

**“REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA NO-MALEFICENCIA GENERADAS EN
LA INTERACCIÓN DE PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL
AUDITIVA Y PROFESIONALES DE LA SALUD”**

MARIVEL MONTES ROTELA

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE
DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA**

2019

**“REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA NO-MALEFICENCIA GENERADAS EN
LA INTERACCIÓN DE PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL AUDITIVA Y
PROFESIONALES DE LA SALUD”**

Marivel Montes Rotela

Tesis de grado para optar al título de
Doctora en Bioética

Constanza Ovalle Gómez

Profesora Departamento de Bioética

Directora de Tesis

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA

BOGOTÁ 2019

Nota de aceptación: _____

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Bogotá D.C., () día, () mes, 2019.

Dedicatoria

A mi padre

Agradecimientos

Este trabajo es el resultado de una historia que nació hace años atrás, cuando el encuentro con la bioética se conjugó con el servicio y amor por las personas con diversidad funcional auditiva.

A lo largo de este tiempo, he tenido la oportunidad de aprender mucho, de incontables personas. Cualquier lista que hiciese aquí, por extensa que fuera, pecaría de injusta. Seré por tanto breve:

Mi familia: Gabriel, Paula, mi madre y todos los demás, apoyo y compañía a lo largo de todo el camino.

Mis mejores maestros: Constanza Ovalle Gómez, Gustavo Adolfo Chirolla Ospina, Jairo Rodríguez Leuro, Jaime Escobar Triana y demás profesores y estudiantes del programa de Doctorado en Bioética de la Universidad El Bosque.

A mis amigos: ASORSUC por el tiempo y sabiduría compartida, a Leonardo por su compañía y a Miguel Toscano por sus manos que comunican.

Y a todos los que no menciono, ¡gracias, por tanto!

Resumen

En la prestación de servicios de salud a personas con diversidad funcional auditiva se pueden presentar hechos que desencadenen un “acto maleficente”. El principio de No Maleficencia impone la obligación de no hacer daño y ello implica al profesional de la salud. En el marco de esta situación problemática se planteó como objetivo de esta investigación, comprender las representaciones sociales del principio bioético de No maleficencia que emergen en la interacción de personas con diversidad funcional auditiva y los profesionales de la salud en la consulta. Sirvieron las referencias de representaciones sociales (RS) según Moscovici, la discapacidad desde el modelo de la diversidad, el principio de “No-maleficencia de Beauchamp y Childress y el de maltrato formulado por Etxeberria et al. La naturaleza de este estudio se enmarcó en el paradigma interpretativo, visto desde la perspectiva del interaccionismo simbólico y se contó con una muestra representativa de 20 personas con diversidad funcional auditiva pertenecientes a la Asociación de sordos de Sucre (Asorsuc) y siete médicos que prestan sus servicios en Instituciones prestadoras de salud (IPS) del departamento de Sucre. La metodología comprendió la realización de entrevistas semiestructuradas en profundidad y la técnica de asociación libre y la información se analizó a través del software Nvivo 11 apropiado para datos cualitativos. Los resultados concluyen que en el contexto clínico que involucra personas con diversidad funcional auditiva se afecta el principio de No maleficencia, lo cual se evidencia en las RS de las prácticas y comportamientos, los significados que construyen en la interrelación clínica del daño, buena atención en salud y No maleficencia, y los componentes simbólicos que emergen en el encuentro.

Palabras clave: Principio de No maleficencia, persona con diversidad funcional auditiva, profesionales de la salud, practicas, significados, sentimientos.

Abstract

During provision of health's services to people with hearing impairment, may emerge some situations that triggers a 'maleficent act'. The no maleficence principle impose the obligation of not hurting in the health professions. This research had as main purposes to understand the social representations of the bioethics no maleficence principle that appear in interaction with students with auditory function deficit in clinical appointments. We used as theoretical framework The Moscovici social representations model (SR), the diversity impairment model, the Beauchamp and Childress' no maleficence principle and Etxeberria's maltreatment construct. This study was done from an interpretative research perspective using symbolic interaction. The participants were 20 patients with hearing impairment who were part of the deaf association of Sucre (ASORSUC) and seven medical doctors working for an institute of health service. A semi structure interview and a free association technique were used as data gathering tools and data was analyzed using Nvivo 11. The result show that in a clinical context the patients with auditory function deficit are affected by no maleficence principle being this corroborated by the social representation practices and their behaviors, the meaning that are constructed in the interrelationship of the clinic damages, the no maleficence, the symbolic components that emerge in interaction and the good health care attention.

Keywords: Nonmaleficence principle, person with hearing disability, health professionals, behaviors, significances, feelings.

Tabla de Contenidos

	Pág.
INTRODUCCIÓN	12
1. CAPÍTULO 1. AREA PROBLEMÁTICA	15
1.1 Planteamiento del Problema y Justificación	15
1.2 Objetivos	24
1.2.1 Objetivo General	24
1.2.2 Objetivos Específicos	24
1.3 Antecedentes Investigativos	24
1.3.1 Investigaciones sobre la atención en la salud de personas con diversidad funcional (programas y servicios)	25
1.3.2 Investigaciones sobre los derechos de la atención en salud para personas diversidad funcional (acceso, cobertura, calidad, impacto)	27
1.3.3 Investigaciones sobre percepciones de la atención en salud (negligencia, maltrato, daño)	31
2. CAPÍTULO 2. CONTEXTO TEÓRICO	35
2.1 El concepto de las representaciones sociales como nudo articulador	35
2.2 Concepto de Persona	38
2.3 La concepción de “persona con discapacidad” desde el modelo de la diversidad.	39
2.4 El principio de ética biomédica de “No-Maleficencia”	40
2.4.1 Daño	41
2.4.2 Cuidado Debido	42
2.4.3 Maltrato	43
2.5 Teoría de la Comunicación Humana	44
3. CAPÍTULO 3. CAMINO METODOLÓGICO	48
3.1 Fundamentos Teórico-Methodológicos	49
3.2 Diseño de la Investigación	51
3.3 Fases del estudio	52
3.3.1 Primera fase	52
3.3.2 Segunda Fase	52
3.3.3 Tercera fase	53
3.3.4 Cuarta fase	53
3.3.5 Quinta fase	54
3.4 Unidad de Observación	54
3.5 Técnicas e Instrumentos para la recolección de la Información	56
3.5.1 La Entrevista en profundidad	56
3.5.2 Asociación Libre	57
3.6 Análisis y Procesamiento de la Información	57
3.7 Aspectos éticos	58
4. CAPÍTULO 4. HALLAZGOS Y RESULTADOS	60
4.1 Características generales del contexto de las personas con diversidad funcional auditiva y médico (Macro contexto)	60
4.2 Categorías que emergen en la investigación (Micro contexto)	69
4.3 Atención en salud.	78
4.3.1 Adherencia al tratamiento.	78
4.3.2 Tiempo de consulta e interrupciones	80

4.3.3	Trato durante la consulta	83
4.3.4	Desempeño médico	85
4.4	Comunicación médico-paciente.	89
4.4.1	Compañía en la consulta	90
4.4.2	Formas de Comunicación médico-paciente	91
4.5	Sentimientos que emergen en la consulta.	95
4.6	No maleficencia	103
4.6.1	No maleficencia en la atención en salud	103
4.6.3	No maleficencia en la Comunicación médico-paciente	110
4.6.3	No maleficencia en los sentimientos que emergen en la consulta	111
5.	CAPITULO 5. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	113
5.1	La Atención en salud	113
5.1.1	El diagnóstico y la adherencia al tratamiento	114
5.1.2	El tiempo de la consulta e interrupciones	116
5.1.3	El trato durante la consulta	119
5.1.4	Desempeño médico	122
5.2	Comunicación médico-paciente	126
5.2.1	Compañía en la consulta	126
5.2.2	Formas de comunicación médico-paciente	131
5.3	Sentimientos que emergen en la consulta	142
5.4	No maleficencia	158
6.	CAPÍTULO 6. “EL PACIENTE SOY YO”	167
6.1	Visibilidad de una práctica paternalista	167
6.2	Invisibilidad de la persona con diversidad funcional auditiva	177
6.3	La esperanzadora visión de la bioética	186
7.	CONCLUSIONES	189
	REFERENCIAS	193
	ANEXOS	204

Lista de tablas

	Pág.
<i>Tabla 1.</i> Clasificación de las entrevistas por nodos	p. 71
<i>Tabla 2.</i> Referencias a la Adherencia al tratamiento por parte los médicos	p. 83
<i>Tabla 3.</i> Asociaciones libres sugeridas bajo el término inductor de “médico ideal”	p. 109
<i>Tabla 4.</i> Red de asociaciones de las cualidades del médico ideal para las personas con diversidad funcional	p. 110

Lista de figuras

		Pág.
Figura 1.	Conceptualización de la “No-Maleficencia” y la “Beneficencia”	p. 42
<i>Figura 2.</i>	Ruta metodológica del proyecto	p. 56
<i>Figura 3.</i>	Porcentaje de personas con diversidad funcional auditiva entrevistados	p. 65
<i>Figura 4.</i>	Porcentaje de médicos entrevistados	p. 67
<i>Figura 5.</i>	Procedimiento General de la Técnica de Análisis Cualitativo de Contenido.	
<i>Figura 6.</i>	Nube de palabras con la herramienta Worditout. Entrevistas a profundidad de personas con diversidad funcional auditiva	p. 68
<i>Figura 7.</i>	Nube de palabras con la herramienta Worditout. Entrevistas a profundidad de médicos	p. 72
<i>Figura 8.</i>	Etapas de análisis de contenido de las entrevistas a profundidad	p. 69
<i>Figura 9.</i>	Diagrama del problema de estudio a partir de categorías emergentes	p. 71
<i>Figura 10.</i>	Nodos categoriales relacionados con los sentimientos de la atención médica.	p. 88
<i>Figura 11.</i>	Esferas de la persona, principios, obligaciones y grados de cumplimiento	p. 117
<i>Figura 12.</i>	Marco de análisis de los problemas relacionados con la confidencialidad en la práctica clínica	p. 108
<i>Figura 13.</i>	Conflicto comunicativo con una persona con diversidad funcional	p. 128

INTRODUCCIÓN

En el manejo de los problemas éticos de las personas con discapacidad adquiere un peso significativo la perspectiva o modelo desde donde se visibilice y conceptúe; de ahí que para esta investigación se partió del concepto de “persona con diversidad funcional” que imprime nuevos conceptos que los definidos en el Modelo Social¹, pero que sigue siendo correspondiente con este. La diversidad funcional representó un cambio en el paradigma tanto en el trato como en la denominación de las personas con discapacidad, dado que el eje teórico es la dignidad de las personas, que es inherente a todos los seres humanos y que no está vinculada a la capacidad.

Desde la concepción de Palacios y Romañach (2008) la diversidad se concibe en este modelo como una realidad que, además, aporta riqueza a una sociedad formada por personas que son funcionalmente diversas y que perciben como a diario aumenta el número de personas discriminadas por su propia diversidad. Por tanto, la diversidad funcional es parte de la diversidad humana y la dignidad inherente a todos los seres humanos.

Esta concepción, reafirma la postura paradigmática de esta investigación, tal como se mencionó, se basa en el modelo de diversidad. Para Vidal (2015) la noción de persona con discapacidad desde el modelo de la diversidad se concibe desde los derechos humanos, en tanto, que son aquellas libertades, facultades, instituciones o reivindicaciones relativas a bienes primarios o básicos que incluyen a toda persona, por el simple hecho de su condición humana, para la garantía de una vida digna. En este sentido, la persona desde este modelo se concibe como al ser dotado de dignidad propia, independiente de cualquier diferencia física, mental, sensorial, etc.

¹ El modelo social plantea que las causas que originan la diversidad funcional no son religiosas, ni científicas, sino sociales. El modelo considera que las personas con diversidad funcional contribuyen en la misma medida a la sociedad que personas sin diversidad funcional, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna y lo que puedan aportar a la sociedad las personas con diversidad funcional se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

De manera general, “la salud y el bienestar de las personas en todo el mundo dependen de manera crítica del desempeño de los sistemas de salud que las atienden” (Harlen como se cita en de Lorenzo, 2003) eventos ampliamente referenciados por la OMS en sus informes mundiales, que dan cuenta de problemas de orden sanitario en distintos contextos geográficos, que se vuelven mucho más complejos cuando se tratan de los grupos más vulnerables como: personas mayores, discapacitadas, con escasos recursos económicos, entre otros.

El bienestar de las personas con diversidad funcional depende de su realidad social, lo que no obedece solo a acciones particulares, sino a gestiones conjugadas entre el Estado, la voluntad política del gobierno, la pertinencia de ofertas institucionales para sus necesidades y la construcción de políticas públicas para mejorar sus condiciones, disminuir los riesgos de exclusión y hacer posible el disfrute pleno de sus derechos.

La atención sociosanitaria brinda la posibilidad del encuentro entre personas con diversidad funcional y los profesionales, encuentro que abarca muchas problemáticas referentes al trato, la relación, la comunicación, la satisfacción de las necesidades, el reconocimiento, entre otros, que comprometen el principio bioético de la No maleficencia; aspectos todos que fueron la fuente de inspiración del desarrollo de la siguiente tesis y que permitió el aporte no solo la comprensión de la temática, sino la exploración de las voces de los propios participantes (médico y pacientes con diversidad funcional auditiva).

De igual forma, se partió de la impresión de un desconocimiento del contenido preciso de la prestación de los servicios sanitarios en personas con diversidad funcional, específicamente en lo que concierne a las prácticas, comportamientos, significados y aspectos simbólicos que se generan en la participación de los actores sociales y que se conjugan con la No maleficencia, por tanto, resultó imprescindible la aproximación bioética a esta necesidad, en mora de conceder nuevas comprensiones y aportes éticos en esta temática.

Esta investigación inicia con una revisión, principalmente, con base en desarrollos conceptuales de la disciplina de la bioética de temas relacionados con el área del conocimiento: principio

bioético de la No-maleficencia y, de modo asociado, el abordaje de la diversidad funcional desde este contexto en la atención en salud. Se utilizaron bases de datos en español e inglés facilitadas por la Universidad El Bosque y otras de libre acceso tales como: Scielo, Medline, Library Genesis, Pubmed, Ebsco, entre otras. La revisión de la literatura permitió identificar las nociones más recurrentes sobre el concepto de la atención en salud de personas con diversidad funcional relacionadas con derechos en la atención en salud para personas con diversidad funcional y las percepciones en la atención en salud, así como los vacíos referidos especialmente con las representaciones sociales del principio de la No maleficencia que comprenden la atención en salud que involucra a personas con diversidad funcional, y plantear el presente proyecto investigativo, el cual consta de seis capítulos:

En el primero se refiere al área problemática, allí se conceptualiza brevemente el panorama de la atención en salud de personas con diversidad funcional auditiva y las diferentes problemáticas que vivencian estas personas, que permitió llegar a las preguntas y la justificación de la investigación. Se continúa con los antecedentes de investigación y los objetivos de investigación.

En el segundo capítulo se relaciona el contexto teórico, el cual está dividido en cinco grandes apartes: el primero relacionado con el concepto de las representaciones sociales como nudo articulador. El segundo con la exploración de concepciones teórico – filosóficas de persona siguiendo los aportes desde el personalismo, gradualismo, derecho, calidad de vida y dignidad.

El tercero enmarca la concepción de “persona con discapacidad” desde los diferentes modelos, para continuar con una aparte cuarto que desarrolla el principio bioético de No-maleficencia y sus referentes asociados: daño, cuidado debido y maltrato. Por último, se desarrolla el quinto concepto que guarda relación con la teoría de la comunicación humana y las particularidades de este aspecto en personas con diversidad funcional auditiva.

En el tercer capítulo se presenta el paradigma comprensivo-interpretativo, el enfoque cualitativo y la perspectiva epistemológica del Interaccionismo simbólico como los elementos constitutivos del diseño metodológico utilizado para el desarrollo del estudio, que permitieron

dar respuesta al problema de investigación y a los objetivos planteados. Se describen los fundamentos teórico metodológicos que apoyan la investigación enmarcados en Schütz y Goffman y los principales componentes que se siguieron para enfocar la investigación: fases del estudio, unidad de observación o participantes, técnicas utilizadas para la producción de las entrevistas y los lineamientos éticos que guiaron esta empresa. De igual manera, se describe el procedimiento para el análisis e interpretación de los resultados, la implicación personal del investigador en el proceso y los criterios de rigor metodológico que guiaron el presente estudio.

En el cuarto capítulo se presentan los hallazgos y resultados que resultaron de las derivaciones interpretativas de la evidencia empírica de las entrevistas en profundidad y técnica de asociación libre. El análisis de los resultados siguió la técnica de análisis de contenido fundamentada en la propuesta de Mayring (2000) que delimita un curso metodológico que parte de una postura teórica, un preanálisis basado en la estadística computacional, una construcción del dato y la definición final de las categorías emergentes. Los hallazgos se presentan en el curso de la enunciación de cada categoría.

En el quinto capítulo, a partir de los hallazgos obtenidos en esta investigación mediante el análisis de contenido, leídos a la luz de algunos referentes teóricos e investigativos, se presentan las reflexiones que ganaron mayor fuerza argumentativa e interpretativa, que permiten dar respuesta a las inquietudes planteadas en la investigación.

Finalmente, el capítulo seis constituye el análisis que la autora aporta como tesis central de su investigación que permitirá entender el problema investigado desde la perspectiva bioética. La tesis se desarrolla desde el título “el paciente soy yo” y busca argumentar como la “objetivación” de la persona con diversidad funcional auditiva durante la atención clínica, es la principal causa de una práctica clínica maleficente. Se describen aspectos como la visibilidad de una práctica médica paternalista enmarcada en la “hiperprotección” del paciente, la invisibilidad de las personas con diversidad funcional auditiva en el entorno de la atención en salud y el reto bioético para atender esta problemática; para en última instancia enmarcar unas reflexiones concluyentes.

CAPITULO 1. AREA PROBLEMÁTICA

1.1 *Planteamiento del Problema y Justificación*

El problema que se investigó se ubicó en el área de la salud, atendiendo que pretendió aportar conocimiento a la interpretación comprensiva de las representaciones sociales del principio Bioético de “No-maleficencia” que han construido los sujetos sociales que intervienen en la relación clínica de personas con diversidad funcional auditiva.

El contexto del problema se desarrolló en la relación clínica o relación médico-paciente, entendida esta, como la que tiene lugar entre alguien que considera que su salud está amenazada, y un profesional sanitario, que demanda no solo del logro de las mejores condiciones de salud del paciente, sino del favorecimiento de la experiencia del mismo cuando entra en contacto con los servicios de salud; aspecto que debe ser coherente con las respectivas reglamentaciones en la prestación de los servicios² y los derechos y deberes³ definidos para cada uno de los participantes en dicha relación, sin distinción alguna.

En lo que respecta a la diversidad funcional, se conoce que la magnitud estimada para ella, es que existen en el mundo cerca de 600 millones de personas con diversidad funcional de cualquier índole (cerca del 10%). Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2005), la tasa de prevalencia sobre diversidad funcional para el total de la población colombiana fue de 6,3%, siendo mayor en hombres (6,6%) que en mujeres (6,1%). Para el departamento de Sucre se reportó un total de 40.743 personas con deficiencias severas y una prevalencia 5,4%, de los cuales el 15,1% presenta diversidad funcional auditiva, pero según el “Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad” (DANE,

² En Colombia la prestación de servicios de salud se encuentra reglamentada por la Política Nacional de Prestación de Servicios de Salud (Ley 1122 de 2007 y sus decretos reglamentarios). <http://www.minsalud.gov>

³ En Colombia los deberes y derechos de la relación profesional de la salud-paciente se encuentran definidos en la “carta de derechos y deberes” y la “carta al buen trato” coherentes con reconocimiento, definición y protección del “derecho a la salud” contemplado en el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos, económicos, sociales y culturales de Naciones Unidas del 2000: “El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”. 11/08/2000. E/C.12/2000/4. <http://www.minsalud.gov.co/salud/CAS/Paginas/deberes-derechos-salud.aspx>

2010), el departamento de Sucre reportó 24.921 personas con diversidad funcional de los cuales 2.714 personas presentaban diversidad funcional auditiva.

En lo referente a la situación de salud de la población con diversidad funcional en el departamento de Sucre se conoce por el informe de “Discapacidad en Colombia: Reto para la Inclusión en Capital Humano” de la Fundación Saldarriaga Concha (2010) que los porcentajes de exclusión en salud para Sucre corresponden a un 24% para nivel medio, 32% para nivel medio alto y 12% con nivel alto definidos en indicadores como diagnóstico oportuno, atención en salud en el último año; información sobre el manejo de la diversidad funcional; ordenamiento y uso de ayudas técnicas, prótesis, medicamentos; necesidad de ayuda de otra persona; percepción de recuperación; asistencia al servicio de rehabilitación, cobertura o no del servicio de rehabilitación; entre otros.

Relacionado con lo anterior, la Secretaria Municipal de Santiago de Cali (Alcaldía de Santiago de Cali, 2009), determinó que dentro del inventario de barreras de acceso a los servicios de la salud de las personas con diversidad funcional se circunscriben las de aseguramiento y las de prestación de servicios, siendo una de estas la poca accesibilidad a la información, falta de intérpretes o guías (para población sorda y ciega), deterioro de la claridad en los procedimientos y tratamientos, entre otras.

De igual forma, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial (2011) en el “Informe Mundial sobre la Discapacidad”, las personas con diversidad funcional tropiezan con una gran variedad de obstáculos en su entorno tales como: políticas y normas insuficientes, actitudes negativas, prestación insuficiente de servicios, problemas en la prestación de servicios, financiación insuficiente, falta de accesibilidad, falta de consulta y participación y falta de datos y pruebas. Respecto a la prestación de servicios de salud se describen barreras relacionadas con el entorno físico inaccesible, carencia de equipos médicos, oferta limitada de servicios y aptitudes y conocimientos inadecuados del personal sanitario, fallos en la comunicación, limitaciones en el tiempo de atención y fragmentación en la remisión a servicios especiales.

Todos estos referentes, circunscriben una idea muy clara que la demanda del principio bioético de la justicia se encuentra inmersa en el contexto de la atención en salud de las personas con diversidad funcional, de ahí que obstáculos como la oferta de servicios, la disponibilidad de recursos terapéuticos (ayudas auditivas), la accesibilidad y los bajos recursos son aspectos comunes que ampliamente se han indagado; sin embargo, se precisan otras dificultades que tienen que ver con el trato inadecuado, los fallos en la comprensión de la información y la comunicación, las actitudes inapropiadas y el desconocimiento de las particularidades, que motivó a través de investigación para indagar ¿hasta qué punto estas barreras pueden afectar a esta población desencadenándoles “daño” o “mal” mediante aspectos relacionados con la atención en salud? En otras palabras, ¿estas barreras tienen inmerso una vulneración del principio bioético de No-maleficencia?

Respecto a las barreras actitudinales se conocen datos para Colombia expresados por la Fundación Saldarriaga Concha (2010) en el informe de “Discapacidad en Colombia: Reto para la Inclusión en Capital Humano”, que confirman que cerca del 22,6% de las personas con diversidad funcional perciben actitudes negativas por parte de otras personas. Por grupos de edad quienes se ven más afectados con esta situación son los menores de 10 a 14 años (35%), los niños de 5 a 9 años (33%), las personas de 15 a 44 años (28%), los niños de cero a 4 años y las personas de 45 a 59 años (20%), y con menor frecuencia los mayores de 60 años (16%).

Asimismo, en materia de salud en este mismo informe se develaron datos que confirman fallos en la accesibilidad, de ahí que el 72,7% de las personas con diversidad funcional en Colombia están afiliadas al Sistema de Salud, es decir, una de cada tres personas, se encuentra excluida de los servicios de salud y por tanto presentan una mayor vulnerabilidad respecto al total de la población. Concomitante a ello, se suman tasas altas de diagnóstico inoportuno (31,8%) y amplia percepción en poca recuperación de su problemática en salud (77,3%).

Para contextualizar esta problemática se relacionaron como evidencias algunas reclamaciones algunas reclamaciones reales derivadas de la atención en salud a personas con diversidad funcional auditiva. En dichas quejas, los pacientes o sus familiares manifiestan

algunas percepciones que dieron cuenta de “incomodidades”⁴ durante la atención en salud, extraídas del buzón de Peticiones, Quejas, Reclamos y Sugerencias (PQRS) de una IPS de la ciudad de Sincelejo (Sucre), que llevaron a preguntarse si ¿estas incomodidades son una afectación del principio de No-maleficencia?

La OMS y el Banco Mundial (2011), afirman que en los centros sanitarios puede haber barreras de acceso relacionadas con información insuficiente (carteles inadecuados o ausencia de ellos). Según la experiencia personal en el departamento de Sucre se pudieron observar obstáculos relacionados con la falta de señalética para personas con diversidad funcional auditiva, tropezando con barreras de información y coordinación en la prestación del servicio, así los usuarios suelen hacer observaciones como las siguientes: [“Obstáculos en la consecución de citas con diferentes servicios, así como barreras de comunicación telefónica o personal a la hora de solicitarlas demandando muchas veces intérpretes o intermediarios para sentirse mejor atendidos” (R 8 Servicio medicina); “Pérdida de citas porque no se entiende cuando toca” (R7 Servicio de Medicina) PQRS CDM 2015, Ver anexo 1]; situaciones que podrían conducir a alto riesgo de deterioro o pérdida de la salud y que ameritan ser investigadas.

Las dificultades de comunicación entre las personas con discapacidad y los prestadores de los servicios se suelen señalar como un problema que puede surgir cuando aquellas intentar concertar una cita al prestador, explicar los antecedentes médicos, describir sus síntomas, o comprender lo que se les explica acerca del diagnóstico y el manejo de la condición. (OMS & Banco Mundial, 2011, p. 80).

Para subsanar esta situación, el Ministerio de tecnologías de la Información y de las Comunicaciones (MinTIC) de Colombia, a finales del año 2015 invitó a los hospitales, centros de salud, EPS y consultorios médicos a hacer uso de los centros de relevo como servicios

⁴ Se utilizó el término de incomodidades porque a través del buzón de peticiones, quejas, reclamos y sugerencias el usuario o persona pone de manifiesto su incomodidad, inconformidad con la actuación de una entidad o de un funcionario o con la forma y condiciones en que se preste o no un servicio, así como hace una solicitud o sugerencia para mejorarlo.

tecnológicos para atender usuarios sordos; sin embargo, desde la experiencia personal⁵ en el departamento de Sucre, se pudo constatar que en la mayoría de las IPS se carece del uso de esta herramienta, sumado al difícil acceso a internet o, en algunas veces, a la presencia del intérprete en lengua de señas al momento de la atención, lo que puede exponer al paciente a erradas interpretaciones de la información, escasa retroalimentación comunicativa con el profesional de la salud, que podrían traducirse en un “daño” o falta del “cuidado debido” de la salud, que justificó ser investigado a profundidad.

Consecuente con lo anterior, según la OMS y el Banco Mundial (2011) la falta de comunicación entre prestadores también puede verse comprometida, dado que «cuando los profesionales de atención primaria derivan a un paciente con diversidad funcional auditiva a un especialista, es común que suministren información insuficiente. Al mismo tiempo, los profesionales de atención primaria muchas veces reciben informes incompletos de los especialistas» (p. 81). La experiencia personal constató que en el contexto de Sucre se presentan obstáculos de comprensión y comunicación, de tal manera que algunos usuarios afirman lo siguiente: [“El profesional no sabe, no entiende a las pacientes” (Q5 servicio de medicina); “El profesional no habla, solo me revisa, pero no explica nada” (Q9 servicio de medicina); “No hay intérprete de señas, se necesita que consigan uno para las personas sordas, se sugiere contratar uno” (RPS 13 IPS) PQRS CDM 2015 Ver anexo 1].

Para la OMS y el Banco Mundial (2011), las consultas de atención en salud de personas con diversidad funcional pueden llevar más tiempo que aquellas con personas sin diversidad funcional, cuando las consultas son breves, el tiempo puede ser escaso para que los profesionales de la salud puedan comprender y satisfacer las necesidades de atención, a veces complejas, de los pacientes con diversidad funcional.

Al respecto, en Colombia la estructura del sistema de salud a pesar que establece una atención integral, en las Instituciones Prestadoras de Salud se establecen reglas informales que

⁵ Visita y observación de la investigadora a seis (6) IPS de la ciudad de Sincelejo (Sucre) abril 2016-junio 2016.

imponen límite de atención de aproximadamente 15 minutos por consulta, lo que podría traer como consecuencia dificultades a la hora de explicar el seguimiento y las recomendaciones básicas para la adherencia de los tratamientos y generarse una descompensación de su enfermedad, exponiendo al paciente con diversidad funcional a un riesgo o daño en su salud, que convendría estudiarlo exhaustivamente. Según la experiencia personal, en el departamento de Sucre se han podido observar barreras relacionadas con el tiempo de atención por parte del profesional de la salud, así los usuarios suelen hacer observaciones como las siguientes: [“atención corta, el doctor se dedicó a escribir y llenar historia” (Q3 servicio de medicina) PQRS CDM 2015 Ver anexo 1].

Por último, según la OMS y el Banco Mundial (2011), algunas de las barreras más comunes son las actitudes, conocimientos y aptitudes de los profesionales de la salud, de esta forma las personas con diversidad funcional pueden ser reacias a recurrir a los servicios de salud por temor a los estigmas y la discriminación. De acuerdo a la experiencia personal se puede inferir que la atención en salud debe tener en cuenta la especificidad de las personas con diversidad funcional, lo que demanda la procura de un trato digno y respetuoso a sus particularidades, de esta forma los usuarios hacen algunas observaciones como las siguientes: [“el personal que atiende es grosero e irritable porque no entienden, en lugar de comunicarse, no hacen nada, no responden” (Q1IPS) PQRS CDM 2015 Ver anexo 1]. La presencia de barreras (actitudinales y cognitivas) que encuentran las personas con diversidad funcional auditiva en el servicio de salud, pueden representar “maltrato” o discriminación, que implica un daño injusto, lesión o violación de los legítimos derechos de la persona, que requirieron ser investigadas para conocer sus causas o comprender por qué se presentan.

Si bien es cierto, que según la OMS existen datos que sugieren que se está vulnerando el principio de “No-Maleficencia”, en esta investigación se buscó corroborar las narrativas de los pacientes con diversidad funcional auditiva y del personal médico, con la finalidad de conocer sus voces, sus percepciones, sus sentimientos, desde donde se podría direccionar las representaciones sociales, para de esta manera comprender e interpretar el problema desde una

perspectiva situada en la realidad de las prácticas de la atención en salud en Colombia y en la región de Sucre en particular.

Asimismo, en la descripción del problema se evidenció suficientemente que se está afectando el principio de “No-Maleficencia”, pero el enfoque suele centrarse en la mirada del profesional de la salud; por consiguiente, se requirió de esta investigación para escuchar y revelar las voces de los sujetos con diversidad funcional, que en lo posible permita ser tenidas en cuenta a la hora de plantear alternativas que permitan una mejor atención en la salud.

Entendiendo el problema desde una perspectiva bioética, se partió de lo expuesto por Fuentes (2006) quien afirma que “la relación clínica con personas se inspira en el primer principio de la sindéresis: “*bonum faciendum est, malum vitandum est*” (hay que hacer el bien y evitar el mal)” (p.47), que en su aplicabilidad define la interacción de los principios de “Beneficencia” y “No-Maleficencia” en la práctica clínica. En la atención en salud de personas con diversidad funcional el comportamiento es igual, y en materia de “No-Maleficencia” exige de parte del profesional de la salud como mínimo no hacer daño, en ese sentido, no aumentar el sufrimiento del paciente. La aplicación más específica al campo de la bioética de este principio se puede expresar en “la necesidad de valorar y respetar de modo absoluto la persona humana” porque el bien integral tiene como fundamento el bien de la misma existencia y su naturaleza.

Según Frankena (como se citó en Beauchamp y Childress, 1999) el principio de No Maleficencia Impone la obligación de no hacer daño, que consiste en la obligación de: no matar, no causar dolor ni sufrimiento, no incapacitar, no privar a otros de bienes de la vida, no imponer riesgos de daños. Así al profesional de la salud el principio de No Maleficencia lo guía en su praxis, que se traduce en buenas prácticas clínicas. Esto es, la exigencia de un cuidado debido del paciente por parte del profesional de la salud, el cual deberá vigilar sus actos y misiones en su práctica las cuales no pueden en ningún caso incurrir en negligencia, iatrogenia, imprudencia o impericia.

Estas prácticas clínicas suelen estar al amparo, por un lado, de las habilidades que el profesional de la salud tenga, y por otro, por el control que se hace por parte de otros profesionales, de los pacientes, de las políticas y normatividades. Esta investigación resultó ser importante porque buscó exponer las voces de los pacientes con respecto a la manera cómo son atendidos por parte de los profesionales de la salud, con el propósito de develar en conjunto las prácticas, los saberes, los comportamientos y los sentimientos al respecto.

Para Etxeberria (2005), el profesional, por su responsabilidad contractual, está obligado a tener un tipo de iniciativas con la persona con diversidad funcional que supongan el mínimo de no hacer el mal hasta el máximo que es lograr el bien de ésta, hasta un punto casi inalcanzable, pudiendo traer supuestos sobre el bien del otro y considerar a su vez el derecho involuntario a su imposición (por su propio bien), sobre todo si no se cuenta con la comunicación, comprensión y reconocimiento del otro, lo que podría ocasionar el desconocimiento de la autonomía; y que a la vez puede inferirse como una vulneración al principio de la “No-maleficencia”.

Para Beauchamp y Childress (1999) los cuatro principios bioéticos, están en relación unos con otros; por tal razón, en esta investigación se buscó determinar, también ¿cuál era la relación que tenía la afectación de la No-Maleficencia con los otros principios (Justicia, Beneficencia y Autonomía)?

El acceso universal a las prestaciones sanitarias al que se orienta el sistema de salud colombiano, hace que los médicos y los profesionales deban tratar con personas diversas, lo que enriquece el contexto de la relación clínica. Según Etxeberria et al. (2013), el hecho que nuestras sociedades consideren la diversidad funcional un disvalor hace que se establezca un entorno en el que es más probable situaciones de maltrato, que desde el punto de vista ético se puede conceptualizar como un “daño” o un acto “maleficente”. Al respecto puntualizan que la relación con personas con diversidad funcional intelectual y otras diversidades no vulnera el principio de no “No-Maleficencia” en los casos en que “no suponga un daño que afecte su integridad y dignidad: el maltrato en este sentido, es una conducta maleficente” (p.9-10).

Para Nussbaum (2007), la afectación de las personas con diversidad funcional se desencadena, porque dentro del entorno de atención en salud, se puede distinguir un problema grave de justicia social, que consiste en que estas personas necesitan disposiciones sociales atípicas, formas de asistencia sanitaria también diferentes, que permitan su integración proactiva dentro del sistema de salud. Pero, muchas veces el sistema no responde a sus particularidades, repercutiendo no solo en la persona con diversidad funcional y sus familias, sino en el actuar y sentir del profesional de la salud que lo atiende en el servicio.

El problema detallado llevó a plantear la siguiente pregunta problema ¿Cuáles son las representaciones sociales de la No-Maleficencia que emergen en la interacción de personas con diversidad funcional auditiva y los profesionales de la salud?

La anticipación de sentido de este proyecto consistió que en el contexto clínico que involucra personas en situación de diversidad funcional auditiva se afecta el principio de No-Maleficencia y las representaciones sociales de los profesionales de la salud apuntan a un paternalismo enmarcado en una hiperprotección del paciente que puede llegar hasta su objetivación, lo que afecta no solo la calidad o bienestar de ellos, sino que además la práctica clínica se torna maleficiente. Por otra parte, las representaciones sociales de las personas con diversidad funcional auditiva apuntan a la prioridad del buen trato del profesional como determinante de bienestar y cuidado debido.

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo general

Comprender las representaciones sociales del principio bioético de la No Maleficencia que emergen en la interacción de personas con diversidad funcional auditiva y los profesionales de la salud.

1.2.2 Objetivos específicos

- Describir los comportamientos, acciones y prácticas de los profesionales de la salud y pacientes, que se manifiestan en las RS de la No- Maleficencia
- Develar los significados y saberes de los profesionales y pacientes, en el trato interpersonal que comprende la relación clínica.
- Describir las representaciones simbólicas de la No-maleficencia que emergen en la interrelación clínica de sus actores.

1.3 Antecedentes de investigación

La revisión de los antecedentes se hizo a través de bases de datos tales como: MEDLINE, PUBMED, ERIC, PROQUEST, FLACSO. El análisis de la pesquisa sobre las representaciones sociales de la No-Maleficencia en la práctica de la atención en salud de personas con diversidad funcional, se hizo en base a descriptores como: atención salud, diversidad y No-Maleficencia, arrojándose resultados que se organizaron en los siguientes grupos de análisis: diversidad funcional y situación en salud, diversidad funcional y derechos en salud; diversidad funcional y negligencia y percepciones de daño en salud, que se detallan a continuación:

1.3.1 Investigaciones sobre la atención en la salud de personas con diversidad funcional (programas y servicios)

Los aportes de Muñoz y Marín (2005), Blanco (2015), Muñoz, Maeso, Belinchón y Tamarit (2010) contribuyen a las investigaciones correspondientes a la atención de salud de las personas con diversidad funcional. Los autores coinciden en valorar cualitativamente dentro del contexto español los servicios de salud de las personas con diversidad funcional intelectual, utilizando métodos como: técnica Delphi, revisión de historias clínicas y observación; Encuesta Nacional de Salud (ENS), respectivamente. Los resultados coinciden en lo siguiente: además de los problemas en acceso a los servicios en salud, las personas con diversidad funcional intelectual se enfrentan a problemas relacionados con: atención diagnóstica inadecuada, la falta

de formación especializada en el personal de salud para llevar a cabo programas preventivos y de salud que atiendan sus necesidades, dificultades en la comunicación, escasez en el apoyo multidisciplinar. De igual forma, las unidades de atención en salud de mayor dificultad fueron las de neurología y neumología y el colectivo tiene mayor demanda en la atención hospitalaria en los servicios de urgencias.

Casey (2015) comparó la tasa de necesidades de atención de salud no cubiertas entre personas con y sin diversidad funcional mayores de 15 años, mediante un estudio longitudinal en ciclos entre los años 1994/1995- 2008/2009, tomando como fuente la Encuesta de Salud de la población de Canadá. Sus resultados mostraron que los encuestados con diversidad funcional tienen 2 a 3 veces mayor la tasa de necesidades de salud insatisfechas, con relación a encuestados sin diversidad funcional, siendo las mujeres y los ancianos la población más vulnerable. Las personas con diversidad funcional reportaron índices altos en: atención insuficiente, servicio muy ocupado, molestias para movilizarse en el servicio, aversiones al médico o temor, decisiones de salud inapropiadas, tiempo inapropiado en la atención, problemas en el lenguaje, etc.

Balogh et al (2016) y Faride (2015) enfocaron sus estudios realizando análisis de la atención de salud referidas a los modelos de atención y tipos de intervención que reciben. Los primeros, realizaron una revisión de la literatura para evaluar los efectos de diferentes formas de organizar la atención salud de las personas con diversidad funcional intelectual tomando como muestra siete ensayos (347 participantes) que tenían en común diferentes intervenciones, que fueron analizados mediante un Manual de Revisiones Sistemáticas de Intervenciones siguiendo una guía específica, elaboradas por el grupo de investigación. Luego del análisis, y teniendo en cuenta que las intervenciones implementadas por esos ensayos variaron, fueron agrupadas en los siguientes criterios comunes: intervenciones que aumentaron la intensidad y la frecuencia de la prestación de servicios (Coelho 1993; Hassiotis 2001; Martin 2005; Oliver 2005), terapia conductual basada en la comunidad (Hassiotis 2009) y tratamiento de extensión (Van Minnen 1997). Otro estudio comparó dos brazos activos: asesoramiento tradicional y una intervención integrada para el duelo (Dowling 2006).

El análisis de los resultados arrojó, respecto a los problemas de comportamiento, que no quedó claro si el aumento de la frecuencia e intensidad de la prestación de servicios y el tratamiento de extensión disminuye esos problemas (dos y uno estudios respectivamente, evidencia de certeza muy baja). La terapia conductual especializada basada en la comunidad puede disminuir ligeramente los problemas de conducta de las personas con diversidad funcional intelectual (un estudio, evidencia de baja certeza). Para la carga del cuidador, aumentar la frecuencia e intensidad de la prestación de servicios probablemente hace poca o ninguna diferencia (dos estudios, evidencia de certeza moderada) y no es seguro de si el tratamiento de extensión tiene algún efecto (un estudio, evidencia de certeza muy baja). La organización de los servicios de salud puede hacer poca o ninguna diferencia en los costos de atención médica para las personas con diversidad funcional intelectual. Ninguno de los estudios incluidos informó el efecto de las intervenciones organizacionales sobre la salud física o los eventos adversos.

Las conclusiones del estudio arrojaron que las intervenciones organizacionales tienen el potencial de mejorar los resultados de salud de las personas con un diagnóstico dual, es decir trastornos co-currentes con problemas mentales, pero no hay evidencia de que el tratamiento comunitario asertivo sea superior al tratamiento comunitario estándar como se practica en países como Inglaterra.

Faride (2015) hizo una investigación cualitativa que buscó identificar y describir las semánticas sobre diversidad funcional presentes en las comunicaciones de las organizaciones representantes de los sistemas de salud y de educación en Chile, utilizando como técnica el análisis de contenido para la interpretación de los relatos obtenidos a través de entrevistas semiestructuradas y revisión de documentos oficiales. El muestreo fue cualitativo, utilizando informantes clave en contextos relacionados con la diversidad funcional, de ahí que fueron tenidos en cuenta, participantes en el área pública, gestores de leyes y políticas públicas, trabajadores tanto de contextos funcionales de salud, como educativos, así como especialistas investigadores en el tema. Se utilizó el criterio metodológico de la saturación, entendiendo que éste alude al punto máximo de descripción de un tema y/o variable investigativa, dada la repetición de la información recogida y la muestra fue dirigida y no probabilística.

Los resultados encontrados distinguen tanto inclusión como exclusión en el sistema de salud y educación. Dentro de la observación del Sistema de Educación, la distinción exclusión/inclusión pone el foco en los procesos que incluyen y excluyen a partir del diseño e implementación de los programas de integración escolar (PIE), de sus actores y de la relación entre los mismos, de ahí que, existen características que denotan exclusión tales como: falta de consistencia en los relatos sobre las distinciones entre diversidad funcional y NEE (necesidades educativas especiales), los/as niños/as con diversidad funcional se asocian con rendimientos negativos en asignaturas, se establecen diagnósticos clínico-médico, en el Sistema Educacional de Chile, lo que limita las posibilidades del quehacer educativo con ese/a niño/a y esa comunidad escolar y en vez de abrir oportunidades de trabajo educativo, que favorezcan la visibilidad de la importancia de la inclusión social para el proceso de enseñanza-aprendizaje dentro y fuera del aula, ausencia y/o falta de capacitación y especialización docente en relación a la diversidad funcional e Inclusión Escolar, entre otras.

En el sistema de salud se revisan las distinciones de inclusión/exclusión, que caracterizan a la diversidad funcional, centrándose primordialmente en los modelos de atención desde un análisis teórico y desde el ámbito práctico de las organizaciones, (Centros de Rehabilitación Comunitarios). En este sentido se observan características de exclusión tales como: la diversidad funcional es enmarcada desde los modelos biomédico y biopsicosocial, entendiéndose que el primero tiene factores asociados a exclusión e inclusión y el segundo, se constituiría como un factor indiscutible para la inclusión. Sin embargo, de manera operativa se pone relevancia la especialización técnica de los funcionarios que atienden a las personas que viven en situación de diversidad funcional, pero a su vez, son enmarcados en diagnósticos médicos, centrado en el déficit y la falta de funcionalidad. De igual forma, son visibles en el contexto chileno fundaciones de solidaridad/caridad (Teletón) impactando en un Estado que evade su responsabilidad, tanto en la generación de oportunidades, como en el adecuado trato y atención.

Kung, Tsai y Li (2012) y Leturia, Díaz, Sannino y Martínez (2014) realizaron estudios que buscaban comprender el uso y los factores influyentes en los servicios de salud para personas con diversidad funcional en contextos de Taiwán y España respectivamente.

El primero tuvo como objetivo comprender el uso de los servicios de salud preventivos y los factores que influyen en ella. Para ello, se incluyeron a personas con diversidad funcional registradas en una base de datos de Ministerio del Interior en 2008 (un total de 785,746 adultos que cumplen las condiciones para ser física o mentalmente discapacitados y el uso de los servicios de salud preventivos), datos que fueron fusionados con la base de datos de 2006-2008 de la Oficina de Promoción de la Salud en la salud preventiva y la base de datos del seguro de salud 2006-2008 publicado por el Instituto Nacional de Investigación en Salud. El estudio fue de análisis descriptivo y bivariado, y se utilizó un análisis de regresión logística para investigar los factores que influyen en el uso de los servicios de salud preventivos para adultos.

Los resultados mostraron que 15,81% de los adultos con diversidad funcional física y mental utiliza los servicios de salud preventivos. La tasa de uso entre las mujeres fue significativamente más alta que la tasa entre los hombres y las tasas fueron mayores entre los residentes de zonas relativamente menos urbanizadas. Las tasas de uso también fueron universalmente más altas entre los que sufren de enfermedades crónicas. Sin embargo, las diversidades funcionales más graves tuvieron tasas de utilización inferiores. A partir del análisis de regresión logística, se comprobó que los factores que influyen en el uso de los servicios de salud preventivos fueron sexo, edad, nivel de urbanización, salario mensual, el estado de los hogares de bajos ingresos, condición de aborigen, enfermedad catastrófica / estado lesiones, enfermedades crónicas, Tipo de la diversidad funcional, y la gravedad de la diversidad funcional. La principal conclusión del estudio es que, aunque el Departamento de Salud de Taiwán ha proporcionado servicios de salud preventivos gratuitos durante más de 15 años, la tasa de uso de este tipo de atención de los discapacitados sigue siendo baja. características demográficas, estado de salud y tipo de diversidad funcional son los principales factores que influyen en el uso de los servicios de salud preventivos

Leturia et al (2014) por su parte, luego de hacer un estudio documental que buscaba analizar la atención sanitaria de personas con diversidad funcional, encontraron que aunque la mayoría de personas con diversidad funcional no son, ni se sienten enfermas y deben ser atendidas en los sistemas normalizados e integrados de atención sanitaria, como el resto de

ciudadanos, muchas de ellas necesitan una atención de salud más frecuente e intensa que el resto de la población, por presentar mayor prevalencia de determinadas enfermedades y por riesgo de comorbilidad. Los problemas que prevalecen en el sector sanitario español se resumen en: dificultades en la accesibilidad, infradiagnóstico e incluso sobretratamiento y en el sector del sistema público de salud se adolece de servicios preventivos, de diagnóstico y de tratamiento que obtengan similares resultados que con el resto de la población.

Los autores africanos Visagie y Swartz (2017) y Foti et al (2017) exploraron los aspectos sociodemográficos y conceptuales de las personas con diversidad funcional en los contextos de Sudáfrica y Camerún.

Visagie y Swartz (2017) realizaron un estudio que tuvo como objetivo explorar la conceptualización de la diversidad funcional por personas que residen en la zona rural de Sudáfrica. El diseño fue cualitativo y se basó en la reunión de ocho estudios de caso de personas con diversidad funcional, cuya muestra fue seleccionada deliberadamente. La técnica de recolección de la información fue la entrevista semiestructurada y los datos se analizaron de acuerdo a los principios de la fenomenología interpretativa.

Los hallazgos mostraron que los participantes no se visibilizan como personas con diversidad funcional, dado la percepción peyorativa de esta dentro del contexto asociada a la falta de control, dependencia y carencia de valor. El enfoque individual de la diversidad funcional es comúnmente asociado hacia un modelo global de impedimentos, las causas asociados a la enfermedad, así como a características místicas. De igual forma, existen altos indicadores sociales de exclusión: dificultades en transporte, vivienda salud, educación, acceso a la información restringido; y en materia de salud, carecen de acceso a la atención sanitaria y tanto su salud como los resultados de la integración de la comunidad, suelen ser abandonados a creencias invalidantes sobre la diversidad funcional, la casualidad y las condiciones personales, por consiguiente, sufren de marginación y pocas posibilidades de recuperación.

Por su parte, Foti et al (2017) realizaron un estudio descriptivo de corte transversal realizado en junio de 2013 entre personas que viven en el Distrito de Salud de Dschang, en la región oeste de Camerún, para recopilar información sobre aspectos sociodemográficos y los

determinantes de la salud de los sujetos con diversidad funcional física. Los determinantes de la salud hacen referencia al conjunto de factores tanto personales como sociales, económicos y ambientales que determinan el estado de salud de los individuos o de las poblaciones. Los datos fueron recolectados usando un cuestionario estándar en francés y la muestra consistió en 159 sujetos con diversidad funcional física.

Los resultados mostraron la prevalencia de problemas ortopédicos (45.8%), enfermedades infecciosas (29.1%) y diversidades funcionales neurológicas (principalmente hemiplejía (33.3%), hemiparesia (23.8%) y monoplejía (23.8%). Las principales causas de la diversidad funcional fueron los traumatismos debidos a accidentes de tráfico (17,8%) e intervenciones médicas inapropiadas (14,5%). La diversidad funcional se relacionó con la edad y el 50% de los participantes experimentaron discriminación social. En materia de salud, los sujetos discapacitados de bajos ingresos (de 50,000 a 200,000 Francos africanos- XAF) debían pagar la atención de rehabilitación (entre 10,000 a 100,000 XAF), y hasta el 83% había solicitado una mejor calidad de la medicina de rehabilitación.

1.3.2 Investigaciones sobre los derechos de la atención en salud para personas diversidad funcional (acceso, cobertura, calidad, impacto)

Dentro del segundo grupo se destacan Figueroa-Saavedra (2008), Mahmoudi y Meade (2015), Smith (2008) y Gulley y Altman (2015). Los primeros autores se aproximaron a evaluar en el contexto mexicano la accesibilidad a la información digital para las personas con diversidad funcional en los servicios de información de salud. Se trató de un estudio exploratorio de selección de casos, que tomó como muestra 17 sitios web, utilizando la técnica evaluativa con el Test de accesibilidad Web (TAW) con criterios ajustados a las pautas de accesibilidad al contenido en la red 1.0 desarrolladas por la web *Accessibility Initiative* (WAI). Los resultados dejaron ver que las entidades públicas del sector salud presenta menos errores de accesibilidad que las privadas y los errores en accesibilidad se enmarcaron en fallos en comunicación por omisión de información, escasa información al explicar tablas, imágenes y cuadros, páginas web que se desconectan con facilidad y pocos portales que cumplen la accesibilidad para personas

con diversidad funcional, por consiguiente, concluyeron que se obstaculiza el acceso a los servicios de salud.

Mahmoudi y Meade (2015) y Smith (2008) coinciden en estudiar las disparidades en salud en personas con diversidad funcional física y mujeres con diversidad funcional en el contexto estadounidense. En las conclusiones los primeros reportan que el hecho de tener diversidad funcional física aumenta las probabilidades de que las necesidades de atención de salud no sean cubiertas y ello se evidencia en el sentido que un 75% ($p < 0.0001$), un 57% ($p < 0.0001$) y un 85% ($p < 0.000$) tienen mayores probabilidades de tener acceso a la salud, necesitar medicamentos y cubrir recetas dentales, respectivamente. En este sentido la segunda autora, afirma que las mujeres con diversidad funcional tienen menor acceso a la atención en salud, que las mujeres que no tienen diversidad funcional, de esta forma diversidad funcional y género son predictivas en la falta de acceso a la salud en una relación de 2,26 a 3,76 veces más de probabilidades.

Enfocando la problemática de equidad en los servicios de salud y derechos con grandes grupos poblacionales, se destacan Gulley y Altman (2008) quienes, a través de un análisis multivariado, compararon las medidas de cuatro aspectos: acceso, calidad, satisfacción y el servicio de médicos de cabecera para los usuarios con diversidad funcional canadienses y americanos. La conclusión de su estudio evidenció que las personas con diversidad funcional reportan niveles más altos de necesidades insatisfechas en salud, sin encontrarse diferencias significativas entre las naciones. Sus hallazgos connotan dificultades para el acceso a medicamentos (65%) y para la disponibilidad de médicos de cabecera para ambos países (60%), pero las calificaciones de calidad son más bajas en los encuestados canadienses (55%).

Huete (2012) y Batauk (2007) analizaron la diversidad funcional desde la percepción social en España. El primer investigador realizó un estudio que buscó la caracterización global del fenómeno de la discriminación por causa de diversidad funcional en diversos contextos sociales (empleo, salud, provisión de apoyos, participación social). Los resultados concluyeron que existe una relación bidireccional entre diversidad funcional y exclusión social. En materia de salud se hace visible esta relación en la medida en que las personas que viven en contextos de

privación y malnutrición se encuentran sometidas a un riesgo más alto de adquirir una diversidad funcional; y a la vez, la circunstancia de diversidad funcional funciona como un factor precursor de exclusión, ya que las oportunidades de acceso a la atención sanitaria son menores. El segundo autor buscó conocer la percepción social en el territorio de Vizcaya utilizando una encuesta dirigida a agentes sociales de las administraciones públicas, asociaciones, centros especiales de empleo, familias, etc. La información obtenida a través de este análisis revela, que existe un desconocimiento social sobre la diversidad funcional y sus derechos y en materia de salud son menos conocidas las diversidades funcionales mentales y sensoriales, al igual que su atención sanitaria.

Algunos estudios se han enfocado desde la percepción de los derechos según los cuidadores y los prestadores de los servicios. Es el caso del estudio transversal hecho por Vohra, Madhavan, Sambamoorthi y St Peter (2014) quienes analizaron el acceso, la calidad y el impacto en la atención de salud de niños con autismo reportado por sus cuidadores. Utilizaron la Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales de Salud 2009-2010 de Estados Unidos y relacionaron las necesidades del niño con las variables: acceso a los servicios, la calidad de la atención e impacto familiar. Los resultados concluyeron que los cuidadores de niños con trastornos del espectro autista tuvieron significativamente más probabilidades de reportar dificultad para usar los servicios, falta de fuente de atención, cobertura de seguro inadecuada, falta de decisiones compartidas y coordinación de cuidado, y impacto familiar adverso en comparación con cuidadores de niños con diversidades funcionales de desarrollo, Condiciones de salud mental, o ambos.

Díaz y Prieto (2014) realizaron un estudio de caso que buscó caracterizar la representación social de prestadores de servicios de salud sobre las personas en situación de diversidad funcional auditiva, atendidas en un hospital de Cuba. La muestra consistió en 33 prestadores de servicio de salud y se utilizaron como técnicas la asociación libre de palabras y entrevista en profundidad. Los resultados concluyeron que se caracterizó la representación como conflictivo-evasiva, en virtud de la evasión que exhiben los prestadores ante el conflicto que experimentan entre la compasión por el daño biológico que poseen estos pacientes y los sentimientos de rechazo y discriminación que provocan algunos de sus comportamientos.

Gómez, Verdugo, Arias y Iruña (2011) realizaron un estudio exploratorio de la implementación de los derechos de las personas con diversidad funcional intelectual en España, cuya muestra consistió en 586 participantes y empleando técnicas de observación y auto informe utilizando dos escalas objetivas. Los resultados permitieron concluir que se siguen produciendo situaciones de abuso y negligencia en cuanto al cumplimiento de sus derechos, destacando la vulneración de la intimidad, escasez de información y exclusión social.

En los contextos centroamericano y suramericano, se encontraron dos aportes significativos. Córdoba (2005-2007) buscó analizar el fenómeno social de la diversidad funcional, específicamente su relación con la exclusión social, mediante un estudio de carácter exploratorio, descriptivo y analítico que combinó técnicas cualitativas y cuantitativas. Con respecto a la situación de salud el estudio concluyó que solo el 52% de la población discapacitada mayor de 10 años tienen seguridad social en salud; es decir, reciben el suministro de las prestaciones médicas por la Caja de Seguros sociales (CSS), la mayoría de las personas excluidas pertenecen a zonas rurales e indígenas de las cuales el 1,91% tiene seguro social.

En el contexto colombiano Gómez, González y Hernández (2003-2013) aportaron un antecedente significativo en el que evaluó la magnitud de la exclusión social en salud en personas con diversidad funcional, a partir de 5 niveles de exclusión, así: nivel 1 - bajo (límites entre 0 - 47,9%); nivel 2 – medio bajo (48- 56,9%); nivel 3 – medio (57. 59,9%); nivel 4 – medio alto (60 -65,9%) y nivel 5 – alto (66-100%). Sus resultados arrojan que en promedio las personas con diversidad funcional registradas se encuentran excluidas del derecho a la salud el 30,98%. De las 33 entidades departamentales, el 21,21% se encuentran en el nivel bajo de exclusión; el 12,12% en el nivel medio bajo; el 33,33 en el nivel medio; el 15,15% en el medio alto; y el 18,18 en el nivel alto. Bogotá posee el indicador más bajo de exclusión en salud (12,12%), y Vaupés el más alto (61,9%). En promedio, una de cada tres personas se encuentra excluida de los servicios de salud, no obstante, la sola afiliación a la seguridad social no garantiza el acceso a la totalidad de los servicios. Los datos se acercan a la medición en las disparidades de acceso, de quienes, aunque tienen derecho a los servicios de salud (están afiliados), en la práctica no cuenta con ellos. Se observan altas coberturas en el régimen subsidiado en aquellos municipios que

muestran mayor exclusión en salud (niveles 4 y 5), sin embargo, se evidencia que mientras el 80% de las personas residentes en los municipios del nivel 1 recibió atención general en salud durante el último año, en los municipios del nivel 5, sólo la mitad de la población recibió atención.

Torres (2013) hizo un estudio empírico – analítico de tipo descriptivo, para caracterizar la diversidad funcional del municipio de Nobsa (Boyacá), cuya muestra consistió en 177 personas con diversidad funcional. Los resultados determinaron que el aseguramiento en salud de la población se distribuye: 70.6 % para el régimen subsidiado, 27.7 % del régimen Contributivo y 1.7 % al régimen especial, entre los cuales el 82,8% participa de programas sociales relacionados con la salud.

1.3.3 Investigaciones sobre percepciones de la atención en salud (negligencia, maltrato, daño)

Temelkovski y Callaghan (2010) realizaron un estudio para analizar la información reciente publicada por el comisionado de salud y diversidad funcional, en el contexto de los dominios del Consejo de competencia médica de Nueva Zelanda, con el fin de indagar posibles relaciones. El estudio fue retrospectivo de 100 investigaciones recientes del Comisionado de Salud y Discapacidad (HDC) y publicadas en línea independientemente del veredicto y que comprometiera por lo menos a un médico o a algún otro profesional de la salud. La muestra se recogió dentro de la cobertura de 31 de enero de 2008 a 7 de julio de 2004 y el análisis de la información se organizó de acuerdo a los ámbitos de competencia establecidas por el Consejo Médico de Nueva Zelanda. El total de los médicos investigados fueron 113, requeridos por varios aspectos de su competencia, el dominio de competencia mayoritariamente investigado fue la experticia médica (92,9%), seguido del de la comunicación (48,7%) y colaboración al paciente (23,9%).

Los resultados concluyen que las habilidades en conocimientos médicos y la comunicación conforman las áreas predominantes en que se soportan las quejas del público con diversidad funcional. De los 105 médicos que fueron investigados por los asuntos relacionados

con los conocimientos médicos, se determinó que en un 69,9% se presentó violación el código médico y se relaciona con temas tales como: evaluación y examen médico adecuado, remisiones, toma de decisiones, disponibilidad en la consulta, competencia para establecer el diagnóstico, utilización de recursos técnicos, suministro de información al paciente, prescripción del tratamiento y confianza y atención al paciente.

De los 55 médicos que fueron investigados por los asuntos relacionados con competencia en comunicación, la HDC identificó que en el 71,9% se había producido una violación de la Código. Los temas relacionados con estos aspectos fueron: la comunicación con el paciente y su familia, la información acerca de la condición/tratamiento/pronóstico, información comprensible, información relacionada con los servicios de salud y suministro de información cuando se producen daños.

Saliba, Ísper, Hissako, Leal y Cunha (2008), González (2013) y Araya, Bustos, Merino, Ulloa y Araya (2014) evaluaron la percepción de la atención odontológica de personas con diversidad funcional en diferentes contextos. Los primeros evaluaron las percepciones de discapacitados auditivos respecto a su atención odontológica. La muestra consistió en 27 participantes a los que se les aplicó una encuesta. Los resultados arrojaron que el 46,15% afirmaron haber sufrido discriminación. De éstos, el 66,68% señalaron como causa, la dificultad en la comunicación, y los demás mencionaron la deficiencia auditiva, la exclusión y el dentista conversando con su boca tapada por la máscara protectora. La gran mayoría de los entrevistados (92,3%) relató haber sido atendido por el equipo de profesionales, sin embargo, solo el 30,7% afirmó haber sido comprendido. El hecho de tener barreras comunicativas empeoró la situación. En el 46.6% de consultas se usó un intérprete en lengua de señas, mientras que, en los otros casos, los profesionales optaron por interpretar los gestos manuales y faciales de los pacientes de manera arbitraria.

González (2013) por su parte realizó un estudio instrumental de casos con metodología cualitativa, utilizando como técnica la entrevista semiestructurada a profundidad aplicada a usuarios con diversidad funcional física con la finalidad de indagar acerca de la percepción de atención dental con y sin reclinador en silla de ruedas. Los resultados concluyeron que la

atención odontológica sin la instrumentación adaptativa (reclinador) a su condición generó en los usuarios experiencias negativas en la atención y falta de autonomía, inseguridad y comodidad para el usuario.

Araya et al (2014) aportaron un estudio observacional, transversal y descriptivo con la finalidad de evaluar la calidad del servicio odontológico en una población chilena. La muestra consistió en 405 hogares de personas sin diversidad funcional y 20 con diversidad funcional a los que se les aplicó un cuestionario diseñado y validado basado en el sistema de medición SERPERF y que incluyó criterios de tangibilidad, fiabilidad, capacidad de respuesta, seguridad y empatía en el servicio. Los resultados mostraron niveles de valoración con diferencias estadísticamente significativas para los pacientes con diversidad funcional. El criterio con menor calificación fue la empatía dentro del cual se circunscribe la comunicación y la comprensión del usuario aspectos que se demarcan como una falencia en el estudio, al igual que el tiempo en la atención.

Sáez (2014) y Padilla, Sarmiento-Medina y Ramírez-Jaramillo (2014) evaluaron la seguridad, la calidad y la satisfacción de los servicios de atención en salud para personas con diversidad funcional en España. El primero hizo un estudio combinado de cohortes y epidemiológico observacional analítico de carácter retrospectivo para analizar y valorar la calidad asistencial y la seguridad clínica brindada a personas adultas con y sin diversidad funcional intelectual, tomando una muestra de 93 pacientes respectivamente y usando como fuentes de análisis las historias clínicas y un protocolo epidemiológico y clínico. Se concluyó que los pacientes de la cohorte de diversidad funcional, es decir, las personas con diversidad funcional intelectual o del desarrollo padecen más efectos adversos en relación con la exposición a la Atención asistencial hospitalaria, siendo la administración de medicamentos el evento más significativo.

Padilla, Sarmiento-Medina y Ramírez-Jaramillo (2014) realizaron un estudio cualitativo interpretativo que buscó comprender las fortalezas y dificultades la comunicación entre profesionales y familiares con personas con diversidad funcional. se realizaron preguntas guías con base en categoría deductivas, grupos focales y encuesta y se concluyó que los participantes

ven como fortalezas el trabajo en equipo por parte de los profesionales, la disposición para la atención, la suficiencia en la información recibida y el uso de estrategias para enseñar procedimientos y aclarar dudas. Como dificultades comunicativas señalaron que el profesional haga presunciones pronosticas negativas o asuma actitudes de distancia o superioridad.

Ihalainen-Tamlander, Vähäniemi, Löyttyniemi, Suominen, y Välimäki (2016); Mella y González (2007) y Esser y Rojas (2006) se interesaron por investigar las actitudes de los profesionales y futuros profesionales de la salud hacia las personas con diversidad funcional en Finlandia, Chile y Venezuela. Los primeros, hicieron un estudio descriptivo para determinar las actitudes de las enfermeras hacia las personas con diversidad funcional mental y examinar los factores asociados en centros de atención primaria. Tomaron como muestra 264 enfermeras y les aplicaron un cuestionario que posteriormente analizaron mediante estadística descriptiva y análisis de covarianza de múltiples vías. Los resultados mostraron en su mayoría actitudes positivas hacia los pacientes, a excepción de profesionales recientemente egresados quienes denotaban estigmatización y temor.

Los autores chilenos hicieron un estudio del mismo tipo con estudiantes de la salud, tomando como muestra 258 participantes de 7 escuelas de la facultad de medicina de la Universidad de Chile a los que se les aplicó una Escala de Actitudes hacia las personas con diversidad funcional. Los resultados concluyeron que entre futuros profesionales solo demostraron actitudes positivas los Terapeutas ocupacionales en lo relacionado con la interacción, el reconocimiento de los derechos y la atribución de rasgos de personalidad. Coincidente con este los autores venezolanos hicieron un estudio cualitativo para abordar las representaciones sociales de la diversidad funcional en colectivos universitarios de las ciencias de la salud y en usuarios de servicios de salud, arrojando como resultados respuestas de los estudiantes universitarios y usuarios de servicios de salud agrupadas en representaciones sociales relacionadas con enfermedad, inutilidad, tragedia, maleficios y lástima, entre otros.

Yáñez (2013) se interesó por conocer de la voz de pacientes con diversidad funcional mental sus percepciones respecto al tratamiento médico, a través del paradigma cualitativo tomando como técnicas entrevistas y relatos de vida. Los resultados denotaron atribuciones

enmarcadas en un contexto más bien teñido por el desconocimiento y la participación de otros a lo que los pacientes describen en sus relatos como “daño” y percepciones negativas al profesional de la salud enmarcadas en referencias de “maltrato”, “desinterés” y “rechazo”.

En síntesis, la revisión de las investigaciones denota grandes vacíos gnoseológicos, dado que la mayoría de los estudios se centran en la situación de salud y su problemática; pero muy pocos en lo referente a la atención sanitaria, teniendo en cuenta la complejidad que connota las singularidades de este colectivo durante la atención en salud. Además, se desconoce de estudios que hayan indagado las representaciones sociales del principio de “No maleficencia” construido por los sujetos que participan en la atención en salud y que además involucra personas en situación de diversidad funcional; y son escasos los estudios que abarquen la problemática desde la voz de las personas con diversidad funcional.

Lo anterior, reafirmó la necesidad de la realización de este estudio que permita llegar a conocer la realidad desde una perspectiva comprensiva de las representaciones sociales del principio bioético ya mencionado, en las prácticas existentes en la atención en salud, integrando las voces conjuntas de pacientes y profesionales. Por consiguiente, esta investigación busca llenar el vacío de conocimiento precisado en el párrafo anterior, así como los vacíos discursivos provenientes de los sujetos sociales involucrados.

CAPITULO 2. CONTEXTO TEÓRICO

Esta investigación trató acerca de las representaciones sociales de la “No- maleficencia” de personas con diversidad funcional auditiva y los profesionales de la salud que surgen de la atención clínica. Se consideraron enfoques teóricos relevantes las representaciones sociales, la discapacidad auditiva desde el modelo de la Diversidad, el principio de “No-maleficencia” y el concepto de “justicia social”.

2.1 El concepto de representaciones sociales como nudo articulador

La percepción que un grupo social expresa hacia un asunto determinado se manifiesta por medio de actitudes, creencias, valores, imaginarios o representaciones, que presentes en la cultura de un grupo social, determinan el trato entre y hacia sus diferentes grupos y organizaciones sociales. En el proceso de formación de percepciones e ideologías, el grupo asimila las ideas del exterior y les otorga sentido para poder justificar sus acciones y comportamientos. En este sentido, para Moscovici (como se citó en Bautista, 1995), las representaciones sociales (RS) son forjadas a partir de las interacciones e intercambios sociales. De este modo, les asigna las funciones de formación de comunicaciones y conductas, participación en la construcción de la realidad, utilidad como signo de especificidad de los grupos, e instrumento por medio del cual el individuo o el grupo aprehende su entorno.

En otras palabras, las RS planteadas según Moscovici (como se cita en Materán, 2008) “no son simples opiniones sobre, o imágenes de, o actitudes hacia, sino teorías [...] destinadas a descubrir la realidad” (p. 244). Por consiguiente, comprende sistemas de valores, ideas, comportamientos que les permite a los individuos orientarse e interactuar en el medio social; en otras palabras, aunque en RS sociales confluyan elementos cognitivos, simbólicos, afectivos, actitudinales, valorativos, de las personas, en realidad forman parte del comportamiento social.

La tesis de Moscovici (como cita Mora, 2002), partió como objeto de estudio, del interés que tuvo en conocer las representaciones del psicoanálisis por parte de la sociedad francesa de la época, de donde derivó el análisis de las RS. En su libro En su libro “El psicoanálisis su análisis

y su público” mostró la forma en que la ideología del colectivo, las representaciones sociales afectan la interpretación que la persona hace de la realidad, determina los juicios sobre las personas y objetos y es el origen de emociones que guían comportamientos. Además, la propuesta teórica de Moscovici esboza un planteamiento metodológico interesante y renovador dentro de lo cotidiano y del análisis del sentido común dado en conocimiento, ideas y prácticas elaboradas socialmente compartidas, podrá valorarse como una explicación útil en el estudio de la construcción social de la realidad y ha ido avanzando como constructo teórico en el devenir del tiempo.

Según Mora (2002) el modelo de las RS de Moscovici, presenta tres dimensiones que permiten analizar las representaciones en relación a un campo didáctico y empírico, las cuales corresponden a la información, el campo de la representación y la actitud. La información se refiere a la organización o suma de conocimientos que posee un grupo con respecto a un hecho o acontecimiento de carácter social. El campo de representación hace referencia a la organización de los conocimientos de una forma jerarquizada, ya sea entre grupos o internamente y la actitud supone una orientación favorable o desfavorable hacia el objeto de la representación social.

Según Jodelet (como cita en anónimo, s.f.), las RS poseen tres elementos fundamentales, a saber:

- 1- Contenido e información. Hace referencia al conjunto de informaciones, nociones y conocimientos relativos al objeto social, de ahí que contiene una dimensión simbólica y figurativa donde el lenguaje tiene un papel fundamental y una dimensión afectiva relacionada con la valoración positiva o negativa del objeto social.
- 2- Objeto. El contenido tiene que ver con un objeto social, que se constituye en el elemento central de las representaciones sociales. Las representaciones sociales siempre van dirigidas hacia algo, son una vertebración de los significados y teorías de sentido común con relación a una situación, un hecho, un personaje, un lugar, un concepto, etc.
- 3- Sujeto. La RS es siempre de un sujeto (individuo, familia, grupo, clase...) con relación a otro sujeto. Un sujeto, individuo o grupo, es el que percibe el objeto social y elabora sobre el mismo los contenidos.

Para Moscovici (como se cita en Perera, 2003) las RS concebidas como una producción y elaboración del carácter social, no son impuestas y mantienen un dinamismo enmarcado en el tiempo y la fluidez que las comprenden, por consiguiente, pueden conformarse desde tres tipologías:

- 1- Representaciones hegemónicas. Se caracterizan por tener un tipo alto de consenso entre los miembros del grupo.
- 2- Representaciones emancipadas. No tienen un carácter hegemónico, ni uniforme, emergen de subgrupos específicos, portadoras de nuevas formas de comportamiento social.
- 3- Representaciones polémicas. Surgen de grupos que atraviesan por situaciones de conflicto o controversia social respecto a hechos u objetos sociales relevantes y entre los cuales encuentran formas de pensamiento divergente.

Desde un punto de vista personal, se abordará en este estudio las RS porque posibilita entender la dinámica de ellas y tener claro los "determinantes" sociales que se imprimen en la relación sanitaria, dado que en la interacción social convergen la representación, el discurso y la práctica. De lo anterior, se deriva la importancia de descubrir, conocer y cuestionar el núcleo figurativo del principio de la No maleficencia en la atención en salud, en sus participantes (paciente y profesional), cuando en el contexto involucra personas con diversidad funcional; pues ello ayudará a entender si se encuentra modificada su representación y por ende permea una práctica social maleficente.

2.2 Concepto de persona.

El concepto de persona es construido desde diferentes enfoques siendo los más representativos: el personalismo, el gradualismo, el derecho, la calidad de vida y la dignidad. El personalismo, desde la perspectiva de Dolby (2006) elaboró su concepto a partir del pensamiento antropológico cristiano, aportando la idea del hombre como imagen divina y así mismo

reconociendo a cada ser humano como persona, por lo tanto, capaz de separarse de otras cosas, de ser único y diferente de todos los de la misma especie.

Según Martí (2005) el concepto gradualista agrega el principio de substancia y subsistencia a la persona, es decir distingue también un concepto corpóreo que le permite la capacidad de raciocinio e intelecto además de un conjunto de actos psíquicos como: autoconciencia (Elósegui, 1997), autorrealidad (Castilla y Cortázar¹⁹⁹⁷), autoorganización (Balbi, 1997), proyectividad al futuro (González, 2013), etc., que describen una ontogénesis gradual o progresiva en la que se requieren ciertas capacidades racionales que solo se adquieren evolutivamente (Andorno, 1997).

Para Corral (1990) el concepto del derecho está ligado a nociones legales en la medida en que hace alusión a su status (vinculado al estado civil), su capacidad (con igualdad jurídica con todos los seres), su titularidad (sujeto de derechos) y como instrumento normativo (sujeto del derecho aplicado a normas y deberes).

El concepto de calidad de vida hace distinción del concepto de persona y la vida biológica humana, denotando estrictamente a la persona la competencia y la categoría moral para ser autoconscientes, libres de elección, capaces de juicio moral con principios de propiedad y autoridad política (Ferrer y Álvarez, 2005), a diferencia de los embriones, niños, dementes homologables con los animales, por lo tanto, carentes de derechos (Polo, 2004).

El concepto de persona desde la dignidad se relaciona al valor interno e insustituible que le corresponde al hombre en razón de su ser (Jiménez, 2006), a pesar de ser un valor intrínseco y universal, depende del reconocimiento contextual por los seres humanos, por lo tanto, es susceptible de gradación o supresión (Hottois, 2013).

2.3 La concepción de “persona con discapacidad” desde el modelo de la Diversidad.

Para Romañach (2009), se distinguen grandes modelos en los que se ha enmarcado el concepto de la diversidad funcional: el Modelo Médico o individual, el Modelo Social y el

Modelo de la Diversidad. Desde la filosofía del primero, se considera que las causas que originan la diversidad funcional son científicas, por lo tanto, percibe a la persona con diversidad funcional como víctima de una circunstancia determinada que le llevó a tal estado y que requiere de un proceso de adquisición o readquisición de habilidades para el ejercicio de las actividades de la vida cotidiana. En este modelo, la cura es el objetivo y las personas deben esperar pacientemente a que ésta llegue de mano del avance científico. Mientras llega, la sociedad las aparca en instituciones o en sus familias, negándoles la posibilidad de una vida equiparable al resto de la ciudadanía.

El segundo modelo, según Palacios (2008) considera la causa de la diversidad funcional como social, la noción de persona con diversidad funcional desde este modelo se basa, más allá de las dificultades de las personas, en las limitaciones de la propia sociedad. Al tomarse conciencia de los factores sociales que integran el fenómeno de la diversidad funcional, las soluciones no apuntan a la individualidad de la persona afectada, sino más bien que se dirigen hacia la sociedad, o tiene presente el contexto social en el cual la persona desarrolla su vida. A partir de dichas premisas, el modelo social redefine la rehabilitación o normalización, estableciendo que éstas deben tener como objeto el cambio de la sociedad, y no de las personas.

Desde esta perspectiva, ciertas herramientas, como el diseño para todos y la accesibilidad universal cobran una importancia fundamental como medio de prevención de situaciones de diversidad funcional y se preconiza y defiende el término “personas con discapacidad” para definir al colectivo.

En este modelo, la vida de una persona con diversidad funcional tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin diversidad funcional. Se plantea como herramientas idóneas para la diversidad funcional la seguridad social y el trabajo ordinario, y sólo excepcionalmente se acepta el protegido. En lo que respecta al tratamiento social del que son objeto las personas con diversidad funcional, éste se basa en la búsqueda de la inclusión a través de la igualdad de oportunidades, para ello se requiere de la accesibilidad universal de los derechos, el diseño para todos y la transversalidad de las políticas en materia de diversidad funcional.

El tercer modelo, propuso un cambio de eje, en el que la dignidad pasa a ser el fundamento, la bioética se muestra como elemento clave en la elaboración de dicho modelo, que se denominó modelo de la diversidad.

Palacios y Romañach (2006) afirman que con el modelo de la diversidad se propone un cambio hacia una terminología no negativa, ni basada en la capacidad, sobre la diversidad funcional, propuesta que partió de personas que viven esta condición. Con el modelo, se pretendió ir más allá del modelo social, planteando que la “diversidad funcional” es algo inherente al ser humano y que, en muchas ocasiones, puede ser de carácter transitorio o circunstancial, por lo que aflora su carácter de conflicto social que, de forma directa, indirecta, transitoria o definitiva, alcanza a todos los seres humanos.

Con el concepto de diversidad funcional se logró un cambio en la estructura conceptual de esta categoría, dado que, se consiguió la desmedicalización del concepto y se eliminó la visión médica y negativa de quienes son diferentes, introduciendo desde la perspectiva de la diversidad funcional: la dignidad.

Según Palacios y Romañach (2006) centrar el eje del discurso en la dignidad, significó un cambio importante en el desarrollo teórico y práctico a seguir en la lucha social por la diversidad funcional, ya que influyó en lo más básico del ser humano: la visión que tiene de sí mismo, la visión que tiene sobre el valor de su propia vida, la percepción de su propia dignidad respecto a la de los demás. Por tanto, la concepción de la persona con diversidad funcional, desde este modelo se fundamenta en que un ser valioso en sí mismo por su diversidad.

2.4 El principio de ética biomédica de “No-Maleficencia”

Para Beauchamp y Childress (1999), el principio de no maleficencia obliga a no hacer daño intencionadamente. En ética médica, este principio está íntimamente relacionado con la máxima *primum non nocere*: “En primer lugar, no hacer daño”. La concepción de este principio, nació inmerso dentro de la “beneficencia”, como en las obligaciones definidas por Frankena (como se citó en Beauchamp y Childress, 1999) y posteriormente fue delimitado por los autores

como el aspecto conceptual que, sin establecer un orden normativo, ni una estructura jerárquica, que se expresa de la siguiente forma:

<p><i>No maleficencia:</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. No se debe causar daño o mal. <p><i>Beneficencia:</i></p> <ol style="list-style-type: none">2. Se debe prevenir el daño o el mal.3. Se debe evitar o rechazar el daño
--

Figura 1. Conceptualización de la “No-Maleficencia” y la “Beneficencia”

Fuente: Beauchamp y Childress (1999), p.181

Las tres formas de beneficencia implican ayudar activamente, previniendo el mal y proporcionando el bien, mientras que la “No-maleficencia” implica simplemente abstenerse intencionalmente de realizar acciones que puedan causar daño. Por lo tanto, las reglas de este principio tienen el formato de “no harás X”, es decir, se trata de prescripciones negativas que prohíben una determinada acción, sin embargo, según Ferrer y Álvarez (2005) estas no tienen el carácter absoluto que tienen por ejemplo otras enseñanzas morales, como, por ejemplo: los preceptos religiosos de la ley natural en la iglesia católica.

Gracia (como se cita en Ferrer y Álvarez, 2005), afirma que el principio de “No maleficencia” es el fundamento de la ética médica y que, por ello, es el principio básico de todo el sistema moral, dado que lo más fundamental y riguroso en la vida moral es la obligación de evitar el mal.

El término no maleficencia se utiliza a veces de una manera amplia para incluir la prevención del daño y la supresión de condiciones lesivas. Sin embargo, requiere de la abstracción de ciertas concepciones, a saber:

2.4.1 Daño.

Para Beauchamp y Childress (1999) el concepto de “No-Maleficencia se explica normalmente utilizando los términos de daño e injuria. Injuria significa tanto daño como injusticia, violación o agravio, mientras que daño tiene una ambigüedad similar. Agraviar implica violar algún derecho, mientras que hacer daño no necesariamente. En palabras de estos autores, se cita:

Para explicar el principio de no maleficencia utilizaremos sólo el segundo significado, normativamente neutral, de la palabra daño, es decir, obstaculizar, dificultar o impedir que se cumplan los intereses de una de las partes por causas que incluyen las condiciones autolesivas y los actos (intencionados o no) de la otra parte (p.183).

Por tanto, interferir con los intereses de otros causando daño puede no ser incorrecto o injustificable, pero siempre es *prima facie* incorrecto.

Las definiciones de daño son amplias que incluyen actos que obstaculizan o alteran la propiedad, la reputación, la intimidad o la libertad, por consiguiente, la clasificación de los daños es tanto física, como psicológica, económica, jurídica, etc. Beauchamp y Childress (1999) se sitúan en los daños de orden físico, que incluyen el dolor, las incapacidades y la muerte, pero no le restan importancia a los demás.

Para Beauchamp y Childress (1999) el hecho de haber muchos tipos de daño el principio de “No-maleficencia” da lugar a una serie de reglas morales específicas:

1. No matarás.
2. No causarás dolor o harás sufrir a otros.
3. No incapacitarás a otros.
4. No ofenderás.
5. No privarás a los demás de los bienes de la vida.

Para Etxeberria et al (2013), los daños en personas con diversidad funcional se contextualizan desde todas las variaciones, los cuales se solapan firmemente en el maltrato hacia

este colectivo. Estos autores definen el daño como cualquier tipo de trato indigno y maltratador a las personas con diversidad funcional, cuyo impacto depende de las conexiones de unos con otros y la conducta de quien lo causa.

2.4.2 *Cuidado debido.*

Para Beauchamp y Childress (1999), el principio de no maleficencia obliga a no infligir daño y a no someter a los demás a tales riesgos; pero, en los casos de exposición a un riesgo tanto el derecho como la moral establecen el criterio del cuidado debido como especificación del principio de “No-Maleficencia”. Este criterio parte de la idea que lo que debe evaluarse en salud, es si los objetivos buscados son tan extremadamente importantes que justifican los riesgos o si se somete a alguien a riesgos irracionales o por descuido, no justificándose de ninguna manera, cometiéndose, en este último caso, lo contrario al cuidado debido, a saber, *negligencia*. La negligencia, es decir, no cumplir con el criterio del cuidado debido, incluye tanto someter a los demás a riesgos irracionales como exponerlos a riesgos sin intención, pero por falta de cuidado.

Beauchamp y Childress (1999), afirman que en la relación médico - paciente existen unos elementos esenciales que soportan el modelo profesional de cuidado debido, a saber:

1. El profesional debe haber contraído una obligación con la parte afectada.
2. El profesional debe incumplir ese deber.
3. La parte afectada debe sufrir algún daño.
4. El daño ha de deberse al incumplimiento de la obligación

Para Etxeberría et al (2013), la “obstinación en el cuidado” puede ser también una falta al principio de “No-Maleficencia”, dado que a través de ella se pretende paternalistamente realizar en la persona atendida la beneficencia más alta, pero dada la distancia entre el objetivo perseguido y sus posibilidades o lo que ella desea, se le acaba haciendo un “daño”. De igual forma, define la negligencia como un tipo de acto maleficente próximo a la atención insuficiente, que consiste en no hacer bien el cuidado, o cuando la atención no hace con interés, atención o con buena práctica.

2.4.3 Maltrato

Etxeberria, et al (2013) entienden el maltrato desde el punto de vista ético, como la conducta hacia una persona, por medio de la cual se le causa un daño, que debe considerarse inmoral porque supone irrespeto de la dignidad de la persona dañada, porque implica tratarla como puro medio. Vale la pena aclarar, que el autor toma una postura Kantiana, afirmando que las personas podemos tratarnos entre nosotros como «medio», sin que esto sea inmoral, por ejemplo, el médico es el medio a través del cual el paciente se cura. Lo inmoral es tratar a alguien como puro medio para los intereses de quien lo trata, sin que exista a la vez este respeto y reconocimiento.

Desde una perspectiva bioética, Etxeberria et al (2013) afirman que en el maltrato siempre está en juego una cuestión de derechos humanos, que desbordan los marcos de las relaciones intersubjetivas y que en el ámbito bioético su constatación se desarrolla con los principios de la “No-maleficencia” y “justicia”. Su idea, expresa que la relación con personas con diversidad funcional que suponga un daño y que afecte la integridad y dignidad, se convierte en un maltrato o conducta maleficente.

Etxeberria et al (2013), diferencian dos tipos de maltrato: objetivo y objetivo-subjetivo. El primero, hace referencia a cuando se produce un daño (por acción u omisión) que quebranta la dignidad, pero cumpliendo tres condiciones: no tiene intención de hacer mal; no es consciente de hacer mal, porque no percibe como mal lo que hace; y, no es responsable de esta ignorancia respecto al mal, porque ha puesto en marcha lo que está razonablemente a su alcance para discernir lo que es bueno y lo que es malo. Desde el punto de vista moral, no se le puede achacar culpa, y se puede hablar de trato malo o no digno, más que de maltrato. El segundo, hace referencia cuando se produce el daño (por acción u omisión) que quebranta la dignidad, pero lleva intencionalidad y la persona sabe que la conducta supone un maltrato y por algún interés subjetivo, quiere hacerla, conteniendo una responsabilidad moral plena.

2.5 Teoría de la Comunicación Humana

Este concepto se trabajará desde las concepciones de Watzlawick, Beavin y Jackson (1991) cuyos fundamentos se enmarcan la comunicación desde la perspectiva sistémica y pragmática.

Para esta teoría la comunicación es una “condición *sine qua non* (*sin ella no*) de la vida humana y el orden social” (Watzlawick et al, 1991, p.5) que se conforma por un conjunto de elementos en interacción en donde toda modificación de uno de ellos afecta las relaciones entre los otros elementos, por tanto, siendo un sistema su funcionamiento se sustenta en sus elementos, su relación, sus intercambios, la fuerza, las tensiones, las informaciones y significaciones desarrollan y regulan el mismo sistema.

A nivel pragmático se entiende que, desde el comienzo de nuestra existencia, participamos en el proceso de adquisición de las reglas de comunicación inmersas en nuestras relaciones, aunque no nos demos cuenta, la falta de cumplimiento de determinadas reglas comunicativas provoca fallos en la comprensión mutua y patrones de interacción inadecuados.

Por tal razón, el estudio de la comunicación humana puede subdividirse en las tres áreas, sintáctica, semántica y pragmática. La primera de estas abarca los problemas relativos a transmitir información como problemas de codificación, canales, capacidad, ruido, redundancia y otras propiedades de la forma del lenguaje. El significado constituye la preocupación central de la semántica, por consiguiente, cualquier símbolo con sintaxis adecuada carecería de sentido, si escaseara de significado. Por último, la comunicación afecta a la conducta y éste es un aspecto pragmático.

De todas tres, la más importante para la teoría de la comunicación humana es la pragmática, que tiene que ver a la forma en que se usa el lenguaje para comunicar, más que la forma en que se estructura. Sus datos no son solo palabras, sino sus concomitantes no verbales, el lenguaje corporal y los componentes comunicacionales inherentes al contexto, resaltándose que, desde esta teoría, no es tan relevante el efecto de una comunicación sobre el receptor, sino

también, el efecto que la reacción del receptor tiene sobre el emisor, por lo tanto, son importantes las relaciones emisor-receptor, que se establece por medio de la comunicación.

Por otra parte, la teoría de comunicación humana se resume en cinco axiomas básicos, a saber:

- Es imposible no comunicar. La comunicación es inherente a la vida, en este sentido Watzlawick et al, (1991) se refieren a que todo comportamiento es forma de comunicación en sí mismo, sea verbal o de otra forma. “Una vez que se acepta que toda conducta es comunicación, ya no manejamos una unidad-mensaje monofónica, sino más bien con un conjunto fluido y multifacético de muchos modos de conducta –verbal, tonal, postural, contextual, etc.” (p.28).
- La comunicación tiene niveles de contenido y de relación. Este axioma hace referencia a que en toda comunicación no solo es importante el significado del mensaje en sí (semántica), sino que es relevante cómo la persona que habla quiere ser entendida y cómo pretende que la entiendan los demás (nivel de relación). El aspecto de contenido (referencial) corresponde a lo que transmitimos verbalmente, mientras que el aspecto relacional (conativo) se refiere a cómo comunicamos ese mensaje, es decir, la expresión facial, la intensidad de la voz, el contexto, etc., siendo este último el que determina al primero.
- La puntuación da significado según la persona. Se refiere a la interacción, al intercambio de mensajes entre comunicantes, en la medida en que la información que se comparte está afinada por las experiencias, características personales, aprendizajes, vivencias, lo cual hace que un mismo concepto tenga diferentes significados.
- Comunicación digital y analógica. Toda comunicación tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional cabe suponer que comprobaremos que ambos modos de comunicación no sólo existen lado a lado, sino que se complementan entre sí en cada mensaje. Asimismo, el aspecto relativo al contenido se transmite en forma digital (a través de palabras), mientras que el aspecto relativo a la relación es de naturaleza predominantemente analógica (comunicación no verbal).

- Interacción simétrica y complementaria. Guarda relación con el modo como nos relacionamos con los demás, unas veces bajo condiciones de igualdad y otras desde diferencias. Cuando la relación es con otras personas es simétrica porque la relación es en el mismo plano, hay condiciones de igualdad e intercambio, pero no complementariedad. Cuando la relación es complementaria, se encuentra inmersa en condiciones de desigualdad, pero aceptando las diferencias se permite el complemento de la interacción (relaciones padres/hijo, maestro/alumno o vendedor/comprador).

Watzlawick et al, (1991) sostienen que cada uno de los axiomas descritos implica, como consecuencias, ciertas patologías inherentes a la comunicación humana. Es decir, dados ciertos principios de comunicación, se puede definir de qué maneras y con qué consecuencias pueden verse distorsionados esos principios y manifestarse en psicopatologías (esquizofrenia, neurosis, psicosis, entre otras) como por ejemplo la imposibilidad de comunicarse, la descalificación de la comunicación, los síntomas de rechazo y desconfirmación, la impenetrabilidad, escalada simétrica, complementariedad rígida, etc. Todos estos aspectos patológicos no son relevantes para este estudio, teniendo en cuenta que se trata de sujetos en los que no se enmarca este estudio, pero se infiere que pueden proporcionar una fundamentación teórica que podría recrear aspectos errados en la comunicación de cualquier tipo de persona.

Específicamente en la comunicación de personas con diversidad funcional, se toman los referentes de Bouchard y Bannister (2009) quienes sostienen que el conflicto comunicativo del modelo de diversidad funcional es muy similar al de un modelo intergeneracional de comunicación⁶ y de este toman la fundamentación para resumir que la comunicación entre personas sin y con diversidad funcional se basa en expectativas estereotipadas que afectan las interacciones.

⁶ El proceso de comunicación intergeneracional es aquel que hace alusión al encuentro de adultos jóvenes con adultos mayores, lo que invocará en la persona más joven un conjunto de expectativas estereotipadas, generalmente negativas (Kite y Johnson, 1988 como se cita en Harwood, 2002).

CAPITULO 3. CAMINO METODOLÓGICO

Revelar la respuesta al interrogante relacionado con las representaciones sociales acerca del principio de No-maleficencia que tienen un grupo de personas con diversidad funcional auditiva y los profesionales en las experiencias de atención en salud, implicó posicionarse en una forma de generación del conocimiento desde el paradigma comprensivo-interpretativo, ya que esta visión, según Pinchi, Miranda, García y Nieto (s.f.) permite comprender la conducta humana, dotada de representaciones sociales e individuales, a través de la interpretación de los significados que ellas dan de su conducta y a la conducta de los otros.

Se planteó un enfoque cualitativo que “sigue una lógica inductiva que busca en la realidad natural de los sujetos el significado que le otorgan a los hechos investigados” (González, 2003, p.131), que en el caso específico de la investigación permitió comprender de manera natural la forma como lleva a cabo la atención en salud de las personas con diversidad funcional auditiva, además que según Packer (2013) “permite el acceso a la subjetividad de las personas que estudian” (p.93) y «es de carácter profundo, no generalizable, con procesos interhumanos, holística y usa una perspectiva desde dentro» (Herrera, Medina y Naranjo, 2010, p.86).

La perspectiva epistemológica que se tuvo presente fue el Interaccionismo Simbólico postura que permitió abordar la realidad a través de los actores mismos durante la interacción; en este caso en la relación médico-paciente, y comprender e interpretar el sentido de los significados en los sujetos individuales y poder generalizarse a lo colectivo dentro de sus particularidades, como contenido de sus representaciones sociales (informaciones, imágenes, opiniones, actitudes...) del principio de No maleficencia. De igual forma El Interaccionismo Simbólico permitió entender el significado atendiendo los símbolos (signos, gestos, lenguaje, etc.), que tratándose de un proyecto de las particularidades del sujeto con diversidad funcional auditiva se torna relevante.

3.1 Fundamentos Teórico-Metodológicos

Esta investigación retomó los aportes teóricos de Alfred Schütz y de Erving Goffman. Del primero, porque toma como base que la problematización de aquello que los actores experimentan, y tal como lo expresa Núñez (2012), el mundo de la vida cotidiana denota alta importancia porque alude al horizonte de significados que provee el marco necesario para el fluir de la vida diaria. Así mismo, según Schütz la subjetividad es el elemento clave para comprender la acción humana y «la dimensión del sentido subjetivo no nos reenvía al ámbito de lo privado, sino que, por el contrario, nos sitúa en la complejidad de un mundo intersubjetivo, cuyo rasgo distintivo [...] es la capacidad de autointerpretación e interpretación de los actores» (Núñez, 2012, p.51).

Desde la perspectiva de Schütz (como se citó en Núñez, 2012), se nos «advierte acerca de que, aunque cada quien se encuentre siempre en una situación biográficamente determinada, esta situación presupone necesariamente a otros» (p.54), que necesariamente implica que hay diferencias radicales en los esquemas de significatividades que intervienen en las situaciones en que el investigador vivencia inmediatamente a otros y aquéllas en las que la experiencia del otro es totalmente indirecta. Lo que resulta coherente con esta investigación, dado que se son importantes las voces de los protagonistas (profesionales de la salud y personas con diversidad funcional auditiva) porque permitirán comprender desde su lógica la realidad que viven dentro de la relación clínica.

Las relaciones entre “nosotros” y “ellos” que demarca Schütz (como se citó en Núñez, 2012, p.55) son posibles por la heterogeneidad del mundo social, que va circunscribiendo grados de familiaridad o lejanía entre los participantes a partir de las experiencias o situaciones biográficas determinadas. Estas relaciones heterogéneas del mundo social indudablemente permean el contexto de la relación clínica y desde una aproximación bioética influyen en las acciones que buscan el bienestar, previenen los daños, eliminan los males y promueven el bien de los pacientes. Así, lo biográfico, las percepciones que se tienen de la vida pasan a ser un insumo de los procedimientos bioéticos y clínicos del profesional.

De Goffman, se fundamentó esta investigación a través del interaccionismo simbólico. Esta teoría es aquella según la cual el investigador debería enfocar el mundo a través de los ojos del actor, y no suponer que lo que él observa es idéntico a lo que el actor observa en la misma situación, lo que en palabras de Blumer (como se citó en Carabaña y Lamo, 1978) se expresa:

El estudio de la interacción habrá de hacerse desde el punto de vista del actor. Dado que la acción la construye el actor a partir de lo que percibe, interpreta o juzga, tendremos que ver la situación en que se actúa tal y como la ve el actor, percibir los objetos tal como el actor los percibe, captar su sentido en los términos en que el actor los capta y seguir la línea de conducta del actor tal como el actor la organiza —en pocas palabras, habrá que tomar el rol del actor y ver el mundo desde su situación. (p.172)

La importancia del interaccionismo simbólico para la investigación cualitativa es su énfasis distintivo sobre la importancia de símbolos y lo fundamental de los procesos interpretativos generados en base a interacciones, para entender la conducta humana.

Desde la perspectiva de Caraballo (2015) la metodología científica en el interaccionismo simbólico se asienta desde los supuestos de Herbert Blumer, quien propone un método que garantiza el acceso a la realidad, el cual no se de manera automática, o lógica como es percibido desde los procedimientos del acto científico cuantitativo. Este autor, presenta seis aspectos que deben considerarse en el proceso de investigación social y que resultan indispensables para la labor de la ciencia empírica, a saber:

1. La posesión y utilización de una descripción o esquema previo del mundo empírico en estudio.
2. Formulación de preguntas sobre el mundo empírico y transformación de las preguntas en problemas.
3. Determinación de los datos de interés y de los caminos a seguir para obtenerlos.
4. Determinación de las relaciones entre los datos.
5. Interpretación de los hallazgos (partiendo del conjunto teórico que pueden, incluso, ir más allá del problema planteado).
6. Aplicación de los conceptos (que deben ser sometidos a su vez, aun examen metodológico).

Por otra parte, y también de Goffman (2006), se tomó la noción de estigma definida como elemento universal e inmanente al hombre, que se manifiesta como una expresión de poder y que se origina dentro de las relaciones humanas, pero que enmarca una definición moral del otro. Desde la concepción del autor, el problema y la concepción del estigma no se trata del ajuste o valoración desde la “normalidad”, sino más bien es una cuestión de orden moral, en donde la sociedad considera que quien tiene un atributo diferente o «la persona que tiene un estigma no es totalmente humana» (Goffman, 2006, p.15) y en función de eso practican diversos tipos de discriminación, mediante la cual se reduce en la práctica, sus posibilidades de vida, es decir se destruye moralmente al otro.

Goffman (2006) explica que en el escenario la vida cuando se encuentran frente a frente normales y estigmatizados, especialmente cuando tratan de mantener un dialogo, tienen lugar una de las escenas más importantes para sociología, que consiste en que ambas partes deben enfrentar las causas y los efectos del estigma. En este escenario se ponen en práctica sentimientos de incertidumbre, malestar, agresividad, timidez, desprecio, interés, sufrimiento, hipocresía, lástima, entre otros, por parte de los interactuantes. Por otra parte, como las situaciones sociales siempre son mixtas (normales y estigmatizados), se suceden los sentimientos, hasta que se termina tratando al estigmatizado como una “no persona” y carente de dignidad, por consiguiente «la atención se aleja de los blancos obligatorios, y aparece la conciencia del “yo” y la conciencia del “otro”, expresada dentro de una alineación de la interacción.

3.2 Diseño de la Investigación

Esta investigación se acogió al paradigma interpretativo, en la perspectiva del interaccionismo simbólico. Se plantea realizar entrevistas individuales en profundidad dirigidas a las personas con diversidad funcional auditiva y profesionales de la salud, que permitirán tal como lo expresa Packer (2013) obtener de las propias palabras del sujeto la idea de cómo ellos interpretan alguna parte de su mundo, sus múltiples puntos de vista y al mismo tiempo el intercambio de sentimientos, observaciones, opiniones e ideas. Así mismo, se empleará

asociación libre, que según Araya (2002) tiene un carácter espontáneo y la producción que desencadena permite tener acceso, mucho más rápido y fácil de los elementos que constituyen el universo semántico del término o del objeto estudiado y que se utilizará para identificar las virtudes.

El análisis de la información se hizo a través del enfoque de Taylor y Bogdan (1997) quienes siguen un análisis donde las comprensiones están fundamentadas en los datos y se desarrollan a partir de ellos, siendo coincidente en este aspecto al “microanálisis” propuesto por Strauss y Corbin (2012) en su Teoría Fundamentada, que consiste en un escrutinio cuidadoso de los datos, con la finalidad de descubrir nuevos conceptos y relaciones novedosas, para construir de manera sistemática las categorías y dimensiones, pero además se interesa por la comprensión de los escenarios o las personas dentro de sus particularidades.

3.3 Fases del estudio

Se planearon 5 etapas en el estudio, las cuales se imbricaron con los aspectos metodológicos que ciñen el interaccionismo simbólico, a saber:

3.3.1 Primera fase

En esta fase se diseñó la investigación considerando los supuestos y principios epistemológicos que fundamentan el estudio, los propósitos que se persiguen, el tiempo, las actividades, los recursos materiales y las técnicas que se utilizaron, así como su diseño. En esta fase se hizo el primer acercamiento con la población que participó en el estudio y se tomaron sus expectativas y motivaciones iniciales. Esta primera etapa conjuga los dos primeros aspectos de la metodología del interaccionismo simbólico, relacionados con la descripción del esquema del mundo empírico a estudiar y la formulación de preguntas problemas sobre el mismo.

3.3.2 Segunda fase

Se realizó el trabajo de campo, con el fin de ingresar al escenario investigado, para comprender el fenómeno que constituye el foco de este estudio. Se trató de un momento mediante el cual se visitó la Asociación de Sordos de Sucre (ASORSUC) para interactuar con los sujetos involucrados en el estudio, aplicando las técnicas descritas para el estudio (entrevistas en profundidad y asociación libre). Así mismo, se visitaron las IPS referenciadas y se interactuó con los profesionales de salud llevando a cabo las entrevistas en profundidad correspondientes. Esta etapa comprendió el tercer aspecto de la ruta metodológica que propone Blummer en el interaccionismo simbólico, que hace referencia a la determinación de datos de interés y los caminos a seguir para conseguirlos.

3.3.3 Tercera fase

En esta etapa se analizaron los resultados generados en el trabajo de campo, se condensaron y se fueron materializando mediante clasificaciones, codificaciones y resúmenes de forma sistematizada a través de componentes lógicos de tipo informático para realización de procesamiento de información cualitativa, que permitió, con una mirada reflexiva, ordenar extractos estructurados y diseñar gráficos. Fue un momento permanente de análisis y síntesis clave para la identificación y separación de los elementos fundamentales y la organización de las ideas para facilitar el proceso de Interpretación. Esta etapa comprendió el cuarto aspecto a tener en cuenta en el interaccionismo simbólico, que comprende la determinación de las relaciones y asociaciones entre los datos.

3.3.4 Cuarta fase

En esta fase se elaboraron y verificaron las conclusiones con la contratación de la información sistematizada con los supuestos teóricos e investigativos con el propósito de fortalecer el análisis interpretativo y comprensivo de las tensiones en los principios bioéticos presentes en la relación clínica entre profesionales de la salud y personas con diversidad funcional auditiva, así como los sentimientos que emerjan. Esta etapa correspondió a la reflexión del investigador acerca de la validez, fiabilidad y generalización de los hallazgos. Esta fase hace

referencia al aspecto concerniente a la interpretación de los hallazgos, partiendo del conjunto teórico que demarca el quinto aspecto del interaccionismo simbólico.

3.3.5 Quinta fase

Se elaboró el documento con los hallazgos de la investigación, los cuales se presentaron y socializaron. Esta última fase se demarca en el sexto aspecto de la metodología del interaccionismo simbólico que se refiere a la aplicación de los conceptos en un constructo rigurosamente metodológico. En la figura 2 se aprecia la ruta metodológica que se seguirá en el proyecto.

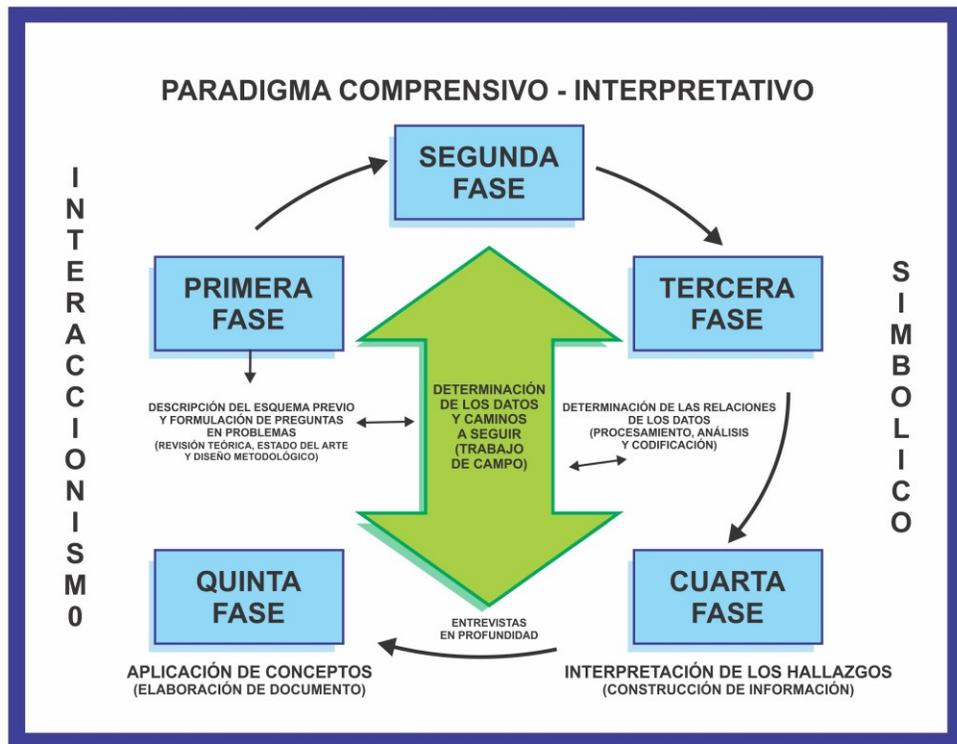


Figura 2. Ruta metodológica del Estudio

Fuente: elaboración propia.

3. 4 Unidad de Observación

El grupo de investigación estuvo conformado por las personas que vivencian diversidad funcional auditiva, pertenecientes a un grupo lingüístico minoritario que se identifica básicamente por el uso de la Lengua de Señas Colombiana (LSC), a los cuales se les respetó su identidad y comunicación durante el proceso y profesionales de la salud pertenecientes a las IPS de la ciudad de Sincelejo.

La población con diversidad funcional auditiva se seleccionó de la Asociación de Sordos de Sucre (ASORSUC) según su base de datos, que hasta diciembre de 2017 contaba con 30 asociados. De igual forma los profesionales de la salud, se definió de acuerdo a las Instituciones Prestadoras de Servicios (IPS) que proporcionen sus servicios de salud a las personas con diversidad funcional auditiva entrevistadas. En ambos casos, se eligió un muestreo intencional, por criterios o muestreo opinático, que es aquel en donde «el investigador selecciona los informantes que han de componer la muestra siguiendo un criterio estratégico» (Ruíz, 2012, p.64).

Teniendo en cuenta los fines de la investigación, se establecieron los siguientes criterios de selección:

- a. Para las personas con diversidad funcional auditiva:
 - Que tenga una pérdida auditiva de cualquier tipo o grado.
 - Que sea mayor de edad
 - Sin distinción de sexo
 - Que sea un miembro activo de la Asociación de Sordos de Sucre (ASORSUC). Esta condición tiene por objeto hacer formal el hecho de ser perteneciente a una comunidad lingüística que comparte valores y cultura propia, principalmente mediada por el uso de la LSC.
 - Que haga uso de la Lengua de Señas Colombiana: esta condición tiene por objeto lograr una comunicación a través de la lengua natural de las personas Sordas (reconocida en Colombia, mediante la Ley 324 de 1996), que permita expresar sus voces y experiencias

relacionadas con la investigación. Cabe aclarar que esta comunicación entre la investigadora y las personas Sordas, estará mediada por un intérprete de LSC.

- Que exprese su consentimiento libre e informado para ser participante de la investigación.
- b. Para los Profesionales de la Salud
 - Que labore en una Institución Prestadora de Salud de la ciudad de Sincelejo que cobije a las personas con diversidad funcional auditiva.
 - Que disponga de tiempo para la realizar la entrevista.
 - Que exprese su consentimiento libre e informado para ser participante de la investigación.

3.5 Técnicas e instrumentos para la recolección de la información

Cumpliendo con los requerimientos metodológicos del diseño de la investigación se propuso como principal herramienta de recogida de datos:

3.5.1 La entrevista en profundidad: «es una práctica para obtener información, mediante una conversación profesional con una o varias personas para un estudio analítico de investigación o para contribuir en los diagnósticos o tratamientos sociales» (Ruíz, 2012, p.165) y que permitió recoger los registros específicos de los participantes (personas con diversidad funcional auditiva y profesionales de la salud) relacionados con la descripción de las prácticas clínicas en la atención en salud y las emociones y sentimientos en el trato de las personas con diversidad funcional auditiva, respecto a la mala praxis.

La técnica utilizada para las entrevistas fue individual y no directiva. Individual porque la conversación se desarrolla entre entrevistador-entrevistado únicamente, pero ello no impidió contar con la presencia del intérprete de LSC que sirvió de traductor de la información y garantizará la comprensión. Del mismo modo, al hablar de no directiva siguiendo los parámetros de Ruiz (2012) hace referencia a que se desarrolló siempre bajo el control y dirección del entrevistador, pero esto no implicó rigidez, ni en contenido, ni en forma de desarrollar la conversación, para ello contó con un guion orientador (ver anexos 2 y 3). De igual forma, cada entrevista fue grabada para garantizar la integridad de los datos.

La elaboración de la guía de entrevista se ajustó según los parámetros establecidos por Kvale (2008) que incluyó: preguntas introductorias, preguntas de profundización, preguntas de sondeo, preguntas de especificación, preguntas directas, preguntas indirectas, preguntas de estructuración, silencio y preguntas de interpretación.

3.5.2 Asociación libre: Abric (como se citó en Kornblit, 2007) afirma que es una técnica basada en la producción verbal espontánea que permite acceder fácil y rápidamente a los elementos que conforman el universo semántico del objeto estudiado. Se les aplicó a las personas con diversidad funcional auditiva y fue un instrumento abierto y no estructurado, pero que contó con su guía respectiva. (Ver anexo 4)

Siguiendo las recomendaciones metodológicas de Kornblit (2007), se siguió el siguiente procedimiento para el desarrollo de la técnica:

- 1- Se familiarizó al sujeto con el instrumento.
- 2- Se le dio al entrevistado un término inductor, que en el caso específico de esta investigación fue “*médico ideal*” para que fuera diciendo, espontáneamente, la o las palabras que se le ocurrieron (de tres a cinco palabras aproximadamente).
- 3- El investigador escribió cada palabra proyectada por los sujetos, realizando un gráfico con un óvalo en el centro que encierra el inductor de la red (Médico ideal), de manera que al final arrojó un diagrama de red correspondiente.
- 4- En el tercer paso se le pidió al sujeto que desarrollara su propia producción, jerarquización o comparación (numerándolas del uno (1) en adelante según importancia), y se incorporó una pregunta acerca del significado atribuido a cada palabra asociada *¿por qué escogiste ese valor?*, de manera que fuera él y no el entrevistador quien brindara una aproximación acerca de su propio universo semántico, respecto a su médico “ideal” o de sus cualidades
- 5- Para el análisis se tuvo en cuenta los siguientes criterios: «la frecuencia del ítem en la población, rango de aparición en la población, y finalmente la importancia del ítem para las personas» (Taylor y Bogdan, 1997, p.159-160).

3.6 Análisis y Procesamiento de la Información

El análisis de la información seguirá el enfoque de Taylor y Bogdan (1997) que comprende tres etapas:

- 1- Descubrimiento: en esta se examinaron y ordenaron los datos registrados y se buscaron las categorías o temas vinculados a éstos. Se partió de la revisión cuidadosa de cada transcripción y se cotejó con cualquier nota, comentario, apunte, anécdota u observación captada durante los encuentros para poder construir conceptos e interpretaciones. También sirvió para incluir categorías emergentes, lo que permitió a su vez hacer clasificaciones y tipologías que sirvieron para desarrollar argumentos más sólidos.
- 2- Codificación: consistió en concentrar todos los datos que se refieren a temas, ideas y conceptos similares y analizarlos. Para realizar esta etapa se inicia del desarrollo de categorías de codificación a partir de los temas, conceptos, interpretaciones, tipologías o producidos del análisis inicial; posteriormente se codifican cada uno de los datos, se separan los datos de cada categoría y se refinan contrastándolos con los temas, conceptos, proposiciones, etc.
- 3- Relativización: esta fase final consistió en la interpretación de los datos la información dentro del contexto en el que fueron obtenidos; para comprender y sistematizar mejor la información, se puede hacer uso de diagramas, cuadros, dibujos, matrices y todo tipo de esquemas.

El procesamiento de la información se facilitará a través del software NVivo11 apropiado para investigación cualitativa. Está diseñado para organizar, analizar y encontrar perspectivas en datos no estructurados o cualitativos, que en caso de esta investigación será muy útil para los datos de las entrevistas en profundidad. Por otra parte, sirvió para mostrar conexiones, ideas y hallazgos usando herramientas de visualización como gráficos, mapas y modelos, apropiados para la técnica de Asociación Libre.

3.7 Aspectos Éticos

Según Kvale (2008) las directrices éticas para la investigación de ciencia social se ocupan normalmente del consentimiento informado para participar en el estudio, la confidencialidad de los sujetos, las consecuencias de la participación en el proyecto de investigación y el rol del investigador en el estudio.

Atendiendo lo anterior, en este proyecto de investigación se contemplaron los siguientes aspectos éticos:

- El consentimiento informado que tuvo como propósito conseguir la participación libre y voluntaria de los sujetos e informarlos sobre su derecho a retirarse del estudio en cualquier momento. Este consentimiento abarcó la información suficiente, para que los participantes conocieran el propósito y el procedimiento de la entrevista, la confidencialidad y sobre quien tendría acceso a la información, el derecho del investigador a publicar los resultados. (ver anexo 5)
- El principio del derecho de la confidencialidad se manejó a través de la intimidad en los datos y la identidad de los participantes, en este caso de profesionales de la salud y personas con diversidad funcional auditiva. Los datos de la investigación fueron manejados por el investigador, quien tuvo total acceso a estas y veló porque se protegiera la intimidad y reserva de sus ideas, sentimientos y expresión libre, a través del uso de pseudónimos.
- En cuanto a las consecuencias de la participación en esta investigación se garantizó que los participantes no se expusieran a ningún tipo de riesgo o daño, tal como lo estipula la Resolución 0008430/93 del Ministerio de Salud colombiano. Además, que se garantizó la sensibilidad y el respeto por los participantes durante la entrevista, de manera que respondiera a la confianza que debe existir entre entrevistador y entrevistado.
- La integridad del entrevistador de este proyecto, estuvo mediada por la formación en Bioética del investigador, lo que garantizó la familiaridad con cuestiones relativas a los valores, directrices éticas y teorías que ponderen las necesidades éticas frente a las científicas del estudio.

CAPITULO 4. HALLAZGOS Y RESULTADOS

En este capítulo se detallan los hallazgos y resultados que surgen al analizar las representaciones sociales del principio bioético de No maleficencia que emergen en la interacción de personas con diversidad funcional auditiva y los profesionales de la medicina en la consulta dentro de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) en Sincelejo.

En una primera parte se presentan las características generales del contexto de los sujetos de investigación, que permite reconocer y entender sus particularidades y, a la vez, comprender el entorno que socialmente comparten en su interacción social, que para efectos de esta investigación se denominó macro contexto.

En una segunda parte se presentan las categorías que emergen luego de analizar los datos de la investigación a través de los discursos de los médicos y las personas con diversidad funcional auditiva. Estos discursos expresan sus voces y aunque no pueden ser generalizables, demuestran tendencias socialmente aceptadas que para efectos de organización dentro de este documento se denominó micro contexto.

4.1 Características generales del Contexto de las personas con diversidad funcional auditiva y médicos (Macro contexto)

Los datos recabados se tomaron de las entrevistas a profundidad de veinte (20) personas con diversidad funcional auditiva y siete (7) profesionales de la salud pertenecientes a Instituciones Prestadoras de Servicios (IPS) y que atienden a la población con diversidad funcional en los municipios de Sincelejo y Corozal pertenecientes al departamento de Sucre.

Las personas con diversidad funcional auditiva se caracterizan por pertenecer a la Asociación de Sordos de Sucre ASORSUC. Esta asociación es una entidad sin ánimo de lucro que congrega a sordos de Sucre y que comparten y lideran temáticas concernientes a sus necesidades y desarrollo de sus potencialidades.

Del total de personas en situación de diversidad funcional entrevistadas el 65% (13 personas) fueron hombres entre los 18 y 52 años y el 35% mujeres entre los 25 y 55 años. La mayoría de los entrevistados procedían del municipio de Corozal y tres de ellos afirmaron residir en Sincelejo, dado que en el año 2018 la sede principal de la asociación pasó de la ciudad capital Sincelejo, al municipio vecino de Corozal por su cercanía (5 minutos) y por cambio de residencia del presidente.

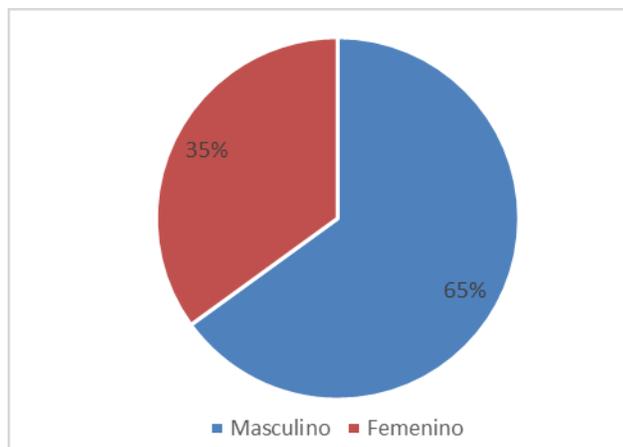


Figura 3. Porcentaje de personas con diversidad funcional auditiva entrevistados

Fuente: elaboración propia

Las personas con diversidad funcional auditiva en su mayoría se encuentran escolarizados, aunque solo el 20% de ellos alcanzó el bachillerato completo, 30% solo logró primaria incompleta, 45% bachillerato incompleto y solo un 5% alcanzó nivel universitario incompleto. Así mismo, predominan las actividades informales de ocupación de manera que la mayoría de las personas con diversidad funcional se dedican a la mano de obra en construcción, oficios varios, costura, belleza y venta por catálogo. El 20% de los entrevistados tiene empleo formal como modelos lingüísticos en instituciones educativas del sector que manejan inclusión con población con diversidad funcional auditiva.

Por sus actividades laborales, las personas con diversidad funcional en su mayoría se encuentran afiliados al régimen subsidiado en salud definido por el Estado colombiano como su vía de acceso efectiva al ejercicio del Derecho fundamental de la Salud, dado que cubre a la población más pobre y sin capacidad de pago del país; mientras que, solo el 20% de la población con diversidad funcional auditiva pertenecen al régimen contributivo en Salud. Sin embargo,

todos se benefician en IPS locales adscritas a EPS-S de la región, entre las que se destacan el Hospital Regional de segundo nivel Nuestra Señora de las Mercedes de Corozal, la Clínica Las peñitas de Sincelejo, la Clínica salud Social de Sincelejo, IPS San Luis de Sincelejo, IPS Las Américas de Sincelejo y Hospital Universitario de Sincelejo.

Por su parte, de los siete (7) médicos entrevistados el 57,14% son hombres, en tanto que el 42,86% son mujeres entre los 23 y 48 años. La procedencia del personal médico es variada, por lo que la naturaleza del 42,85% es de Montería, 14, 28% de Cartagena y el 42,85% restante de Sincelejo. En su mayoría tienen un nivel profesional universitario y solo uno de ellos tiene formación de postgrado de nivel de Maestría.

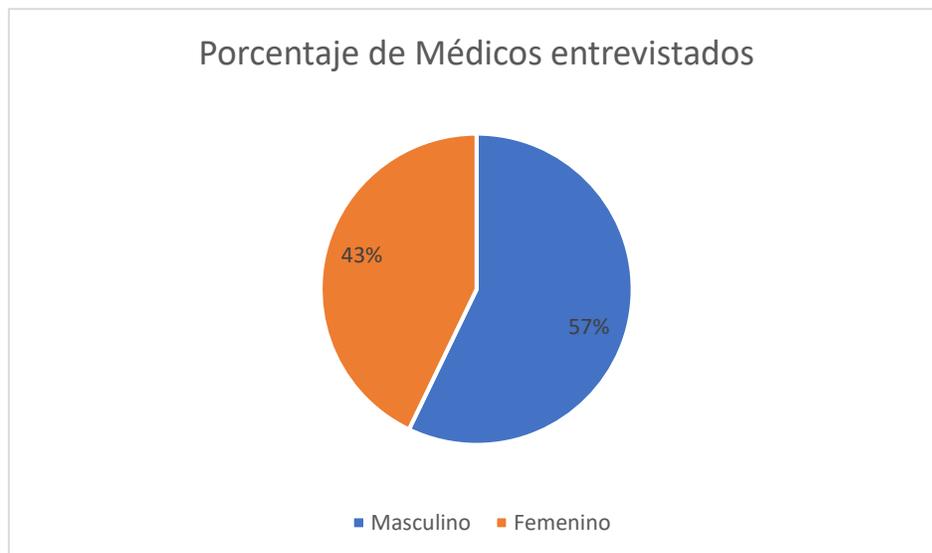


Figura 4. Porcentaje de médicos entrevistados

Fuente: elaboración propia

La mayoría de los médicos se encuentran vinculados laboralmente mediante cooperativas de trabajo asociado y solo una mínima parte tienen vínculos por contratación directa. Los servicios de salud en los que prestan atención la mayoría de los médicos son los de consulta externa y urgencias y solo uno de ellos de ellos labora en el ámbito de la medicina laboral, aunque tiene vasta experiencia previa en la atención de pacientes ambulatorios.

La mayoría de la IPS en que laboran los médicos pertenecen al sector público, específicamente a las secretarías de Salud Departamental y Municipal de Sincelejo y Corozal.

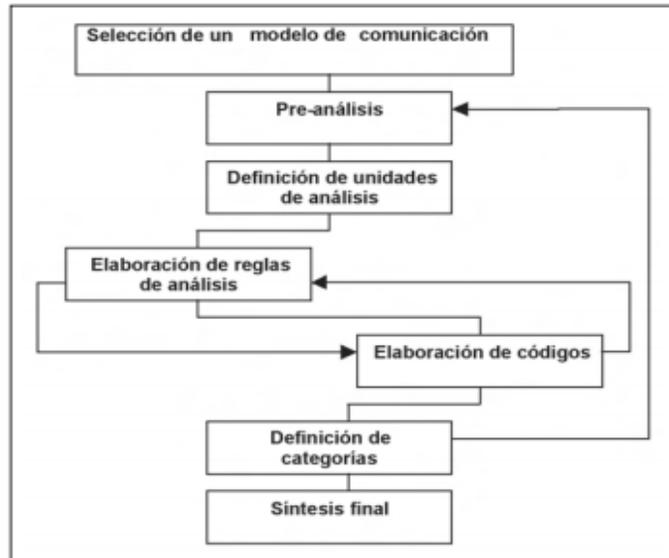
Dado su naturaleza pública se caracterizan por tener dificultades que son comunes en todo el país como: carencia de suministros y medicamentos, escasez de recursos, crecimiento de la oferta sin control, ni orden y congestión en la atención; lo que demanda del personal de la salud un ejercicio profesional dificultoso y pesado.

4.2 Categorías que emergen en la investigación. (Micro contexto)

Para el análisis de los resultados se siguió la técnica cualitativa del análisis de contenido entendida como una “técnica de investigación destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto” (Krippendorff, 1990, p.28). para ello se siguió el modelo por pasos del desarrollo inductivo deductivo propuesto por Mayring, 2000 como se cita en Cáceres, 2003).

Este modelo asume el análisis de contenido con un carácter más cualitativo e inductivo, ya que obtiene y agrupa sus categorías de análisis a través de la comparación constante con los textos analizados, así como asume el carácter contextual, local y situado de las categorizaciones e interpretaciones propuestas (Mayring, 2000 como se cita en Cáceres, 2003). Este modelo sigue varios pasos que integra elementos metodológicos que se materializan en la figura 5.

El primer paso hace referencia a la postura teórica, disciplinar o profesional sobre el contenido que se piensa abordar, en este caso el marco teórico. El segundo paso, el preanálisis, es el paso en que se organiza la información que implica coleccionar los contenidos, formular guías al trabajo de análisis y definir indicadores flexibles. Para cumplir este paso, en esta investigación, se utilizó el software N-vivo que realizó la “estilística computacional” y permitió la construcción de las primeras categorías.



* Basado en el modelo por pasos del desarrollo deductivo-inductivo del análisis de contenido propuesto por Mayring (2000).

Figura 5. Procedimiento General de la Técnica de Análisis Cualitativo de Contenido.

Fuente: Cáceres (2003), p. 58

El paso tres consistió en la construcción del dato que fue posible a través del cruce del preanálisis con la revisión teórica y el marco metodológico, con la finalidad de establecer reglas y relaciones de análisis y elaborar códigos de clasificación, este proceso se obtuvo de forma libre e inductiva de forma tal que, su codificación fue abierta que permitió que el investigador revisara las unidades de análisis, teniendo en cuenta el tema o significado que ellas encerraban.

Por último, se definieron las categorías, que representaron nuevas aproximaciones teóricas para entender la información recogida, por tanto, fueron el momento final del análisis y en ellas se representó la pretensión final de la investigación, que sumado al paso siguiente comprendieron la síntesis final de todo el proceso.

-Preanálisis.

En referencia al preanálisis, se realizó un procesamiento de los discursos de las personas con diversidad funcional auditiva y los médicos, mediante una nube de palabras (tag), utilizando el recurso o programa libre de “*Worditout*”, con la finalidad de reconocer las palabras que más se repiten en las entrevistas a profundidad de los implicados. En el caso de las personas con

diversidad funcional se encontró que las palabras más comunes fueron 45 y en los profesionales fueron, 100 usando para ambas un filtro de frecuencia de elicitación de mínimo 5 repeticiones (ver figura 6 y figura 7). Se resaltan como vocablos relevantes: atención, profesional, sordo, entender, maltrato, diversidad funcional, persona, paciente, entre otras.



Figura 6. Nube de palabras con la herramienta Worditout. Entrevistas a profundidad de personas con diversidad funcional auditiva.

Fuente: elaboración propia



Figura 7. Nube de palabras con la herramienta Worditout. Entrevistas a profundidad de médicos.

Fuente: elaboración propia

Para el análisis cualitativo de los contenidos de la transcripción de las entrevistas a profundidad de las personas con diversidad funcional auditiva y médicos se siguió el método de análisis siguiendo el itinerario estándar sugerido por la guía de Nvivo 11(Qrsinternational, 2016), que se sintetiza en el siguiente gráfico:

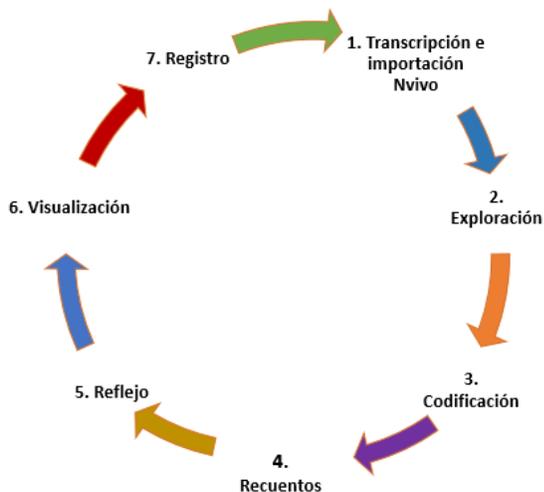


Figura 8. Etapas de análisis de contenido de las entrevistas a profundidad

Fuente: elaboración propia

Cada una de las etapas se describe de la siguiente forma:

1. Importación: consiste en incorporar la transcripción de las entrevistas al programa de análisis (Nvivo)
2. Exploración: Es la revisión inicial de la transcripción
3. Codificación: encontrar las referencias significativas y crear “nodos” o unidades de significado.
4. Consulta: Valorar los participantes comparten esos nodos
5. Reflejar: trasladar la información de la entrevista al mismo nodo
6. Visualizar: crear un árbol de palabras con los que los participantes describen cada nodo
7. Registro: registrar de ideas y expresiones clave, dispuestas en nodos definidos y clasificados.

De esta forma, el análisis de la información permitió la construcción de veintiuna (21) categorías o nodos a partir de la información suministrada, los cuales fueron agrupados en

archivos el cual señala el número de entrevistas en la cual aparece el nodo y referencias que corresponde al número de veces que el nodo ha sido mencionado. Las categorías más recurrentes fueron: cómo debe ser una buena atención, compañía, la comunicación médico-paciente, dolor, daño y sufrimiento, diagnóstico, mala atención, tiempo de consulta y los sentimientos durante la consulta. Por su parte, las referencias más recurrentes fueron: comunicación médico paciente, la mala atención y los sentimientos durante la consulta.

Tabla 1.
Clasificación de las entrevistas por nodos.

Nodo	Archivos	Referencias
Adherencia al tratamiento	7	13
Atención a discapacitados	7	28
Atención adecuada	10	10
Buena Atención	9	16
Centros de relevo	14	20
Como atender un sordo	17	17
Como debe ser una buena Atención	25	43
Compañía	26	43
Comunicación médico paciente	27	130
Confianza	19	19
Daño, dolor, sufrimiento	25	26
Desempeño	4	4
Diagnóstico	26	62
Hacer daño	14	14
Interrupción consulta	19	19
Mala atención	26	60
Maltrato	20	20
No maleficencia	7	7
Sentimientos Consulta	27	93
Tiempo de consulta	26	53
Trato	6	6

Fuente: Elaboración propia. 2018.

-Análisis de Contenido.

El proceso llevado a cabo para la elaboración del esquema categorial general de la investigación: “Representaciones Sociales de la No-Maleficencia generadas en la Interacción de Personas con diversidad funcional Auditiva y Profesionales de la Salud”, planteó las siguientes categorías:

- a. Atención en salud
- b. No maleficencia
- c. Comunicación médico/paciente
- d. Sentimientos que se desencadenan en la interacción.

Dichas categorías, fueron establecidas durante el proceso de elaboración del objeto de estudio de la investigación, por lo tanto, son el resultado del cruce de la revisión teórica, el diseño metodológico y la construcción del dato.

Por su parte, la construcción del esquema categorial, significó la distinción de relaciones entre las categorías emergentes al proceso investigativo, tuvo como referentes permanentes el objeto y objetivos de la investigación, y las dimensiones o temas eje que fueron definidas por los grupos participantes, de ahí que para poder establecerlas se resolvieron las siguientes inquietudes:

- ¿Qué relaciones se establecen entre cada categoría? (¿qué categorías subsumen a las demás?, ¿Cuáles categorías funcionan como enlace?, ¿Cuáles categorías son transversales?, ¿Cuáles categorías son excluyentes?
- ¿Qué relación hay entre los objetivos y las categorías de análisis?

Los anteriores interrogantes permiten inferir que los términos subsumir, enlace, transversal y excluir, inciden en la definición de la representación visual que se determinó en el esquema categorial general, por tanto, resulta importante hacer una revisión etimológica correspondiente de cada término.

-Subsumir. Significa incluir algo como componente en una síntesis o clasificación más abarcadora o como parte de un conjunto. Lexicalmente, se compone de la siguiente manera: el prefijo “*sub*” que quiere decir “bajo”; y el sufijo “*sumere*” que quiere decir “tomar para sí mismo”.

-**Enlace.** Significa unión o relación entre un elemento con otro. Lexicalmente se compone del prefijo “*in*” que quiere decir “en”; y el sufijo “*laqueus*” que quiere decir “lazo”.

-**Transversal.** Este término, tiene varias acepciones: a) atravesar de un lado a otro, b) apartarse o desviarse de la dirección principal o recta; c) que se cruza en dirección perpendicular con aquello de que se trata; d) que atañe a distintos ámbitos o disciplinas en lugar de a un problema concreto. En todo caso, las anteriores acepciones tienen como rasgo común la idea de traspasar diferentes elementos; esto se evidencia en el sufijo “*alis*”, que es un componente lexical de relación; y en su procedencia del participio del verbo “*transvertere*”, que indica: “desviar a través de”, “hacer girar” y “transformar”; a su vez, este verbo se prefija con “*trans*”, que quiere decir: “a través de”.

- **Excluir.** Esta palabra, proviene del latín “*excludere*” que quiere decir: sacar a algo o alguien de un conjunto o recinto, dejar fuera o rechazar. Lexicalmente, se compone del prefijo “*ex*” que significa: movimiento de un interior hacia un exterior; y del verbo “*claudere*”, que hace referencia a: cerrar o encerrar.

La articulación de los anteriores términos al proceso de elaboración del esquema categorial general de este proyecto de investigación, implica una manera particular de comprender la representación visual, que se fundamenta en la complementariedad entre análisis y síntesis, con el propósito de distinguir y construir relaciones emergentes.

En este caso, hay diferentes tipos de relaciones que se establecen bien sea a partir de la subsunción, los enlaces y la transversalidad. Excluir, es el único término que no trae implícita la posibilidad de distinción de relaciones. Por tanto, para dar respuesta a las anteriores preguntas y así proceder a la elaboración del esquema categorial, se hizo una revisión de los resultados de la investigación de cada uno de los tres casos abordados, de lo cual emergieron los siguientes resultados:

-Categorías que subsumen a otras:

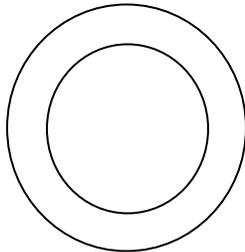
- Tres de las categorías presentan subsunción a otras, lo que puede representarse de la siguiente forma:

- Atención en salud (AS)/ Adherencia al tratamiento (ATTO)
 - / Confianza en el médico (CM)
 - / Tiempo e interrupciones en la consulta (TIC)
 - / Trato médico (TM)
 - / Desempeño Médico (DM)

- No maleficencia (NM)/ Daño (DA)
 - / Dolor (DO)
 - / Sufrimiento (SF)
 - / Maltrato (MT)

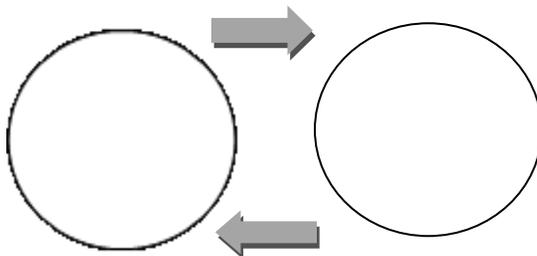
- Comunicación médico- paciente (CMP) / Compañía en la consulta (CC)
 - / Formas de comunicación (FC)

Todas las categorías que subsumen a otras se representarán de la siguiente forma:



- Categorías que funcionan en enlace con otras:

- Atención en salud (AS) y Comunicación médico-paciente (CMP): Su enlace hace posible la categoría de Sentimientos que se desencadenan en la interacción. Su representación se diagrama de la siguiente forma:



- Categorías que son transversales:
 - o No maleficencia// Atención en salud
 - // Sentimientos que se desencadenan en la consulta
 - // Comunicación Médico-paciente

La transversalidad se representa mediante el siguiente esquema:



En este orden de ideas, el siguiente esquema categorial explica la interrelación entre las categorías, como producto de la construcción del dato, lo que facilitará la presentación descriptiva de la sección de resultados de la investigación y su interpretación.

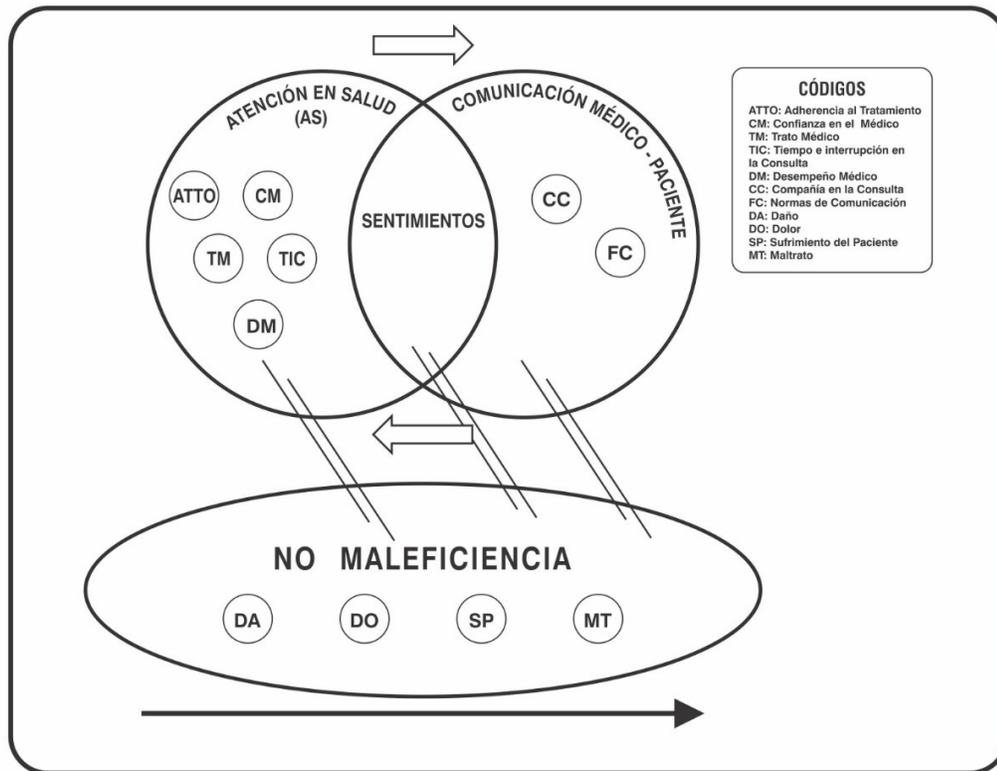


Figura 9. Diagrama del problema de estudio a partir de categorías emergentes

Fuente: Elaboración propia

El diagrama lo conforman tres esferas que representan tres de las categorías delimitadas en el estudio, dos de ellas (“atención en salud” y “comunicación médico-paciente”) se solapan entre sí para dar producto a una categoría fungida por un lazo común (Sentimientos que se desencadenan en la atención”) y cercana a ellas, representada mediante una esfera alargada tomando la forma de una elipse y que ocupa el plano de forma transversal, se encuentra la categoría última (“No maleficencia”), para indicar que traspasa todos los contextos categoriales.

En lo que sigue se describirán los resultados del estudio por categorías:

4.3 Atención en salud.

Teniendo en cuenta, que la atención sanitaria es asumida universalmente como los métodos, tecnologías y prácticas fundamentadas científicamente para el bienestar de salud de los individuos y que sus acciones se dirigen al diagnóstico, prevención, curación y la rehabilitación, en esta investigación los resultados de esta categoría, se relacionaron con la adherencia al tratamiento, el desempeño médico, el tiempo e interrupciones y el trato médico que se le procuró a las personas con diversidad funcional auditiva durante la consulta.

4.3.1 Adherencia al tratamiento

En la atención en salud, una de las practicas que precisan su efectividad es la adherencia al tratamiento, que hace referencia, según la OMS al cumplimiento del plan de medicación de acuerdo a su dosificación y programa por parte del paciente.

En el desarrollo de las entrevistas en profundidad realizadas a los médicos que atienden a personas con diversidad funcional auditiva se indagó sobre la adherencia al tratamiento, encontrándose que todos refieren relevancia en este aspecto a la hora de realizar su consulta, dado que, refieren dificultad a la hora de dar a entender cómo se sigue el tratamiento adecuado, de manera particular por las barreras en la comunicación médico – paciente, que imprime la diversidad funcional sensorial. Por tal razón, los profesionales de la salud recurren a diferentes estrategias como anotar de manera clara el tratamiento a seguir, separar en diferentes empaques

cada medicamento con las indicaciones referidas, comunicar al acompañante las indicaciones y en algunos casos. A este respecto, uno de los médicos refirió que:

Siempre les explico cómo tienen que hacer paso por paso el tratamiento y el familiar es clave, el familiar es quien más le ayuda a uno con eso. De los que he atendido la mayoría saben leer, yo les anoto todo clarito en la fórmula para que no se confundan, pero el familiar es la clave (entrevista personal médico 1, 2018).

De igual forma, otros profesionales recurrieron a los familiares o estrategias que surgen en el marco de la consulta, a lo que los médicos señalan:

“se le puede escribir y explicar a un familiar que le pueda explicar o usar los colores para diferenciarlos” (Entrevista médico 2, 2018);

“Me he percatado que los que yo atiendo no saben leer los labios, entonces con las señas yo les explico, pues yo les digo, les señalo con la mano o le pregunto al familiar” (Entrevista médico 1, 2018);

“para hacerme entender lo hice por expresiones corporales y señalando objetos” (Entrevista médico 2, 2018);

“me acerco más, le hablo con más intensidad o trato de explicarle mediante señas para ellos me respondan a mí” (Entrevista médico 6, 2018);

“su situación de salud se la expliqué con imágenes, utilicé el celular” (Entrevista médico 4, 2018).

Así mismo, dado que la adherencia al tratamiento depende de la comunicación entre médico – paciente, la mayoría de los profesionales de la salud entrevistados advierten que las principales dificultades surgen cuando el paciente asiste solo a la consulta:

“cuando vienen solos ahí si es difícil entonces uno lo hace por escrito (...) le cojo una bolsita, les hago una bolsita y separo cada medicamento con la hora y las indicaciones para tomarlo” (entrevista personal médico 3, 2018).

Otra de las estrategias de comunicación utilizadas por los médicos es el uso de imágenes con el fin de dar a entender el procedimiento médico:

“lo expliqué con imágenes, utilicé el celular y buscaba por lo menos “tomografía” le mostré el tomógrafo, le expliqué que ahí lo iban a meter en la máquina (...) que era un procedimiento que demoraba más o menos 45 minutos si se querían tomar todas las proyecciones que se necesitaban, él entendió todo por fotografía” (entrevista personal médico 5, 2018).

Ahora bien, la categoría de adherencia al tratamiento se asocia con otras categorías tales como: compañía, diagnóstico y comunicación médico paciente. Cabe resaltar que los problemas de comunicación fueron reseñados de manera recurrente por los profesionales de la salud, pues una buena comunicación va ligada a la posibilidad de que el paciente entienda el diagnóstico, el cual es posible si éste comunica de manera adecuada la sintomatología y el médico logra entender lo que el paciente refiere.

4.3.2 Tiempo de consulta e interrupciones

El manejo del tiempo y las interrupciones durante la consulta son nodos importantes a la hora de analizar las prácticas que se manifiestan en la RS de la No maleficencia. Al respecto, los profesionales de la salud son conscientes que, debido a su particularidad y complejidad, la atención a personas con diversidad funcional auditiva requiere de mayor tiempo, el interrogatorio debe hacerse con más cuidado y la dedicación en la consulta se hace más precisa comparada con otro tipo de pacientes. En otras palabras, los pacientes con diversidad funcional demandan de ellos, la disposición del tiempo suficiente para prestar una atención sanitaria cuidadosa y atenta; al respecto opinan:

“La consulta en sí es igual a la de todas las personas, pero se demora más. Si tiene discapacidad auditiva uno se demora más” (Entrevista médico 1, 2018);

“La atención de estos pacientes requiere mayor tiempo y dedicación” (Entrevista médico 2, 2018);

“El tiempo normal de una consulta debe ser de veinte minutos y con ellos nos duramos hasta cuarenta o treinta, porque tratamos de averiguar lo mínimo” (Entrevista médico 3, 2018);

“el tiempo que se les da a personas con discapacidad es mayor” (Entrevista médico 4, 2018);

“La revisión, la entrevista, el examen físico demoró más tiempo” (Entrevista médico 5, 2018);

“En comparación con otros pacientes, uno les dedica más tiempo porque el interrogatorio demora más en esos casos” (Entrevista médico 6, 2018);

“me demoro más puesto que es un poquito más complicado, por ejemplo, hay datos que los familiares no pueden explicar sino solo el paciente” (Entrevista médico 7, 2018).

Por el contrario, los pacientes perciben que su tiempo de atención es deficiente, la consulta además de demorar escaso tiempo, muchas veces se prolonga la espera, dado que los dejan para la última atención de la jornada. Sus opiniones al respecto fueron:

“El médico solo revisa en poco tiempo” (Entrevista paciente 1, 2018);

“el médico es amable, pero la consulta demora poco tiempo” (Entrevista paciente 8, 2018);

“Muy poco tiempo, no dedica tiempo suficiente. Como no me entiende ¿qué le toca hacer al médico? Demorarse poco tiempo porque no tiene que más hacerme” (Entrevista paciente 10, 2018);

“el médico atiende según sus pacientes, pero me ha pasado que entro a la atención y ellos no se demoran nada conmigo” (Entrevista paciente 11, 2018);

“por lo general siempre me toca de último, le digo a la niña que atiende: me toca trabajar ¿a qué horas me van a atender? No, tienes que esperar porque hay bastante gente (me dice). Mentiras, es que me dejan de último, entonces me toca a mí el último turno de la atención” (Entrevista paciente 3, 2018).

Si bien la realidad de nuestro sistema de salud, permite que la consulta con el médico el tiempo esté restringida a unos pocos minutos, el aprovechamiento del tiempo durante ella, genera en el paciente la percepción de tener una buena atención en salud, en la medida en que el médico proporciona la información sobre el estado de salud, investiga las causas, verifica los síntomas y explica el tratamiento necesario para la dificultad que aqueja al paciente. En el estudio se constató que las personas con diversidad funcional auditiva suelen afirmar, que los médicos desaprovechan el tiempo de la consulta, dado que prestan más atención a aspectos corrientes como: digitar en el computador o transcribir datos. En relación con esto, comentan:

“pasa más tiempo frente al computador que en lo que debe atender a uno, luego de eso manda la receta médica, da un apretón de manos y no dice más nada” (Entrevista paciente 1, 2018);

“como toca esperar tanto tiempo, el médico pasa escribiendo o digitando en el computador” (Entrevista paciente 2, 2018); *“el médico escribe todo el tiempo en el computador, para mí ese es un distractor”* (Entrevista paciente 8, 2018).

Sin embargo, dentro de la gestión clínica los médicos deben asumir actividades administrativas que incluyen la transcripción de datos de la historia, que se hace a computador para facilitar la comprensión textual y sistematizar el documento; pero, el manejo del tiempo implica otras cuestiones actitudinales que impactan directa e indirectamente en la satisfacción del paciente de la práctica médica, como las interrupciones por personas ajenas, el uso del celular y otros, dispositivos puesto que pueden ocasionar la distorsión del mensaje entre médico y paciente y perjudicar la relación confidencial entre ambos. Las personas con diversidad funcional auditiva afirman que durante la consulta se sienten desatendidos porque son comunes las interrupciones durante la consulta por las secretarias, enfermeras y llamadas al celular que provocan que el profesional pierda una parte significativa de su tarea o tenga que abreviarla para compensar el tiempo perdido. En este sentido afirman lo siguiente:

“Comienza a hablar con la enfermera, o a veces están utilizando el teléfono, o a veces interrumpen para contestar una llamada, o sea están en su trabajo, deben mostrar ética y ser serios al momento de desempeñar su empleo” (Entrevista paciente 4, 2018);

“es común que, entre alguien al consultorio, aunque yo no oigo nada, me molesta porque no me parece agradable que entren otros” (Entrevista paciente 6, 2018);

“El médico pasa pegado al teléfono, en vez de atender a las personas” (Entrevista paciente 11, 2018);

“Siempre interrumpe la secretaria y no entiendo por qué, mientras que yo veo que cuando atienden a otros no pasa eso” (Entrevista paciente 14, 2018);

“Sí a veces pasa y creo que es porque no tienen tiempo o porque interrumpen la consulta hablando con otra persona a veces por el celular” (Entrevista paciente 15, 2018);

“es común que usen el celular o a veces la enfermera entra a no sé qué” (Entrevista paciente 20, 2018).

4.3.3 *Trato durante la consulta.*

La mayoría de las personas con diversidad funcional auditiva afirman no recibir buen trato durante la atención, aunque ello no implica que sientan inconformidad al momento de la consulta, por el desinterés e incomodidad que su presencia genera en el contexto. Al respecto opinan:

“No sé si sea maltrato, pero me siento como desatendido, ignorado” (Entrevista paciente 8, 2018);

“No, nunca, aunque a veces de las secretarias siento un poco de incomodidad y mal humor cuando se da cuenta que soy sorda” (Entrevista paciente 13, 2018);

“No, siento maltrato, aunque a veces son muy serios” (Entrevista paciente 14, 2018);

“Creo que más que maltrato, las personas que lo atienden a uno se sienten incómodas porque se les ocasiona un problema ir a la consulta” (Entrevista paciente 11, 2018).

De igual forma, para las personas con diversidad funcional auditiva el trato inadecuado está fuertemente relacionado con la demora en la atención, las fallas en la comunicación y la actitud con que se les atiende cuando van a consulta:

“Bueno nunca he sentido algún tipo de maltrato, lo único que dificulta mucho es la comunicación, porque toca depender de la mamá para que haya mediación y mientras ellos dos (mamá y médico) están hablando, uno está como un gran bobo tratando de comprender qué dicen” (Entrevista paciente 18, 2018).

“A veces las enfermeras ponen gestos desagradables cuando se dan cuenta que soy sordo y ellas comienzan a preguntar cosas como: ¿qué tiene uno?, ¿qué se siente? y eso me pone incómodo porque lo pregunta delante de muchas personas, yo mejor me quedo callado porque no me gusta” (Entrevista paciente 6, 2018).

“Considero que hay maltrato porque creen que las personas sordas somos mudas, deben tener respeto porque los sordos tenemos distinta forma de expresarnos por nuestra limitación para escuchar, pero nuestras palabras son nuestras señas y somos igual que el resto de personas. Cuando uno llega, nota que hay otras personas que dicen “ay mira, el mudo ese no sabe” y empiezan a hablar un montón de cosas y pasan por encima de uno como persona”. (Entrevista paciente 12, 2018).

“Creo que me han dado la ayuda necesaria. Donde siento que me maltratan es que la atención es muy tarde, a veces llegó con mucho malestar a debilidad y tengo que esperar y esperar” ... (Entrevista paciente 10, 2018).

En contraposición, los médicos afirman que a las personas con diversidad funcional auditiva se les debe procurar igual trato a los oyentes o darles un “trato especial” caracterizado por mayor tolerancia y paciencia. Al respecto, sus discursos apuntan a:

“No, para mí es un paciente igual, la diferencia es que tiene un problema de comunicación” (Entrevista médico 2, 2018);

“debería ser especial ¿verdad? De más cuidado porque la persona tiene discapacidad y prioritaria, pero creo que el trato debe ser igual como todos los pacientes y sus diferencias (...) pero sí debe ser una atención prioritaria” (Entrevista médico 3, 2018);

“Tiene que ser de un trato especial” (Entrevista médico 5, 2018);

“Pues en este tipo de pacientes es un trato especial, pues no todas las personas están capacitadas para comunicarse través de señas, o tienen ayudas fáciles para explicarles” (Entrevista médico 4, 2018);

“Primero yo pienso que, la tolerancia es el pilar de un buen interrogatorio con este tipo de personas” (Entrevista médico 5, 2018);

“pues hay que ser mucho más paciente obviamente, hay que ser mucho más colaborador” (Entrevista médico 7, 2018).

Sin embargo, la mayoría de los médicos entrevistados tienen la concepción que el paciente con diversidad funcional auditiva recibe en la atención en salud alguna forma de maltrato, toda vez que, el personal de salud en algunas ocasiones carece de paciencia, tolerancia y tiempo de manera tal que en ocasiones se omiten detalles importantes. Sus argumentos precisan lo siguiente:

“Yo creo que de pronto sí, porque no todo el mundo tiene la paciencia para atender un discapacitado” (Entrevista médico 2, 2018);

“hay personas del cuerpo de salud tanto médicos, como personal de enfermería, auxiliares y demás que no tienen la misma paciencia y que no desarrollaron la misma humanidad al llevar a un paciente, pero sí de que hay esas intolerancias, las hay” (Entrevista médico 6, 2018);

“La omisión a ciertas cosas, como, por ejemplo, al canalizarlo, al suministrarle algún tipo de medicamentos, colocarle una sonda, se omite explicarle muchos detalles, que ante la incertidumbre del paciente se pueden percibir como un maltrato” (Entrevista médico 5, 2018).

Llama la atención que algunos de los profesionales de la salud, entienden que el maltrato se visibiliza porque al momento de la atención no se reconocen las particularidades, hasta el punto de anular o ignorar al paciente en la atención. Esta concepción es tangible en los siguientes comentarios:

“Si, en algunos servicios donde he atendido he notado que algunas enfermeras los ignoran y los tildan de “intensos” (Entrevista médico 2, 2018);

“Creo que sí se puede estar presentando en la medida en que es ignorado, yo como médico me limito a tratarle lo que veo, entonces eso puede prestarse para que sea ignorado, o dejado aparte, o de último” (Entrevista médico 3, 2018).

Uno de los médicos afirma que en ocasiones el maltrato hacia las personas con diversidad funcional auditiva puede concebirse desde una dimensión opuesta, dado que en ocasiones el personal de la salud sobreprotege tanto al paciente, hasta el punto que genera una segregación; su comentario se expresa de la siguiente manera:

“A veces hay sobreprotección hacia el discapacitado, pero para mí esto es en el fondo un sinónimo de “lastima” que desde mi perspectiva es un maltrato velado” (Entrevista médico 2, 2018).

4.3.4 Desempeño médico

En la relación sanitaria el médico pone en juego su desempeño, aspecto que suele ser percibido por los conocimientos, la metodología o el método clínico que usa, las habilidades, las actitudes y por la correcta capacidad para entablar la interrelación con el paciente, lo que en el paciente se resume en el resultado de una “buena” o “mala” atención generada por la satisfacción o no respecto a la consulta. En este sentido, la buena atención es una percepción subjetiva del paciente al médico, y no se refiere a una valoración cuantitativa del desempeño profesional. Esta categoría fue reseñada por 19 entrevistados y fue relacionada 36 veces.

De este modo, la mayoría de los profesionales de la salud coinciden en que una buena atención en salud se relaciona con el tiempo para identificar causas, revisar y auscultar con

minuciosidad, diagnosticar de forma precisa y certera y explicar el tratamiento a seguir de manera que el paciente satisfaga sus dudas. Al respecto, los médicos opinan:

“donde el paciente y uno pueda preguntar, revisar y explicar en el tiempo adecuado. Que el médico pueda saber la necesidad del paciente, revisar sus antecedentes y dar las explicaciones adecuadas” (Entrevista médico 1, 2018);

“Es una atención donde el paciente se le informe sobre su enfermedad, sobre las posibles causas, sobre la importancia de realizar un tratamiento adecuado” (Entrevista médico 2, 2018);

“para mí una buena atención conjuga tiempo, que no haya límites de tiempo” (Entrevista médico 2, 2018);

“Una buena atención es cuando se cumplen todas las necesidades del paciente, dar un buen diagnóstico médico, un diagnóstico preciso y solucionarle su motivo de consulta” (Entrevista médico 6, 2018).

Algunos médicos consideran que la buena atención en salud se conceptúa como la atención integral, identificando esta como aquella que conjuga la preocupación del médico por el bienestar tanto físico, como afectivo-emocional del paciente; por lo que expresan lo siguiente:

“es una atención integral, que no solamente se atiende la enfermedad, sino también la psiquis o la mente, por eso la atención buena debe reunir un saludo, llamarlo por su nombre, tratarlo de acuerdo a su edad” (Entrevista médico 3, 2018);

“Pues, la defino la atención que se le brinda al paciente al paciente no solamente en la parte física, sino también emocional, debe ser integral que aborde todos los campos” (Entrevista médico 7, 2018).

Sin embargo, al hacer referencia específica de la atención a las personas con diversidad funcional auditiva los médicos expresan la idea que la atención que se les brinda está muy alejada de ser buena, dado que carecen de habilidades y capacidades personales para hacerlo; además que los servicios de salud no ofrecen las garantías para contar con intérprete, haciendo que muchas veces se perciban como una carga para la atención en salud. Sus opiniones se expresan así:

“Nos falta mucho aun por recorrer para que la atención al sordo sea la adecuada” (Entrevista médico 2, 2018);

“no se está en la capacidad de atender a este tipo de personas” (Entrevista médico 6, 2018);

“he tenido la oportunidad de trabajar en Sincelejo, Corozal, Montería y algunos pueblos como Pelayo, que reúnen Córdoba y Sucre, y no es adecuada” (Entrevista médico 3, 2018);

“La verdad es que no es adecuada, por lo menos yo trabajé en un Hospital de otra ciudad del país y allá tampoco se contaba con un intérprete de señas” (Entrevista médico 4, 2018);

“En algunos lugares la atención no es la adecuada, si es una persona con discapacidad pienso que les falta paciencia y salen de ellos rápido, como si molestaran en el lugar” (Entrevista médico 1, 2018).

Por su parte, los pacientes refieren que, el trato por parte de los médicos es el indicador más importante para significar una buena atención en salud, dado que a través de ella se genera confianza y buena relación médico- paciente. En referencia a este aspecto algunos opinan los siguiente:

“Una buena atención en salud se basa en la comunicación y el buen trato a la persona, eso es para mí calidad” (Entrevista paciente 11, 2018);

“Una buena atención es aquella en la que se comprenda al sordo, se le atienda con cariño y se reconozca como cualquiera otra persona” (Entrevista paciente12, 2018);

“una buena atención es esa donde el sordo es el centro de la consulta y el médico se preocupa porque entienda y hay confianza de uno con otro” (Entrevista, paciente 6, 2018);

“la atención con el médico debe ser confiable” (Entrevista paciente 10, 2018);

“Es aquella donde prima una buena atención, donde el médico sienta por la persona sorda” (Entrevista paciente 13, 2018);

Una buena atención es aquella que tenga una comunicación efectiva médico-paciente (Entrevista paciente 15, 2018).

Además, las personas con diversidad funcional auditiva identifican que la atención oportuna, el perfil del médico y el uso de las tecnologías para la comunicación con el sordo, como elementos significativos para definir una buena atención en salud:

“para mí una buena atención en salud es que el médico sea puntual”
(Entrevista paciente 5, 2018);

“Pienso que implica mucho el perfil que tenga el médico y me doy cuenta que es muy importante el juicio del médico” (Entrevista paciente 2, 2018);

“Una buena atención es cuando el médico (...) usa las herramientas tecnológicas para comunicarse” (Entrevista paciente 18, 2018).

Cabe resaltar, que el respeto por las particularidades juega un papel importante al momento del paciente con diversidad funcional auditiva interiorizar el concepto de la atención en salud idónea o adecuada, lo que se evidencia con las siguientes opiniones:

“Una buena atención es aquella en la que se (...) reconoce al sordo como cualquiera otra persona” (Entrevista paciente 12, 2018);

“pero son aquellas en las que se respeta a la persona sorda” (Entrevista paciente 14, 2018);

“Una buena atención es aquella que tenga una comunicación efectiva médico-paciente, que haya respeto por la persona y que no se violente la intimidad que implica” (Entrevista paciente 15, 2018).

Complementario con esto, se indagó en los entrevistados cómo debía ser la atención idónea para la persona con diversidad funcional auditiva y se encontró que los médicos no se sienten preparados para dar una atención que demarque un buen desempeño, por lo que son auto reflexivos y consideran que hace falta poner más de su parte para mejorar la atención:

“Deberíamos capacitarnos, los médicos en su formación no cuentan con una orientación para atender a las personas con discapacidad y deberíamos estar preparados para cualquier tipo de pacientes” (Entrevista médico 5, 2018);

“tengo muchas cosas que aprender para que sea una atención buena”
(Entrevista médico 5, 2018).

Por su parte, los pacientes afirman que la atención ideal se enmarca en el tiempo, la calidad en la atención, la comunicación y la buena actitud del profesional:

“debe atenderse de forma prioritaria por su discapacidad” (Entrevista paciente 12, 2018);

“Debe darse una atención oportuna y prioritaria porque la ley ya reconoce que su atención debe ser inmediata. Debe darse el tiempo adecuado y la garantía que sea de calidad en todo el proceso” (Entrevista paciente 15, 2018);

“debe haber un intérprete para mediar la comunicación eso es lo principal y debe demorarse mayor tiempo para entender todos sus problemas” (Entrevista paciente 8, 2018);

“yo creería que desde la secretaria hasta el médico deben tener un intérprete, el médico debe contar con un traductor o contar con una red de wifi lo suficientemente buena para que haya una mediación a través de los centros de relevo” (Entrevista paciente 4, 2018).

Es relevante que, para un número considerable de personas con diversidad funcional auditiva, la atención ideal de salud se traduce a actitudes positivas por parte del médico y el personal de salud, de manera que establezca lazos de confianza, comodidad y sobre todo de reconocimiento de sus propias voces. En referencia a esto opinan lo siguiente:

“Yo pensaría que el médico que es quien atiende, en vez de dirigirse a la mamá tratará de comunicarse mejor con la persona con discapacidad, tratará de tener una mejor comunicación” (Entrevista paciente 1, 2018);

“Sería bueno que los médicos conocieran a los pacientes” (Entrevista paciente 2, 2018);

“que se le tenga en cuenta al sordo y debe ser con mayor contacto” (Entrevista paciente 6, 2018);

“primero que todo saludarlo, debe ser atento con él, y generar confianza en esa persona” (Entrevista paciente 7, 2018);

“yo pensaría que debería ser una consulta cómoda, que se le dé la bienvenida a uno y que me comprenda” (Entrevista paciente 16, 2018).

4.4 Comunicación médico-paciente.

La comunicación entre el médico y la persona con diversidad funcional auditiva define el tipo de interrelación resultante, por tanto, mínimamente debe cumplir con los parámetros de recepción del mensaje, comprensión y retroalimentación de respuestas. Siendo el estudio, entre personas con características sensoriales diferentes, imprime a los resultados particularidades tanto en los participantes como en la forma de interrelación.

4.4.1 Compañía en la consulta

Una de las prácticas recurrentes de los pacientes con diversidad funcional auditiva es la de asistir a las consultas médicas con un acompañante, ello con el fin de tener una mejor comunicación entre médico – paciente y con el ánimo de lograr una mejor comprensión del diagnóstico y la adherencia al tratamiento.

De este modo, el nodo compañía resulta relevante para entender las RS del principio de la No Maleficencia, dado que los médicos y los acompañantes propenden por tener comportamientos y actitudes que buscan la mejor comprensión del estado de salud de los pacientes y la adherencia del tratamiento para no ocasionarle a la persona con diversidad funcional ningún tipo de mal.

En cuanto a las prácticas de las pacientes relacionadas con el principio de No maleficencia, cabe resaltar que en la mayoría de los casos las personas cercanas a los pacientes, así como los médicos creen pertinente que el paciente asista acompañado, pues ello permite una mejor comunicación, un diagnóstico adecuado y una mayor adherencia al tratamiento, teniendo en cuenta que el médico explica al acompañante la forma adecuada de seguir el tratamiento:

“yo siempre les explico cómo tienen que hacer paso por paso el tratamiento y el familiar es clave, el familiar es quien más le ayuda a uno con eso” (Entrevista médico 1, 2018);

“Algunos de los pacientes van acompañados y eso nos facilita la atención” (Entrevista médico 3, 2018);

“para explicarle al paciente utilicé a su acompañante, en este caso su padre quien recibió toda la explicación. El padre le transmitió a él todo lo que requería en su tratamiento” (Entrevista médico 4, 2018);

“Por ejemplo, las alergias, a veces ellos no saben que les está diciendo uno y dicen que sí o no, y uno queda como perdido. Por eso es bueno que ese tipo de paciente estén con un acompañante que conozca su historia” (Entrevista médico 6, 2018).

Sin embargo, los pacientes se manifestaron incómodos por la presencia de un conocido en la consulta, aunque reconocen que la compañía agiliza el tiempo de consulta y permite una mejor comunicación médico paciente. Así mismo, por regla general son los padres los que acompañan

a la consulta al paciente. A este respecto, los pacientes también señalan que en ocasiones se sienten segregados por el profesional de la salud, pues la atención no se dirige directamente al paciente sino al acompañante, lo que genera la sensación de ser ignorado:

“siempre el médico está hablando con mi mamá y yo trato de decirles que me expliquen ¿qué es lo que tengo?, ¿qué me pasa? Siempre me dicen que espere, o me dicen que tengo que regresar, y ya, solamente me dicen eso” (Entrevista paciente 1, 2018);

“no, siempre hablan con mi mamá y yo estoy ahí, ¡como que! pues, no sé qué dicen” (Entrevista paciente 2, 2018);

“yo considero importante asistir al médico, pero no me gusta ir siempre con mi mamá, porque quisiera hacerlo solo” (Entrevista paciente 5, 2018);

“el médico siempre habla con mi suegra, pero conmigo que estoy enfermo no, a mí no me dice nada” (Entrevista paciente 6, 2018);

“yo me siento discriminado, es desastroso” (Entrevista paciente 7, 2018);

“Casi no tengo comunicación con el médico entonces no me gusta ir, es solo porque me toca” (Entrevista paciente 10, 2018).

4.4.2 Formas de Comunicación entre médico y paciente

Uno de los mecanismos para mejorar la atención de las personas con diversidad funcional auditiva, son los Centros de Relevo, que en opinión de los pacientes son fundamentales para una mayor autonomía del paciente y una menor dependencia del acompañante. Sin embargo, en la mayoría de los casos los médicos desconocen la existencia y el funcionamiento de los centros de relevo⁷.

La práctica común de los médicos de desconocimiento de esta herramienta tecnológica se convierte en una práctica maleficiente, dado que atropella la intimidad en la relación médico-

⁷ Los Centros de Relevo fueron implementados por el Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en convenio con la Federación Nacional de Sordos FENASCOL. Su fin principal es brindar a la población sorda las herramientas técnicas para una comunicación efectiva con otras personas. Llama la atención que en lo que respecta a la presente investigación que la mayoría de los médicos consultados no conocía de la existencia de dichos Centros y en realidad nunca había escuchado hablar de ellos

paciente y genera actitudes de desconocimiento a sus particularidades. Al respecto, uno de los entrevistados refiere que:

“los médicos tratan de hacer lo que pueden, pero no es suficiente. Ellos no tienen o no usan las herramientas adecuadas para atender a la persona con discapacidad auditiva. Yo les hablo de los Centros de Relevó, pero nunca lo usan” (Entrevista paciente 15, 2018).

Así mismo, algunos pacientes relacionan el desconocimiento de los Centros de Relevó con actitudes discriminatorias por parte de los médicos:

“La verdad es que los médicos discriminan mucho y eso yo lo veo muy difícil. Nunca utilizan los Centros de Relevó” (Entrevista paciente 15, 2018).

Por regla general, los pacientes coinciden en que si los médicos utilizaran los Centros de Relevó mejoraría el servicio de consulta, toda vez que ello facilitaría la comunicación, haría innecesario el llevar acompañante y disminuiría el tiempo que requiere paciente para dar a entender su sintomatología. Uno de los entrevistados señaló que:

“hace falta ayuda de los Centros de Relevó pues los médicos no lo utilizan, no conocen de esa situación y termina uno muy dependiente de los padres por saber cuál es el diagnóstico que uno tiene, porque la comunicación dificulta mucho” (Entrevista paciente 4, 2018).

Así mismo, en ocasiones cuando el médico conoce los Centros de Relevó los impedimentos tecnológicos dificultan que este haga uso de las herramientas que facilitan la comunicación médico – paciente.

no si es que anteriormente me pasó algo similar, cuando ya existía el centro de relevó, hace como un año, le comenté a un médico que no me entendía acerca del centro de relevó, pero entonces me dijo que no tenían wifi, entonces uno se pregunta ¿qué pasa con eso? Si uno tiene plan, no hay problema, pero se gastan mucho los datos, en cambio el wifi y la velocidad es mucho mejor (Entrevista paciente 4, 2018).

De igual manera, los pacientes insisten en la falta de conocimiento sobre los Centros de Relevo, pero advierten que ello también es responsabilidad del gobierno local y departamental, el cual no ha propiciado el uso adecuado de los Centros de Relevo o la generación de un mayor conocimiento por parte de la comunidad:

“el médico debe tener una prioritaria atención con la persona sorda e insisto que implementen el servicio del Centro de Relevo, porque ellos no lo conocen, eso se debe liderar en cada departamento y hay que solucionarlo” (Entrevista paciente 4, 2018).

Ahora bien, en la jerarquía el nodo Centros de Relevo se advierte que esta se asocia con los nodos: comunicación médico - paciente, cómo debería ser una buena atención, sentimientos durante la consulta, atención adecuada, mala atención, tiempo de consulta, compañía y con la mala atención. La mención sobre la comunicación médico – paciente fue hecha por los entrevistados en ocho (8) ocasiones lo que revela que efectivamente los centros de relevo mejorarían de manera considerable la atención de los pacientes con diversidad funcional auditiva. De igual forma, una buena comunicación también disminuiría el tiempo de consulta que en la percepción de los médicos es mayor respecto a otros pacientes, en tanto que de acuerdo a la opinión de los pacientes el tiempo de atención debería ser más largo.

Ahora bien, se advierte que la responsabilidad de la comunicación recae en mayor sentido en el profesional de la salud, pues los pacientes refieren la necesidad de que el médico conozca el lenguaje de señas. De ahí que los entrevistados señalen que:

“una vez fui sola, pero eso fue un desastre. Yo le decía que tenía un dolor y trataba de hablarle un poco y él no me entendía (...) Al final me entregó una formula médica” (Entrevista paciente 13, 2018);

“Yo pensaría que el médico que es quien atiende, en vez de dirigirse a la mamá trataba de comunicarse mejor con la persona con discapacidad, trataba de tener una mejor comunicación” (Entrevista paciente 1, 2018);

“El médico no sabe de señas, siempre me acompaño de un amigo que más o menos entiende. Pero voy solo algunas veces. Cuando voy solo es muy difícil la comunicación con el médico” (Entrevista paciente 3, 2018);

“debería tener conocimiento de lengua de señas o (...) el centro de relevo o un intérprete (...) todo el personal (...) debe conocer acerca del centro de relevo para que uno pueda tener independencia y asistir a la consulta solo” (Entrevista paciente 6, 2018).

Por su parte, el personal médico entrevistado no conoce de los Centros de Relevo y tiene que sortear la consulta con diferentes habilidades que les permitan la comprensión, adherencia a tratamientos y atención adecuada de sus pacientes, al respecto señalan:

“No, no los conozco” (Entrevista médico 1, 2018); *“La verdad es que no conozco que es un centro de relevo”* (Entrevista médico 2, 2018);

“No, nunca me han hablado de ellos” (Entrevista médico 3, 2018); *“he escuchado, pero no tengo mucha información de eso”* (Entrevista médico 6, 2018).

Sin embargo, el personal médico también reconoce que hace falta de parte de ellos una mayor disposición a informarse sobre las características de los pacientes con diversidad funcional auditiva y de emprender acciones para mejorar la atención, expresando las siguientes ideas:

“Deberíamos capacitarnos, los médicos en su formación no cuentan con una orientación para atender a las personas con discapacidad y deberíamos estar preparados para cualquier tipo de pacientes” (Entrevista médico 4, 2018);

“Una recomendación: así como los hospitales cuentan con los servicios de psicología, trabajo social que son los que se preocupan por el bienestar social y la parte humana del paciente, debería existir también un intérprete para este tipo de personas. Yo realmente no conozco el lenguaje de señas y a veces el paciente llega tan mal que no tiene la capacidad de escribir y ¿qué pasa?” (Entrevista médico 6, 2018);

“creo que no se estamos en capacidad de atender a este tipo de personas” (Entrevista médico 7, 2018).

Por otra parte, uno de los pacientes expresa que existen barreras comunicativas que parecen insignificantes, pero dado la particularidad de su diversidad funcional, son importantes a la hora de la atención en salud, como, por ejemplo: no mirar al rostro, masticar chicle, etc.,

porque obstruyen la lectura labiofacial que es uno de los métodos compensatorios de comunicación de algunas personas con diversidad funcional auditiva. En su opinión expresa:

“Otra cosa que yo veo es que mastican chicle mientras lo atienden y ¿cómo leerle los labios, dígame?” (Entrevista paciente 2, 2018).

En ocasiones la acción de médico y paciente puede ser confundida con prácticas discriminatorias o desobligantes, cuando en la realidad lo que ocurre es una comunicación poco efectiva. Por ello, la comunicación ejerce influencia sobre factores como el diagnóstico, la adherencia al tratamiento, la mala atención y tiempo de consulta.

Los médicos no manejan las señas, algo que se les ocurre hacer es recurrir al español, pero utilizan frases muy largas y técnicas que nosotros como personas debido que no es nuestro idioma principal, no podemos entender, eso hace falta que los médicos comprendan y entiendan, por eso con simples gestos o simples palabras la comunicación es limitada y eso hace que la atención sea muy corta (Entrevista paciente 18, 2018).

Lo anterior sugiere que una vez mejorado el aspecto de la comunicación se produciría un cambio en la percepción de los pacientes sobre el trato durante la consulta médica, al igual que en las concepciones del comportamiento del paciente por parte del personal médico.

4.5 Sentimientos que emergen en la consulta.

La interrelación entre la atención en salud y la comunicación médico-paciente, da como resultado la categoría de sentimientos que emergen en el paciente, teniendo una alta frecuencia de presentación (106 referencias) y guardando relación con varias subcategorías como: tiempo de atención, desempeño, trato, comunicación, etc., tal como lo muestra la figura 12.

Categoría Sentimientos	Nodos categoriales relacionados
Pacientes	Maltrato
	Tiempo de atención
	Confianza
	Comunicación

	Atención en salud
Profesionales de la salud	Compañía en la consulta
	Maltrato
	Diagnóstico
	Tiempo de la consulta
	Atención en salud

Figura 10. Nodos categoriales relacionados con los sentimientos de la atención médica.

Fuente: elaboración propia

Los sentimientos durante la consulta resultaron asociados en mayor medida con la categoría comunicación médico – paciente, así como las percepciones sobre lo que se considera una buena o mala atención. La categoría que mayor asociación presentó fue la comunicación médico-paciente (18 referencias directas). De acuerdo a los hallazgos la comunicación influye de manera considerable en los sentimientos que se despiertan durante la consulta, en ocasiones tanto pacientes como personal de la salud refirió sentimientos de frustración, confusión, discriminación, maltrato, buen trato, comodidad, entre otros, mediados por la comunicación.

Al respecto, uno de los profesionales de la salud señala que:

Si claro, la idea es que se sientan cómodos y yo trato a todo el mundo por igual y si tiene discapacidad trato de ser un poquito más cariñosa, pues yo sé que ellos llegan como un poquito más nerviosos a las consultas, entonces soy un poquito más cariñosa y si tengo que alzarles un poquito la voz se las alzo, pero sí trato de ser un poquito más cálida con ellos. Sin exagerar porque a veces algunos se ponen incómodos, uno hasta donde ve que el paciente acepte (Entrevista personal médico 7, 2018).

Los sentimientos que emergen en la interrelación clínica de los actores, se caracterizan por ser neutros producto de las experiencias vividas, que no derivan reacciones extremas agradables o desagradables, pero si exteriorizan diferentes estados emocionales. Los médicos en su mayoría sienten de manera ambigua comodidad o incomodidad, sujeto al acompañamiento de la persona sorda con un familiar a la consulta, dado que al asistir solos les demanda mayor trabajo y esfuerzo para hacerse atender, asimismo tienden a sentirse preocupados, nerviosos e inseguros. Sus opiniones fueron:

“Pues yo me siento cómoda, de hecho, me gusta, aunque cuando atendí al paciente solo, me sentí con incomodidad porque me generó un poquito de trabajo” (Entrevista médico 1, 2018);

“Pues cuando los atiendo me siento un poco extraña porque a veces siento que no es completo el entendimiento y es mayor el esfuerzo” (Entrevista médico 2, 2018);

“en ocasiones me he preocupado” (Entrevista médico 3, 2018);

“yo me sentí preocupado, porque a pesar que el cuadro era claro, el interrogatorio que es el 70% de un buen diagnóstico, en ese caso estuvo deficiente” (Entrevista médico 4, 2018);

“Al principio estuve nerviosa y cuando vi en la consulta paciente con discapacidad auditiva me afecté” (Entrevista médico 5, 2018);

“bueno hay veces que por ejemplo siento cierta inseguridad, porque como es un paciente que no expresa, me siento inseguro para darle su tratamiento” (Entrevista médico 7, 2018).

Las personas con diversidad funcional auditiva, por su parte manifiestan sentirse ante la compañía, intimidados, discriminados, aburridos, no confiables, incómodos y de mal ánimo, lo que desencadena emociones negativas de tristeza y desesperanza. De sus diálogos se extraen las siguientes expresiones:

“me siento mal porque percibo indiferencia” (Entrevista paciente 3, 2018);

“yo me siento discriminado, es desastroso” (Entrevista paciente 6, 2018);

“me siento que no soy reconocido” (Entrevista paciente 19, 2018);

“la verdad a veces me aburre ir al médico, no me gusta ir al médico” (Entrevista paciente 14, 2018);

“me siento aburrido porque el médico no entiende conmigo” (Entrevista paciente 18, 2018);

“me siento incómoda a veces cuando voy al médico (...) yo si quiero ir al médico, pero así que fastidio tener que ir” (Entrevista paciente 13, 2018);

“bueno es incómodo por la falta de privacidad que el sordo tiene” (Entrevista paciente 16, 2018);

“no me gusta ir al médico porque no me siento en confianza” (Entrevista paciente 8, 2018);

“La verdad es una situación complicada por el hecho que nos toca ir solos al médico y por falta de un intérprete en la consulta, nosotros los sordos no sabemos si el médico nos está ayudando, entendiendo o haciéndonos un daño” (Entrevista paciente 13, 2018);

“con mi mamá me pasaba que toda la atención era con ella y yo me quedaba (gesto de aburrimiento), yo quería entender lo que hablaban y cuando llegaba a la casa mi mamá no me explicaba lo suficiente” (Entrevista paciente 17, 2018).

En forma general, la barrera de comunicación genera en ambos sujetos la percepción de un trato impersonal entre médico – paciente, asimismo desencadena que los pacientes relacionen que una buena o mala atención está sujeta a la forma como el paciente se comunica con el profesional de la salud.

Por otra parte, los sentimientos que emergen de la interrelación médico-paciente, permean la confianza que tácitamente acepta el paciente cuando el médico le procura un apoyo o ayuda ante su problema de salud; sin embargo, el estudio se constató que la mayoría de los pacientes han perdido esta confianza:

“El médico trata de ser amable, pero no tengo confianza al ir allá” (Entrevista paciente 8, 2018);

“yo le tengo más confianza a mi hermana, ella es como mi médico porque lo que dice el doctor ella me lo repite” (Entrevista paciente 9, 2018);

“No siento confianza en mi médico” (Entrevista paciente 10, 2018);

“el médico casi no me inspira confianza” (Entrevista paciente 17, 2018);

“No siento confianza en mi médico” (Entrevista paciente 10, 2018);

“No, no confío en el médico” (Entrevista paciente 11, 2018);

“no siento confianza en los médicos” (Entrevista paciente 12, 2018).

Esta falta de confianza, contrasta con la confianza y agrado que percibe el médico de su paciente, pues la gran mayoría de los profesionales, aunque reconoce que es una atención más compleja, de más exigencia e incómoda, hacen lo posible por ingeniarse estrategias que impacten en la buena relación médico- paciente. En referencia a ello, los médicos opinan:

Yo percibí que al inicio de la entrevista mi paciente estaba incómodo, no tenía quién lo acompañara y quién me explicara a mí lo que él tenía, la sintomatología y eso, pero poco a poco, como yo fui usando mis estrategias de señas, palabras fáciles, mostrándole fotos, se estuvo más cómodo y fue más confiable y llevadera la entrevista (Entrevista médico 5, 2018).

El paciente se siente incómodo. De hecho, en estos días atendía a un paciente sordomudo que trabaja en el aeropuerto y el trataba de explicarme y se desesperaba y yo le hacía con señas que se calmara, adivinaba todo lo que quería decirme, pero el paciente tenía mucha ansiedad, la verdad es que ellos sí se sienten incómodos, creo que se sienten más incómodos que uno, por eso uno tiene que ser cálido y darles confianza (Entrevista médico 3, 2018).

Pues yo sí he notado que los pacientes con discapacidad auditiva tienden a ser más expresivos y ellos tienden a ser más cariñosos, saludan, sonríen de pronto por su capacidad de expresión gestual usan la sonrisa, son como más expresivos que el resto. De esa forma percibo que confían en mí y les agrado (Entrevista médico 1, 2018).

Llama la atención las expresiones lingüísticas que los pacientes con diversidad funcional auditiva usan en la consulta, dado que se caracterizan por ser muy expresivos (con gesticulaciones particulares), sonrientes y afectuosos, que, junto con sus señas, no conforman una colección de gestos sin relación, sino un lenguaje completo. Este sistema simbólico o lenguaje, en el ámbito clínico requiere de un contexto que permita no solo su expresión, sino también que haya una recepción completa, para de esta forma permitir que el sordo se sienta reconocido, observado, tocado, asentido o criticado, lo que demanda imperceptibles patrones comportamientos de lenguaje no verbal, por parte del médico, que son significativo en sus relatos. Esto lo corroboran tanto los médicos, como los pacientes así:

“ellos me lo expresan (su agrado) con sus expresiones gestuales de cariño” (Entrevista médico 2, 2018);

“Pues yo sí he notado que los pacientes con discapacidad auditiva tienden a ser más expresivos y ellos tienden a ser más cariñosos, saludan, sonríen...” (Entrevista médico 1, 2018);

“Ellos son muy expresivos, su agrado es notorio porque sonríen mucho” (Entrevista médico 6, 2018);

“a mí no me mira, me toca, pero no me mira” (Entrevista paciente 2, 2018);

“El médico escribe, no me mira” (Entrevista paciente 3, 2018);

“No, casi no me toca, ni me habla” (Entrevista paciente 8, 2018);

“Sí, yo en una ocasión le dije al médico que no me ignorara, que mantuviera el contacto visual conmigo porque si no yo iba a coger y a utilizar un recurso legal para que el estuviera pendiente y pudiera darme la atención adecuada” (Entrevista paciente 4, 2018);

“De vez en cuando el médico me mira” (Entrevista paciente 9, 2018);

“a mí me mira poco” (Entrevista paciente 10, 2018);

“No el médico solo me toca al momento de revisarme y más nada” (Entrevista paciente 18, 2018);

“El médico es amable, no saluda y habla” (entrevista paciente 20, 2018).

La escasa interrelación de lenguaje simbólico en el contexto clínico, reclama del paciente con diversidad funcional auditiva un resumen de características psicológicas del médico, que son apremiantes para la buena atención en salud; por consiguiente, además de las entrevistas en profundidad con los pacientes se aplicó la técnica de asociación libre, la cual se basó en la producción espontánea verbal de los individuos frente al inductor “médico ideal”. Es decir que se exploraron las palabras que las personas sordas evocan al presentarles el término “médico ideal”. Los resultados arrojaron cinco palabras por persona, las cuales no fue necesario categorizarlas en opciones de atribución⁸ según valencias positivas o negativas, dado que todas apuntaban a una facultad positiva teniendo en cuenta que se trata de cualidades que caracterizan al médico ideal (inductor), pero sí se clasificaron según el siguiente punto de vista

- Atribución personal positiva
- Atribución social positiva

En la tabla 4 se representa la clasificación de las palabras que surgieron de la expresión libre de las personas con diversidad funcional auditiva, que a consideración de la investigadora cumplen con la categorización en términos de atribución. En total se registraron 31 palabras, correspondiendo 28 a la atribución personal positiva y 3 a la atribución social positiva. Muchas

⁸ Atribución: creencia que alguien puede tener acerca de un suceso (Ovejero, 1998)

de las palabras se registraron en más de una ocasión por lo cual se indica la frecuencia en el paréntesis ubicado al frente de cada vocablo.

Tabla 3.

Asociaciones libres sugeridas bajo el término inductor de “médico ideal”

TIPO DE ATRIBUCIÓN	PALABRAS
ATRIBUCIÓN PERSONAL POSITIVA	Amable (10) Atento (4) Cordial Comprensivo (10) Responsable (13) Juicioso (4) Buen comunicador (7) Explicativo Respetuoso (9) Buen médico (5) Serio Sencillo (8) Puntual (5) Ético (3) Tolerante (2) Paciente (8) Bondadoso (4) Humilde (2) Amigable (3) Delicado De buen humor Cariñoso (4) Trabajador Cuidadoso Buena imagen (2) Sincero Sensible Motivador
ATRIBUCIÓN SOCIAL POSITIVA	Prioridad por el sordo Lenguaje Manual Colombiano Procurar autonomía

Fuente: Elaboración propia. 2018.

Según lo anterior, el término “médico ideal” para las personas con diversidad funcional auditiva se asocia a diferentes valores y virtudes que clasifica jerárquicamente según su relevancia. El primer y segundo lugar lo ocupa la “amabilidad”, aunque además existen otras valencias que se relacionan a este mismo significado como: atento y cordial. El tercer lugar lo ocupa la valencia “comprensión”, el cuarto “paciencia”, el quinto “responsabilidad” y el sexto “bondad”.

Para precisar los valores más relevantes, de acuerdo a Valdez (1998). Se determinó el valor J que es el conteo final de las palabras definidoras diferentes, el resultado indica la riqueza semántica de la red. Luego, se hicieron las operaciones para obtener el valor m que indica el peso semántico y se obtiene al multiplicar individualmente la frecuencia de aparición (Fa) de cada palabra definidora por el valor semántico (Vs) que se otorga de acuerdo a la jerarquía asignada, al final se suman los valores resultantes. La tabla 4 muestra los resultados de la red de asociaciones semánticas resultantes de la opinión de las personas con diversidad funcional auditiva respecto a las cualidades de su médico ideal.

Tabla 4.

Red de asociaciones de las cualidades del médico ideal para las personas con diversidad funcional auditiva

Jerarquía	1	2	3	4	5	6	Frecuencia de aparición						Suma
	6	5	4	3	2	1	X Valor semántico (Vs)						
Definidoras	Fa x 6	Fa x 5	Fa x 4	Fa x 3	Fa x 2	Fa x 1							
Amable	9	3	1	0	1	0	54	15	4	0	2	0	86
Amable	9	3	1	0	1	0	54	15	4	0	2	0	86
comprensivo	1	1	3	2	2	1	6	5	12	6	4	1	34
paciente	0	1	2	3	0	2	0	5	8	9	0	2	24
responsable	3	0	1	1	7	2	18	0	4	3	14	2	41
bondadoso	0	0	2	0	0	3	0	0	8	0	0	3	11

Fuente: Elaboración propia. 2018.

Con esto, se identificó que la cualidad “amable” adquiere el mayor valor semántico de la red, constituyendo dentro de las palabras definidoras, los primeros escalones de la jerarquía. Así mismo, la cualidad “responsable” alcanza un valor semántico alto, aunque dentro de la jerarquía ocupa los últimos escalones. Del mismo modo, según el valor total, la cualidad más cercana al término inductor, es “amable” con un 86%, seguido de “responsable” con un 41%, “comprensivo” con 34%, paciente con 24% y “bondadoso” con 11%.

Lo anterior denota que, para las personas con diversidad funcional auditiva del estudio, la práctica médica ideal debe basarse en un método clínico que comprenda aristas que conjuguen la buena praxis médica y la responsabilidad, así como el trato digno que abarque amabilidad,

comprensión y bondad. Desde los conceptos de los derechos de los pacientes parece obvio el buen trato, como elemento central de la atención en salud; sin embargo, el hecho que los usuarios con diversidad funcional auditiva expresen con sus propias palabras los valores que su médico debería tener, resalta las asociaciones que emergen de los aspectos emocionales y los sentimientos, con el bienestar que procura la atención médica para la salud.

4.6 No maleficencia.

Siendo una categoría transversal, la “No Maleficencia” atraviesa todas las categorías, de ahí que, se encontró que tanto la atención en salud, la comunicación y los sentimientos tienen expresiones maleficientes al momento en que la persona con diversidad funcional auditiva es atendida en una consulta de salud y que se manifiestan con dolor, sufrimiento, maltrato, daño.

4.6.1 No maleficencia en la Atención en Salud

- *Concepciones de la No maleficencia y aspectos relacionados de los sujetos de la atención en salud.* Al respecto, es importante mencionar que la mayoría de los médicos identifican el concepto de No maleficencia, sujeto a la condición de intencionalidad, señalando expresiones como:

“es cuando uno hace un daño sin querer hacerlo, es cuando uno no quería hacerle un daño a una persona, pero se lo hizo. Eso es lo que tengo entendido que es la No maleficencia” (Entrevista médico 1, 2018);

“cuando se hace daño de forma inconsciente, involuntaria” (Entrevista médico 3, 2018);

“No maleficencia supongo que debe ser hacer daño sin ninguna intención” (Entrevista médico, 2).

En otras ocasiones la referencia a la No maleficencia se logra conceptualizar desde la asociación con la buena práctica médica que le exige al médico darle al paciente los mejores cuidados prescritos por su estado o condición, así emiten opiniones como:

“Sería, prestar una vigilancia estricta, un manejo integral y un manejo adecuado individualizando a cada paciente de acuerdo a su patología” (Entrevista médico 6, 2018);

“es atender de manera altruista, sin interés” (Entrevista médico 4, 2018).

Pocos de los entrevistados conceptualizan la noción de No maleficencia relacionada con el respeto de la integridad del ser humano, al deber de no hacer el mal o no hacer daño en la atención en salud. Al respecto, algunos de los entrevistados refirieron que:

“maleficencia es «mal», No maleficencia es «no hacerlo», «no hacer mal al paciente», hacer las cosas de manera correcta y evitar causar un daño un perjuicio a la salud del paciente” (Entrevista personal médico 5, 2018);

“Es actuar sin hacer daño al paciente” (Entrevista personal médico 4, 2018).

Relacionado con esta categoría se encuentra el concepto de daño, encontrándose que todos los médicos comprenden cognitivamente esta noción, entendida como actos equivoco, errores e imprudencias que se cometen en la atención en salud, producto del no seguimiento de protocolos, omisión de información y fallos en los procedimientos. En sus respuestas manifiestan:

“Hacer daño es una atención poco informativa, poco educativa” (Entrevista médico 2, 2018);

“Es atender mal al paciente, que tenga un diagnóstico inadecuado, muchas veces por carrera o por desconocimiento. También fórmulas repetidas, un medicamento con diferente nombre y prescripción y a veces el médico lo hace de manera involuntaria” (Entrevista médico 3, 2018);

“es cuando se bloquea uno, o no se da el medicamento y diagnóstico de la enfermedad correctamente” (Entrevista médico 4, 2018);

“Omitir cosas sencillas, por lo menos llenar mal una HC que pueda llevar a hacer un mal diagnóstico, como, por ejemplo, si el caso que el paciente es alérgico y se omite hacer esa pregunta, se puede suministrar un medicamento que puede hacerle daño” (Entrevista médico 5, 2018);

“Sería, por ejemplo, hacer las cosas de manera acelerada, sucede mucho en urgencias, no llevar a cabo los protocolos, no cumplirlos, eso es más bien hacer daño” (Entrevista médico 7, 2018).

De igual forma, algunos de los médicos relacionan el concepto de daño con el maltrato a los pacientes, característica de la precaria humanización en la atención en salud:

“Otra manera de hacer daño es que cada vez se toca menos al paciente, se ha perdido la humanización por culpa del mismo sistema que impone la sistematización y el médico anda en afanes” (Entrevista médico 3, 2018);

“hacer daño en la atención en salud (...) es dar un mal trato al paciente, es algo que va totalmente contrario con la ética de médica por la cual uno se forma, (...) porque el sinónimo de la medicina es la humanidad (Entrevista médico 6, 2018).

Por el contrario, la mayoría de los pacientes con diversidad funcional auditiva enmarcan el concepto de No maleficencia, relacionadas con el buen trato, el tiempo, la atención selectiva y la comunicación con la persona con diversidad funcional auditiva. Al respecto, refirieron lo siguiente:

“una mala atención es que cojan y se demoren poco tiempo en la atención, no se dirigen al sordo, no hablan con él, solo escriben y hacen la receta, pero uno queda sin saber para qué son las pastillas, por eso uno tiene que ayudarse con otras personas. (Entrevista paciente 3, 2018);

“No, pues hay muchos tipos de mala atención, algunos están muy ocupados, otros van de un lado a otro y abandonan al paciente, lo ponen a uno a sacar copias o llenar formularios y lo engañan a uno haciendo perder el tiempo, para mí eso es una mala atención” (Entrevista paciente 4, 2018);

“es cuando el médico no dedica el tiempo, no hace lo posible por comprender a su paciente y por explicarle lo correcto en su salud” (Entrevista paciente 8, 2018);

“Es lo que veo, un médico que por lo general no entiende al sordo, no sabe comunicarse con él, no tiene los medios para entender lo que uno siente” (Entrevista paciente 10, 2018);

“el daño en la atención creo que se da cuando hay malentendidos en la atención al sordo, cuando no se le respeta el tiempo, cuando se le ofende en su integridad y cuando no se le respetan sus diferencias” (Entrevista paciente 15, 2018).

Solo algunos de las personas con diversidad funcional auditiva identifican el concepto de “No maleficencia” asociado al daño, a actuar de forma poco cuidadosa con el paciente, afirmando lo siguiente:

“creo que es cuando por incomprensión se omiten cosas hasta hacerle algo negativo al paciente” (Entrevista paciente 9, 2018);

“Es como la que yo pasé, cuando por falta de comprensión uno no se toma bien el medicamento o se hace un mal en su salud” (Entrevista paciente 20, 2018).

- *Vivencias de dolor, sufrimiento y falta de cuidado en la consulta.* La exploración de la dolencia está enmarcada en el contexto de la relación médico-paciente. En esta relación existe intrínsecamente un efecto terapéutico y una relación “*per se*” en donde la persona doliente (paciente) espera que el médico entienda y en lo posible calme sus dolencias. Las experiencias de dolor, sufrimiento y daño manifestadas por las personas con diversidad funcional auditiva, se relacionan en su mayoría con la pérdida de tiempo y la incomprensión, expresando los siguientes relatos:

La primera vez que fui con mi mamá, yo me sentí un poco mareada, tenía mucho dolor de estómago y me tocó esperar mucho tiempo al médico. Mi mamá se puso muy enojada y tocó que fuéramos a otro lado, a Sampués y allá tampoco se pudo y terminamos yendo a otro hospital, esa ha sido la mayor dolencia, porque sufrí con el dolor porque era algo del colon. (Entrevista paciente 10, 2018).

En cuanto a sufrimiento, de joven una vez me accidenté en una moto y a raíz de eso me fracturé una pierna, me trasladaron al Hospital Regional y allá me tuvieron en urgencias con mucho dolor, los médicos de turno no me entendían, pero tampoco me explicaban nada. Yo lloraba del dolor, solo hasta que llegó mi mamá fue que realmente me atendieron, me pusieron un yeso y me mandaron a casa incapacitado por un mes. Fue algo muy doloroso de verdad, si en esa época hubieran hecho uso de un intérprete o del SIEL se hubiera resuelto de forma sencilla. (Entrevista paciente 17, 2018).

De joven una vez me accidenté en una moto y a raíz de eso me fracturé una pierna, me trasladaron al Hospital Regional y allá me tuvieron en urgencias con mucho dolor, los médicos de turno no me entendían, pero tampoco me explicaban nada. Yo lloraba del dolor, solo hasta que llegó mi mamá fue que realmente me atendieron, me pusieron un yeso y me mandaron a casa incapacitado por un mes. Fue algo muy doloroso de verdad, si en esa época hubieran hecho uso de un intérprete o del SIEL se hubiera resuelto de forma sencilla. (Entrevista paciente 17, 2018).

En ocasiones, las personas con diversidad funcional auditiva advierten que las experiencias de dolor y sufrimiento se relacionan con la falta de cuidado debido durante la

atención clínica, lo que suele ocasionarles sentimientos de rabia y frustración. Sus narraciones denotan lo siguiente:

A mí no, pero a mi novia Julieth sí. Ella también es sorda y tiene una insuficiencia renal por problemas de azúcar. Yo la he acompañado al médico y como su sangre se agota, cuando van a canalizarla ponen a sufrir mucho. La puyan por todos lados, se le hacen morados y me dice que le duele mucho, porque encargan a unas jovencitas que sin experiencia no saben hacerlo y la maltratan toda, mientras que las enfermeras de más edad lo hacen rápido y ella no sufre tanto. (Entrevista paciente 19, 2018)

Sí, siento que en mi parto sufrí mucho. Yo solo tuve un niño, él tiene 16 años. Llegué al hospital y me pusieron una inyección para ver trataba de a parir y pasaron muchas horas, mucho tiempo y cuando casi me desmayo del dolor, me hicieron la cesárea. ¡Hijueputas! La verdad es que me da mucha rabia acordarme de eso. Yo sufrí mucho y era la primera vez, debieron estar más pendientes. (Entrevista paciente 11, 2018)

- *Experiencias de daño y errores en la consulta.* Cuando un paciente acude a la consulta de un médico, espera ser escuchado, obtener un diagnóstico certero y recibir un tratamiento adecuado. Cuando esto no sucede, puede ser percibido por el paciente como la vivencia de un error médico, que es lo que resulta de una equivocación en los actos médicos de tipo profiláctico, diagnóstico o terapéutico, que no corresponde al real problema de salud del paciente y que puede ocasionar un daño.

En este sentido, los resultados del estudio arrojaron que las personas con diversidad funcional auditiva sostienen que la atención en salud a su particularidad, crea el riesgo de ocasionarse a menudo “daño” debido a los vacíos comunicativos y las imprecisiones en comprensión. Al respecto un paciente afirma:

No me ha pasado, pero es fácil caer en un daño cuando el sordo no entiende, ni el médico comprende lo que lo lleva a ir a la consulta. Por ejemplo, el otro día fui al médico para ver si me remitía al dentista, pero entonces no tuve ninguna comunicación con él, entonces trataba de escribirme y yo tampoco entiendo el español, entonces esas palabras de pronto son muy técnicas para mí y se me dificulta comprender y entender, eso me pasó como dos veces. (Entrevista paciente 17, 2018)

Para los profesionales de la salud del estudio, las experiencias personales de errores o daños ocasionados al paciente son desconocidas, pero afirman que, aunque puede ser posible que las hayan ocasionado en su atención médica, estas no pasan de ser equivocaciones pues se cuidan de cumplir y actuar en lo posible según lo que esté a su alcance en las condiciones concretas de su labor. Estas equivocaciones o errores suelen pasarle con todo tipo de pacientes y la principal razón son los fallos en la comunicación médico paciente, al respecto expresan:

“Por ejemplo, una vez me equivoqué, pero en ese caso no se trataba de un paciente con alguna limitación y fue por falta de información adecuada por parte del paciente, a veces el paciente se inhibe con el médico y oculta datos y eso puede ocasionar un error en la atención” (Entrevista médico 2, 2018);

“En urgencias debido al tiempo que uno todo que hacerlo rápido y por la demanda de pacientes siento que sí, no tanto errores, sino que a veces se me escapan detalles como antecedentes personales que son importantes y que no se pueden obviar” (Entrevista médico 6, 2018);

“Digamos que sí, hay veces que por ejemplo no solamente con pacientes con discapacidad auditiva, sino con pacientes con dificultades del habla, con discapacidad cognitiva, más que todo cognitiva” (Entrevista médico 7, 2018).

Los errores médicos que han experimentado hacen referencia a diagnósticos equivocados, eventos adversos por poca comprensión de prescripción farmacológica, eventos adversos por reacciones alérgicas a medicamentos, como en los siguientes casos:

Me pasó un caso, yo una vez estaba enfermo de los riñones y entonces le expliqué a mi suegra lo que me sentía, pero ella no me entendió que lo le decía y por el contrario ella le dijo al médico que tenía un cólico digestivo y el médico sin preguntarme me recomendó un análisis coprológico y volver. Mi suegra al salir de la consulta me explica que debo hacerme un examen y miré la orden y me sorprendí lo que el médico me mandaba y yo le volví a explicar y ella se dio cuenta que se había equivocado, nos tocó entrar otra vez y volver a decirle al médico. [Risas] me hubiera ido a casa y ponerme mal, muy mal... (Entrevista paciente 6, 2018).

Anteriormente hace una año, no recuerdo la fecha, cuando fui al médico, él quería saber por qué estaba sintiendo mareos y dolor de cabeza constantes, el médico mencionó la edad que tenía y me envió unas pastillas que después no me sirvieron, me hicieron exámenes, me tomaron la presión y todo estaba bien y el médico no dio con lo que yo tenía, no formuló un tratamiento que me sirviera para lo que yo tenía en ese momento. Después de ahí, decidí no volver

porque me pareció falso y no me ayudó en la necesidad que tenía de salud. (Entrevista paciente 13, 2018).

Un día comencé a sentir un dolor en este lado (señala la espalda), mi tía decía que no era nada. El dolor me siguió y el médico me mandó un medicamento y no me sirvió, seguí mal. Yo casi no podía caminar y luego de ir a varios médicos, fui a un médico en Sincelejo y éste dijo que era el nervio ciático y me mandaron unas inyecciones que sí me mejoraron, pero aguanté mucho tiempo ese dolor (gesto de desagrado). (Entrevista paciente 14, 2018).

Bien, una vez un médico en san Marcos me dio una pastilla que no debía y se me presentó en el cuerpo un brote y rasquiña en las manos, tuve nuevamente que ir al médico y al parecer ese medicamento me daba alergia y me mandaron un jarabe y otras pastillas y me mejoré. (Entrevista paciente 15, 2018).

Una vez me llevaron al médico por un dolor en el estómago y luego de revisarme me pusieron una inyección y me dieron salida, en la casa sentí comecón el cuerpo y manos, mareos y visión borrosa, mi mamá se asustó mucho y volvimos al hospital y el médico le dijo que hice una reacción alérgica al medicamento. Ahí me dejaron otro rato y me dieron unas patillas hasta que se me quitó. (Entrevista paciente 2, 2018).

Sí, de hecho, en una ocasión tenía una dolencia en la espalda y era debido a los riñones y fuimos a ese mismo consultorio, con ese mismo médico, le explicaba que tenía un fuerte dolor en la parte baja de la espalda y le pregunté a qué se debía. Su respuesta fue que de pronto yo había hecho de pronto alguna fuerza innecesaria, pero yo quería saber además de eso que era lo que sucedía en mi cuerpo. Lógicamente él se entiende con mi mamá y ella hace como una mediación, cuando terminó la consulta mi mamá me dijo qué tipo de pastilla era la que debía tomar, pero yo comencé a tomar el medicamento y me daba cuenta que la dolencia seguía. Me tocó nuevamente pedir cita, esta vez me la dieron por la mañana e ir con otro médico, tratándole de explicar a través de mi mamá que no me recetara el mismo medicamento porque ese no me había servido. El médico entonces me hizo unos análisis y ya no me mandó pastillas sino 10 inyecciones y ese tratamiento sí surtió fruto y me quitó la dolencia. (Entrevista paciente 18, 2018).

Sí, me pasó algo muy malo. Cuando conocí a mi esposo, ya tenía 21 años y una vez la relación se fortaleció empezamos nuestra vida sexual. Un día me empezó una molestia en mi vagina y yo no quería decirle a mi mamá lo que me sentía porque mi mamá me regañaría, ella siempre me decía que era un pecado y decidí ir sola al médico. La experiencia fue mala porque me sentí incómoda por mi situación de salud y no sabía cómo explicarle al médico, usé señas y el médico me recetó unos óvulos de “metronidazol” y unas pastillas. En casa escondí los medicamentos y comencé a tomármelos y comencé a sentir mejoría poco a poco, pero me dio una diarrea (se sonríe). Después, como al mes, me encontré a una amiga y le conté y ella me dijo que los óvulos no se tomaban, que se colocaban en la vagina (gesto de asombro). Afortunadamente fue una diarrea, pero que tal si me tomo algo más malo. (Entrevista paciente 20, 2018).

Los actos maleficentes para el paciente, en algunas ocasiones suelen ser más significativos que un simple evento adverso medicamentoso, sino que, por las mismas circunstancias descritas anteriormente, se traducen en actos dañinos a la intimidad y moral del paciente. En este sentido, una persona con diversidad funcional afirma un caso que vivenció de cerca:

Una vez ella fue al médico y el acompañante intérprete le dio a entender que ella tenía algo grave, que si hubiera tenido el médico la dedicación de explicarle directamente ella no hubiera sufrido tanto. ¿Qué pasó? el intérprete malentendió unas palabras del médico, en las que sugería una prueba de SIDA, pero era para descartar por varios síntomas que ella tenía y el intérprete que era conocido en la comunidad de los sordos lo dijo por ahí... resulta que eso se convirtió en un chisme y mi pobre amiga estuvo muy mal, se deprimió y lo peor le hicieron un daño moral, dañaron su reputación...y lo que resultó fue un cáncer que a cualquiera hoy le puede dar. Creo que eso no pasaría si se usaran los Centros de Relevo, los intérpretes en línea o en la IPS se contara con un intérprete de calidad, mejor. (Entrevista paciente 13, 2018).

4.6.2 No maleficencia en la Comunicación médico-paciente

La categoría de No Maleficencia se hizo presente en la categoría de Comunicación médico-paciente, en la medida en que las personas con diversidad funcional auditiva conceptúan el daño en la atención en salud unido a problemas de comunicación, así:

“Un ejemplo puede ser que de pronto el médico que no me presta atención, no me entiende, sea flojo, tenga pereza todo el tiempo o que se equivoque al recetar los medicamentos eso puede generar un daño en la salud” (Entrevista paciente 7, 2018);

“es aquella que recibimos casi la mayoría de los sordos, porque no hay una confianza, ni comunicación médico-paciente” (Entrevista paciente 12, 2018);
“no me ha tocado, pero creo que es cuando por incomprensión se omiten cosas hasta hacerle algo negativo al paciente” (Entrevista paciente 9, 2018);

“Es lo que veo, un médico que por lo general no entiende al sordo, no sabe comunicarse con él, no tiene los medios para entender lo que uno siente” (Entrevista paciente 10, 2018);

“es aquella que recibimos casi la mayoría de los sordos, porque no hay una confianza, ni comunicación médico-paciente” (Entrevista, paciente 13, 2018).

Asimismo, haber experimentado en la atención en salud errores debidos a fallos en la comunicación, también se traduce en actos maleficentes. Los errores en la comunicación pueden ser por falta de un traductor lingüístico o de herramientas tecnológicas que involuntariamente traen retrasos en la atención, sufrimiento prolongado, mala adherencia al tratamiento, entre otros; lo que se evidencia en los siguientes relatos:

Hace algún tiempo mi esposa tuvo un niño, cuando llegamos a la urgencia, que ya le entraron los dolores de parto, nos tocó esperar ufffff. Se supone que es algo urgente, ya yo estaba desesperado, como la comunicación no era buena, yo pedía que por favor la atendieran rápido, que ella era sorda y que tenía mucho dolor. (Entrevista paciente 18, 2018).

a veces me he tomado los medicamentos de mala forma, a horas que no me corresponden y mi mamá es quien me corrige y tiene que estar pendiente para que me sirvan. (Entrevista paciente 5, 2018).

la parte más difícil es cuando uno asiste a la cita médica y uno no conoce o no entiende algunas palabras se le dificulta diferenciar los medicamentos, eso es lo difícil. (Entrevista paciente 17, 2018).

Por ejemplo, el otro día fui al médico para ver si me remitía al dentista, pero entonces no tuve ninguna comunicación con él, entonces trataba de escribirme y yo tampoco entiendo el español, entonces esas palabras de pronto son muy técnicas para mí y se me dificulta comprender y entender, eso me pasó como dos veces. (Entrevista paciente 17, 2018)

4.6. No maleficencia en los sentimientos que emergen en la consulta

Las concepciones de médicos y pacientes con diversidad funcional auditiva evidencian la relación con los actos No maleficentes y los sentimientos, de ahí que ambos conceptúan que los lazos afectivos que se vinculen en la atención en salud son referencia de actos maleficentes:

“es cuando (...) se descuida la parte afectiva del paciente, se trata mal, se desinteresa su atención, se trata de manera grosera. etc.” (Entrevista médico 4, 2018);

“Otra manera de hacer daño es que cada vez se toca menos al paciente, se ha perdido la humanización por culpa del mismo sistema” (Entrevista médico 3, 2018);

“es cuando no hay comunicación ni buen trato en la consulta” (Entrevista paciente 13, 2018); “es [...] cuando el médico no se centra en lo que siente el paciente” (Entrevista paciente 19,2018).

Por su parte los procedimientos desarrollados en la atención en salud y los acontecimientos vividos en la consulta que se experimentan como actos maleficentes, tienden a despertar en el paciente sentimientos negativos que afectan el estado afectivo-emocional paciente, como es el caso:

“me siento como que perdido en la consulta” (Entrevista paciente 2, 2018);

“siempre me siento muy confundida cuando acudo” (Entrevista paciente 13, 2018);

“yo me siento como ignorado” (Entrevista paciente 18, 2018);

“me siento que no soy reconocido” (Entrevista paciente 19, 2018);

“Bueno, me siento mal” (Entrevista paciente 20,2018);

“a veces da enojo, da rabia la indiferencia” (Entrevista paciente 1, 2018);

“La verdad es que me da mucha rabia acordarme de eso” (Entrevista paciente 11, 2018);

“Eso me lleno de ira, me dio mucha rabia y como no tenía un intérprete no podía desahogarme” (Entrevista paciente 18, 2018);

“yo tenía mucho dolor, mucho dolor [...] sentí mucha tristeza” (Entrevista paciente 4, 2018);

“es algo difícil y a la vez triste porque si alguna vez no puede acompañarme mi madre, ¿qué voy a hacer?” (Entrevista paciente 10, 2018);

“mi pobre amiga estuvo muy mal, se deprimió y lo peor le hicieron un daño moral, dañaron su reputación...” (Entrevista paciente 13, 2018)

CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

En la presente discusión se plantearán los elementos que, tras el análisis integrado de las entrevistas en profundidad con las personas con diversidad funcional auditiva y los profesionales de la salud y el referente teórico propuesto para este estudio, se identificaron como aquellos que permitieron la comprensión del problema y cada una de las categorías de análisis que emergieron y se propusieron desde inicios de su planteamiento.

5.1 La Atención en Salud

La Prestación de Servicios de Salud en Colombia se encuentra reglamentada por la Política Nacional de Prestación de Servicios de Salud, obedeciendo a la Ley 1122 de 2007 y sus decretos reglamentarios, cuyo principal objetivo es garantizar el acceso y la calidad de los servicios, optimizar el uso de los recursos, promover los enfoques de atención centrada en el usuario y lograr la sostenibilidad financiera de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud Públicas.

Esta política, determina una atención en salud centrada en el usuario y el mejoramiento continuo en la calidad de los servicios, la cual no solo depende del tipo o forma de organización del servicio, la oportunidad en la atención; sino de las relaciones que se establecen entre el servicio de atención en salud y la población.

En este sentido, se infiere que, para llevar a cabo una atención o prestación de servicios en salud se requiere de una infraestructura, instituciones (IPS), planes, gestión y registro

adecuado; además de profesionales de la salud idóneos que tengan presente las guías y protocolos de atención para responder a las necesidades del usuario; de ahí la relevancia de su saber tanto práctico, como científico.

Respecto al saber práctico, el médico requiere dichas competencias porque le permite saber aplicar ciertos procedimientos médicos para entender la salud del paciente y sus dificultades. En palabras de Páez (2011) la medicina es por esencia un saber práctico; es saber actuar con el enfermo concreto, por lo que se hace necesario ante todo ser un buen médico, antes que un médico bueno.

En este sentido, según Páez (2011) el primer nivel de moralidad del cuidado de la No maleficencia, parte de hacer una buena técnica; sin embargo, no hay que olvidar que se requieren de una riqueza de saberes y actitudes que conjugan la buena práctica médica. Tealdi (2008) afirma que, aunque la *tékhne* (técnica) es básica para la práctica médica, requiere de la síntesis complementaria de la *empeiría* (experiencia) y *physis* (naturaleza como principio de la razón), para dar lugar a una estricta técnica, queriendo decir con ello que en la buena práctica médica se hace indispensable el saber “científico” (*episteme*), el “técnico” (*tékhne*) y el “filosófico” (*physiología*), para materializar una praxis médica estructurada, efectiva y eficiente.

En los resultados del estudio, las RS de la No maleficencia que surgen de los intercambios sociales entre paciente con diversidad funcional auditiva y el médico, se materializan en la atención en salud algunas prácticas, comportamientos y actos, en los que la adherencia al tratamiento, el tiempo y las interrupciones, el trato y el desempeño médico, resultan ser los aspectos más importantes. En lo siguiente se analizará cada aspecto de manera detallada.

5.1.1 El diagnóstico y la adherencia al tratamiento.

Desde la perspectiva de Beauchamp y Childress (1999) el principio de No Maleficencia obliga a no infligir daño y a no someter a los demás a riesgos, pero en los casos de exposición a ellos, se establece el criterio del “cuidado debido” como una especificación de este principio. Este criterio permite que el profesional haga una evaluación de los riesgos a los que se somete al paciente, si son justificados en determinados casos o totalmente inapropiados para el paciente, de manera que pueda conllevar a actos de negligencia.

El ejercicio incompetente de la profesión es una forma de negligencia en que no se han seguido los criterios que la ética considera correctos. Entre los profesionales sanitarios, los criterios legales y morales del cuidado debido incluyen haber recibido una formación adecuada, poseer ciertas habilidades y ser diligente. Al ofrecer sus servicios, los médicos están asumiendo la responsabilidad de cumplir estos criterios. Si no actúan de acuerdo con tales criterios, su conducta es negligente. (Beauchamp y Childress, 1999, p.184-185).

Teniendo en cuenta esto, los profesionales del estudio afirman que tienen la precaución de procurar el cuidado debido a la hora de establecer sus impresiones diagnósticas o dar las indicaciones terapéuticas para la adherencia al tratamiento de sus pacientes, pero contrasta con las manifestaciones de las personas con diversidad funcional auditiva quienes afirman que se les niega este cuidado, de manera que existen imprecisiones diagnósticas y terapéuticas, coincidiendo con lo encontrado por Muñoz y Marín (2005), Blanco (2015) y Muñoz et al (2010).

Esta dupla de opiniones y de divergente concepción, nos lleva a inferir que los profesionales de la salud tienen presente la responsabilidad contractual que les demanda la atención de sus pacientes, en este caso de personas con diversidad funcional auditiva, obligándose a tener muchas iniciativas para con el paciente, que le suponen mínimamente no hacerles un mal mayor y máximamente procurarles un bien; pero pasan por alto, aspectos que acompañan el contexto médico específico, como las fallas comunicativas y la recepción de un tercero (familiares o acompañantes) de la información de salud que pueden traer como consecuencia un cuidado indebido.

Teniendo en cuenta que “la negligencia se da cuando se infringe el criterio del cuidado debido, es decir, la obligación de proteger a los demás de los riesgos irracionales o del descuido”

(Páez, 2011 p.183); entonces se puede inferir que los descuidos en el diagnóstico y en la adherencia del tratamiento son actos negligentes de parte del personal sanitario.

Por otra parte, Gracia (2016) afirma que los actos médicos han de cumplir siempre con dos condiciones básicas que son la corrección y la bondad. Los actos incorrectos son propios de prácticas médicas que no están bien realizadas, como es el caso de no utilizar adecuadamente los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, lo que supone una falta de suficiencia técnica. Los actos incorrectos los realizan los malos médicos, que son aquellos que tienen una capacidad técnica insuficiente o incorrecta; en tanto que, los médicos malos son aquellos que utilizan el mal porque son moralmente malos, son los profesionales que no son moralmente bondadosos. En este caso, se deduce que los médicos del estudio encajan en la concepción que Gracia (2016) denomina como malos médicos, dado que se trata de actos incorrectos, más no de actos de escasa bondad o actos de maldad, pues se descarta que su intención sea la de hacer mal con intención.

En síntesis, el vacío ético que queda de este aspecto se enmarca en la pertinencia del buen manejo de la información durante la consulta de pacientes con diversidad funcional auditiva, ello no solo proporcionaría actos No maleficentes, sino procuraría el mejor cuidado para evitar daños o actos incorrectos o negligentes. Al respecto se cita lo siguiente:

El valor *prima facie* en la información clínica es, pues, el respeto. Y el respeto a las necesidades concretas es prioritario a cualquier generalización rutinaria o a cualquier suposición de los valores de otro. Para conocer las necesidades del enfermo, el médico debe descubrir lo que hay (y ayudar a descubrir) antes que imponer su información, escuchando, propiciando el diálogo y controlando también el lenguaje no verbal (Gracia, Broggi, Salvà y Costa, 2000 p.68).

5.1.2 El Tiempo de la consulta e interrupciones.

El Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) en Colombia comprende dos esquemas de atención: el régimen contributivo para la población asalariada y con capacidad de

pago, y el subsidiado para la población con menor capacidad económica. Este modelo significó la introducción de administradoras de fondos públicos a Empresas Promotoras de Salud (EPS) para el régimen contributivo, y Administradoras del Régimen Subsidiado (ARS) que compiten por la afiliación de la población, y deben garantizar paquetes de beneficios diferentes en cada régimen; por consiguiente, según Vargas (2009) su competencia de aseguramiento se mide a través de la moderación de sus costes, la eficiencia, la satisfacción de los usuarios y proveedores y el acceso a la atención de la salud.

En este estudio, se constató que las personas con diversidad funcional auditiva en la interacción social de la consulta médica, no manifiestan problemas de acceso, sino que sus experiencias apuntan a una subcategoría relacionada con la eficiencia del servicio y que tiene que ver con el tiempo de espera y tiempo de atención de su consulta. Sus apreciaciones sostienen que, el tiempo para con la población con diversidad funcional auditiva es muy retrasado y cuando se materializa en la consulta con el médico, es muy corto; percibiendo que se torna maleficiente.

Tanto Casey (2015), como la OMS y el Banco Mundial (2011) ya habían identificado en este aspecto un nudo problémico para determinar la eficiencia y la satisfacción de los servicios de salud de las personas con diversidad funcional auditiva, sobre todo porque el tiempo limitado puede ocasionar fallos en la comprensión de las necesidades de salud, diagnóstico y adherencia de los tratamientos.

Al respecto, Beauchamp y Childress (1999) afirman que el enfoque del principio de la No Maleficencia demanda del médico y los profesionales de la salud un compromiso para realizar los actos simbólicamente significativos que procuren el respeto de los deseos e intereses de los pacientes; por lo tanto, ello es referente suficiente para dedicarles el tiempo y la calidad en él al momento de su atención, de manera se resuelvan en lo posible todas sus demandas.

Este referente parece sustancial a la hora de analizar los vacíos en tiempo que las personas con diversidad funcional auditiva demandan; pero la realidad es diferente. A ello,

Manzini (como cita Tealdi, 2008) hace referencia enmarcado en la transformación de la relación médico-paciente ocurrida en el contexto actual, que no solo han modificado las prácticas médicas, sino de los protagonistas, la terminología, las reglas y la socialización misma de la medicina. Al respecto cita:

Ha hecho que el médico se tenga que mover con muchas reglas que poco tienen que ver con su profesión, sino que más bien obedecen a los usos e intereses de los pagadores, la institución donde trabaja, etc. El ejercicio se ha burocratizado. Hay que llenar muchos papeles y siempre está pendiente la espada de Damocles del “juicio por mala praxis”. Los pacientes están existencialmente insatisfechos (como personas, como ciudadanos, con la sociedad en general) y son demandantes (porque les han enseñado que hagan valer sus derechos). Además, padecen de una “intoxicación” de información médica. (Manzini en cita de Tealdi, 2008, p.442)

A esto se le suma la vulnerabilidad de la persona en situación de diversidad funcional, no entendida esta desde referentes sociales de pobreza, explotación, violencia, exposición a riesgos, integridad, trabajo, entre otros; sino, la vulnerabilidad que como enfermo demanda relaciones médico-paciente cambiantes.

Relacionado con esto, Pelluchon (2013) afirma que la condición de enfermo trae consigo un peso de representaciones negativas sobre lo que se suele llamar el estado psicológico del paciente, que incluyen dolor, desmotivación, depresión, desánimo, entre otros, y que reclama en el médico unas prácticas y deberes incondicionales hacia él.

Esta transformación de las relaciones médico- paciente a la que alude Pelluchon (2013) conforman la ética de la vulnerabilidad, que además de ser posible en situaciones de salud, resulta ser una fenomenología transversal para todas las relaciones: los sanos con los enfermos, los humanos con los animales, los humanos con los otros seres vivos, los jóvenes con los ancianos y niños, las generaciones actuales con las futuras y de la que se tocará más adelante en los acápites de sentimientos y relación médico paciente de este análisis.

Lo anterior, reafirma lo establecido por Páez (2011) quien sostiene que desde el punto de vista ético se incurre en una minimización o ignorancia de los efectos subjetivos de la acción

médica: la maleficencia que se incurre por palabra, como por ejemplo cuando se comparten expresiones inoportunas, imprudentes, o no hay una buena comunicación, cuando se presentan interrupciones, etc.; o de hechos, como por ejemplo cuando se le da más confianza a la tecnología que al juicio clínico, cuando se hace un mal examen general o es incompleto, cuando se dedica el tiempo conveniente a la consulta, etc. “Estas conductas, aunque pretendan ser no maleficientes, terminan dañando puesto que se ejercen de manera unilateral”, es decir que se asocian a la criterio ético-paternalista de este principio.

Beyea (2007) afirma que la mayoría de los eventos adversos en salud se deben a interrupciones y distracciones en el ambiente clínico hospitalario, las interrupciones son definidas como actividades de obstaculización en una tarea médica, evidenciada por el cese observado de ella. Dentro ellas se encuentran: timbres de teléfono, comunicaciones con miembros externos del personal, dificultades de comunicación y problemas relacionados con el equipo.

Aunque el panorama no es el mismo que el del estudio, existe similitud en las molestas interrupciones que afirman los pacientes con diversidad funcional auditiva experimentar en consulta y que pueden convertirse en actos maleficientes porque suceden como distractores que fácilmente pueden afectar el cuidado debido al paciente.

Desde la perspectiva de Etxeberria et al (2013) el abandono es una forma de maltrato por omisión, en donde se deja a la suerte a la persona sobre la cual se tienen responsabilidades de atención. Se puede inferir que la noción de abandono encaja ante la presencia de distracciones o interrupciones en la consulta, lo que puede traer daños irrelevantes o actos maleficientes para la persona que necesita atención.

5.1.3 El trato durante la consulta.

El análisis de este aspecto, guarda relación con el acápite anterior; dado que la buena atención en salud, requiere principalmente de un trato adecuado entre médico y paciente. Desde los resultados, se reafirma esta tesis. Los médicos saben que las personas con diversidad

funcional requieren de un trato enmarcado en valores como la tolerancia, la paciencia y el respeto, que al momento de la práctica médica adolecen o sobreprotegen de manera tal que se cae en el maltrato. Los pacientes con diversidad funcional, aunque afirman no percibir maltrato, tienen conocimiento que su manifestación se debe al escaso reconocimiento de sus particularidades durante la atención en salud (no reconocer su forma de comunicación, desinterés e incomodidad).

Los significados del buen trato de profesionales y las personas con diversidad funcional auditiva, se basan en el carácter inevitable de los sentimientos que se comparten en el complejo mundo de las relaciones humanas, que aplican según Etxeberría (2014) a vivencias intrapersonales, interpersonales y colectivas, por lo que son válidos para la relación específica médico-paciente. Desde el mismo momento en que el médico y el paciente se encuentran, expresan actos internos y externos diferentes que componen todas las dimensiones de la interacción humana, así tanto médico como paciente son afectados el uno por el otro e inevitablemente esto contiene experiencias sentimentales.

Las manifestaciones de los sentimientos (queridas o no, verbalizadas y/o corporales) retan la interpretación del que las percibe; y además empuja a sentimientos reactivos en este [...] implicando interpretación, abierta a la posibilidad de error, que puede tener funestas consecuencias: fuerza y complejidad de contagios emocionales... (Etxeberría, 2014, p.2).

En otras palabras, de lo anterior se infiere que cuando la consulta médica comprende manifestaciones sentimentales que empuja a sentimientos reactivos negativos, puede traer como consecuencia no solo la percepción de maltrato, sino que afectan emocionalmente al otro. De ahí que para los médicos del estudio sea tan importante el conocimiento de la atención en salud a personas con diversidad funcional auditiva basada en los principios del respeto y las virtudes de paciencia y tolerancia.

El conocimiento de los médicos resulta ser muy pertinente según los fundamentos descritos por Etxeberría et al (2013) quienes sostienen que la connotación ética del trato no digno y del maltrato en personas con diversidad funcional (intelectual) guarda correspondencia con

principios afines a la bioética, a saber: la dignidad, la no maleficencia, la justicia, la autonomía y la beneficencia y la prudencia.

Desde la perspectiva de Etxeberria et al (2013), se transgrede la dignidad cuando se irrespeta a la persona con diversidad funcional tratándolo como puro medio, en función de los intereses particulares; la no maleficencia cuando la relación con la persona con diversidad funcional supone un daño; la justicia (distributiva) cuando las instituciones que atienden personas con diversidad funcional supone un reparto inequitativo de bienes y recursos; la autonomía cuando no hay respeto por la autodeterminación de las personas con diversidad funcional y por el contrario se les manipula y engaña; la beneficencia cuando las personas que atienden a la persona con diversidad funcional no les procuran acciones benefactoras; y, la prudencia cuando se emiten juicios morales inadecuados hacia las personas con diversidad funcional. Todas estas transgresiones se convierten en situaciones de maltrato.

Por otra parte, los médicos conocen que una forma de maltratar a la persona con diversidad funcional es cuando se le sobreprotege de manera tal que se le procura segregación. Afín con ello, Etxeberria et al (2013) sostienen que el exceso de atención o la obstinación del cuidado puede traducirse en una forma de maltrato, dado que se le procura paternalistamente una alta beneficencia, negándole la posibilidad de ser autónomo, hasta el punto que se le hace daño o se actúa maleficentemente.

En contraparte, Beauchamp y Childress (1999) establecen que “ayudar a las personas con discapacidades” (p. 248) es una de las reglas de la beneficencia positiva y obligatoria, a lo que teniendo en cuenta lo expuesto por los autores anteriores, se infiere que aun siendo una regla obligatoria, no debe extralimitarse a tal punto que se le ocasione un “perjuicio” o “daño” a la persona con diversidad funcional, dado que también son consideradas como reglas de este mismo principio (beneficencia).

El punto medio que equilibra estos dos principios (beneficencia y No maleficencia) en materia de diversidad funcional, se trata específicamente en el reconocimiento del otro, aspecto que, dentro de las RS de los significados del maltrato, las personas con diversidad funcional

auditiva del estudio dan alta relevancia. Para que se dé el reconocimiento del otro se debe hacer referencia a la otra persona desde su diversidad y diferencia y se preserve su dignidad y derechos como persona, en consecuencia, la posibilidad de superación de cualquier forma de discriminación. Cuando en la consulta médica se procuran actos de invalidación, indiferencia e infantilización, como los analizados en los acápites anteriores, se está dando un trato discriminatorio, por lo tanto, maltratador.

Coincidente con lo anterior, Necchi, Suter y Gaviglio (2014) sostienen que el trato adecuado a las personas con diversidad funcional se basa en la aceptación de la diversidad, la capacidad de ponerse en el lugar del otro, la comprensión de la persona y la adopción de una actitud positiva (que significa ver en la otra persona lo que tiene y no lo que le falta). Por lo que se deduce que el buen trato, se traduce en un trato respetuoso, en un sentido de humanidad que se expresa al otro, que construye y sostiene una relación con el otro; por el contrario, el maltrato es un trato de rechazo, de negación e invalidación de la humanidad del otro.

Palacios (2008) sostiene que cualquier acto de invalidación e infantilización de la persona con diversidad funcional, implican una negación de su valor, por lo tanto, de su dignidad; así mismo, afirma que el maltrato de las personas con diversidad funcional puede ser superado a través del reconocimiento de dignidad igualitaria, la valoración de su propia autonomía y la consideración de cada persona como un fin en sí misma.

5.1.4 Desempeño médico.

El significado de la oferta de una buena atención médica representa para los médicos del estudio el cumplimiento a cabalidad de todos sus deberes, que le permitan tener el razonamiento lógico de los síntomas y causas, entender el padecimiento del paciente, identificar su diagnóstico y brindar en lo posible el tratamiento que controle el curso de la enfermedad, de manera que queden satisfechas las necesidades del paciente. Para las personas con diversidad funcional auditiva el concepto va más allá, porque agrega el buen trato interpersonal como núcleo para la adecuada confianza y relación médico-paciente.

Los significados de los prestadores de los servicios de salud, guardan correspondencia con el concepto de calidad de la atención médica que se ha incorporado en las organizaciones en salud desde el siglo pasado (Bedregal, 2012), cuyos principios van encaminados a la eficacia o efectividad, eficiencia, rentabilidad, calidad, entre otros. El concepto de calidad hace referencia a “otorgar las prestaciones con profesionalismo y garantía de un buen servicio y seguridad” (Bedregal, 2012). Por consiguiente, las razones de los significados construidos por los médicos, se debe al sistema organizacional de las instituciones prestadoras de salud (IPS) que, desde los modelos de calidad en la atención en salud, han priorizado la producción de sus servicios, pero sacrifican los tiempos y satisfacción de los usuarios.

En este sentido, a pesar de la influencia del sistema organizacional de la IPS y los factores que la permean (económicos, políticos, culturales, sociales); los médicos del estudio propenden por la ética de responsabilidad al conceptualizar una buena atención en salud, de ahí que su acción se vincula con la acción de otros y lo lleva a cumplir con sus deberes y a responder por sus actos y consecuencia. Al respecto, Estévez, 2008 afirma:

Es desde esta atribución que surge el tema de la responsabilidad. La acción humana tiene dos aspectos: uno interior, relacionado con el agente, y otro exterior, de tipo causal y que vincula la transformación de una situación objetiva con la voluntad del agente. En esta dimensión objetiva se vincula la propia acción con la acción de otros agentes y es allí donde surge la cuestión de responder, ser responsable por los propios actos y sus consecuencias. (Estévez, 2008, p.121).

Teniendo en cuenta lo anterior, los médicos del estudio han construido las RS de los significados de la buena atención sanitaria, como las prácticas médicas que son agenciadas con profesionalismo, con normas éticas, que propenden en lo posible por la curación y rehabilitación del paciente y que siga los aspectos legales que la involucran. Sobresale de elaboración de su concepto la responsabilidad, que es el valor ético que guía la práctica médica hacia el bienestar del paciente y a evitar un acto maleficente. “La beneficencia entonces, es el principio guía del profesional médico, la responsabilidad ética constitucional que es sobre todo la que el médico debe esforzarse por acatar” (Drane, 1998).

En este orden de ideas, respecto al ámbito sanitario, Beauchamp y Childress (1999) citan lo siguiente:

La moral se basa no sólo en las responsabilidades, sino en los perjuicios producidos por el daño *per se*. Si aceptamos que se puede y se debe proteger a las personas frente a determinados tipos y grados de daño y evitar causarles perjuicio, estamos sólo a un paso de aceptar que existe la obligación positiva de proporcionar a todo individuo determinados beneficios. (p. 237).

Por tal razón, el principio de Beneficencia está innegablemente relacionado con el principio de No maleficencia, dado que la ayuda médica que requieren los pacientes depende de la administración de actos médicos esenciales personal y técnicamente, que solo son posibles cuando se es responsable y se procura el cuidado para no hacer ningún tipo de daño o perjuicio.

Cuando se trata de pacientes con diversidad funcional, específicamente intelectual, Etxeberria et al (2013) afirman que los aspectos éticos que implican la relación con las personas con diversidad funcional involucran principios fundamentales entre los que se ubican la acción benefactora, autonomía y justicia. La acción benefactora de los profesionales que los atienden obliga a tener un tipo de iniciativas con la persona con diversidad funcional que supongan el bien de esta, por lo que demanda de la virtud de la profesionalidad, que es aquella que le requiere al médico (en este caso) a ejercer con competencia y eficiencia.

Sin embargo, la profesionalidad misma ha tenido transformaciones a lo largo del tiempo, de ahí que, para ejercerla no solo se precisa de habilidades cognitivas y técnicas, sino de aquellas competencias que le posibilitan al profesional médico afrontar los procesos de cambio como el uso de las nuevas tecnologías, los nuevos lenguajes y la reconversión de sus propias actitudes ante la multiculturalidad y la diversidad.

Entendiendo la diversidad como un concepto implícito en la diversidad funcional, es importante agregar que, la responsabilidad como acto benefactor en la atención de personas con diversidad funcional, no supone de por sí el contexto de empatía y afecto (Etxeberria et al, 2013),

entendiéndose desde este contexto la connotación que las personas con diversidad funcional auditiva centran en el buen trato, al momento de conceptualizar una buena atención en salud.

Este aspecto es bien importante, porque devela que el principio de beneficencia no es suficiente para establecer una buena atención clínica a las personas con diversidad funcional, sino que se hace necesario que conjugue lazos de participación afectiva que den el contexto a dicho encuentro y que lo hagan no maleficente. Al respecto Etxeberria et al (2013) afirman lo siguiente:

En parte esto da posibilidades de objetividad que pueden ser positivas, pero también es cierto que, si no hay un grado adecuado de empatía, no sólo desaparece una fuente importante de motivación para hacer el bien, sino que además se hace peor ese bien: en las profesiones de la atención, como es relevantemente nuestro caso, la empatía adecuada con la persona atendida forma parte significativa de la labor de hacer el bien. Quien no sea capaz de tal empatía específica de profesional —no se le pide que sea la del familiar y estará acompañada de mayor imparcialidad— no debe dedicarse a esta actividad. (p. 50).

Etxeberria et al (2013) conceptúan la empatía como el momento afectivo cargado de amor que crea el “*solidus*” (sólido) que empuja al otro a dirigirse de manera especial al que lo necesita, a hacerse cargo de las personas con problemas, a motivarlo para hacerle el bien, a sentir solidaridad por él. De ahí que, la acción benefactora para con las personas con diversidad funcional (intelectual) es viable por medio de relaciones interpersonales significativas basadas en principios de empatía y afecto.

Nussbaum (2008) coincide al resaltar la empatía como aspecto determinante en el encuentro interpersonal con las personas que padecen algún tipo de sufrimiento, que de manera inferencial se puede interpretar que los pacientes requieren de las personas que los atienden esta empatía, no solo para entender sus dolencias, sino para reconocer su dolencia como propia y poder despertar la motivación para ayudarlos, ser compasivo y solidario.

Sin embargo, lo más habitual es que la empatía sea como la preparación mental de un actor diestro [...]: implica una representación participativa de la situación del que sufre, pero siempre se combina con la conciencia de que uno mismo no es quien sufre. Esta

conciencia de la vida separada de uno mismo es fundamental para que la empatía pueda relacionarse estrechamente con la compasión: si hemos de sentir compasión por otro, y no por uno mismo, debemos ser conscientes tanto del infortunio del que sufre como del hecho de que su suerte, justo en ese momento, no es la nuestra. (Nussbaum, 2008, p.367).

No obstante, agrega Nussbaum (2008) que, para ser una persona o profesional empático, requiere ponerse en el lugar del otro, más no sentirse el otro o creerse el otro, porque eso implicaría una reacción patológica de la personalidad. Parafraseando su punto de vista, la persona empática reconstruye la experiencia mental de la otra persona, lo cual requiere de una doble atención en la que la persona se imagina lo que sería estar en el lugar de la persona que sufre y, de forma simultánea tiene claro que no es él.

En síntesis, las RS de los significados de la atención adecuada para la diversidad funcional que tienen los médicos se configura en una relación clínica beneficente y cuidadosa, hecha con responsabilidad y profesionalidad. Para los pacientes con diversidad funcional las RS de los significados de la atención adecuada se basa en la capacidad de unirse tratándose bien y experimentar e imaginar, de manera empática, los sentimientos del paciente.

5.2 Comunicación médico-paciente

5.2.1 Compañía en la consulta.

Las ventajas de contar con acompañantes del paciente para la labor de interpretación residen en su fácil disponibilidad y su conocimiento de las quejas de salud del paciente, pero esto también puede traer inconvenientes porque se pueden desvirtuar los síntomas o mal interpretarse, ocultarse por el vínculo directo entre paciente y acompañante (madre, hermana, etc.), porque se percibe que se invade la intimidad.

Respecto a esto, los resultados de este estudio coinciden con los encontrados por Gómez *et al* (2011), dado que se puso en evidencia situaciones de abuso y negligencia en la atención de salud de personas con diversidad funcional intelectual, relacionadas con la vulneración de la intimidad y con la presencia de familiares y acompañantes en la consulta.

Teniendo en cuenta que de las cuatro obligaciones generales del principio de Beneficencia descritas por Frankena (como citan Beauchamp y Childress, 1999), de las cuales, el principalísimo sintetiza en la primera de ellas el marco de referencia para el principio de “No maleficencia”, que reza: “No se debe infligir daño o mal (aquello que es malo)” (Beauchamp y Childress, 1999, p.180), cabe resaltar que aunque los médicos del estudio buscan la finalidad de hacer un bien proporcionándole a los pacientes con diversidad funcional auditiva un beneficio y protegen sus intereses a partir de la presencia de un agente externo a la consulta, el paciente no lo percibe sino como un daño porque se le invade su intimidad y se obstaculiza su independencia.

Romañach (2009) afirma que el envejecimiento de la población, sobre todo europea, ha puesto de manifiesto como realidad, una creciente población con diversidad funcional (mental, física, visual o auditiva), que siempre han dependido de otras personas -habitualmente de la familia- para poder participar de la sociedad y que hoy reclaman su “inDependencia”⁹. Esta situación, es la que sucede en la población del estudio, pues se trata mayores de edad, que se encuentran en su mayoría dentro del grupo etario de la adultez (27-59 años) y en los que persiste una dependencia de sus padres o sus familiares para asistir al médico, dado que al ir solos no se garantiza el reconocimiento pleno de sus diferencias y la atención adecuada de su salud.

Al respecto, se infiere que el acto médico y el del familiar son entendibles, en la medida en que procuran el cuidado necesario para que la atención en salud de la persona con diversidad funcional sea correcta, en la medida en que se permita el ejercicio de una medicina de calidad científico-técnica y humana y se establezca la comunicación médico-paciente.

Sin embargo, desde las concepciones de Etxeberria (2005) el manejo ético de la población con diversidad funcional implica el respeto a la autonomía del otro y reconocimiento debido. Al respecto cita:

⁹ “inDependencia”, término usado en el texto citado, que hace referencia al “respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, que garantizan la no discriminación e igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física”.

Le tenemos que reconocer en concreto como persona con dignidad, no simplemente haciendo abstracción de su diferencia, como tiende a proponer el esquema más formal de no discriminación que remite al individualismo abstracto. Le reconocemos como tal sujeto (identidad común) específicamente en su diferencia, aunque no reducido a ella, acogiénola tanto en lo que tiene de querida en unos casos [...] como en lo que tiene de impuesta en otros por las circunstancias adversas de la vida o por fenómenos de injusticia. [...] La aplicación al reconocimiento de las personas con discapacidad viene por sí sola. Para que sientan de verdad la condición de sujetos de dignidad y la expresen como tal en la estima de sí (identidad común, la he llamado) es muy importante que reciban el reconocimiento como tales, reconocimiento que, recordemos, les es debido. (p.34)

Cabe anotar que, para Etxeberría (2005) el concepto de reconocimiento a la diversidad funcional no se maneja culturalmente igual con el colectivo sordo, dado que, respecto a su situación concreta, las diferencias no son reconocidas, sino que, por el contrario, sus desventajas se palian en lo posible. Este es un elemento relevante para entender, el por qué hay carencia de reconocimiento hacia los sujetos del estudio, pues tal como lo expresa Taylor (como cita Etxeberría, 2005) la exigencia del mutuo reconocimiento es clave moral de la dialéctica universalidad-particularidad a través de la cual se constituye la identidad personal.

Desde el punto de vista social, se infiere que el escaso reconocimiento de las personas sordas se debe a que no se ha asumido, la lucha simbólica entre “agentes diversos” (personas con diversidad funcional auditiva en este caso) en torno a la legitimación de sus respectivas significaciones; por lo tanto en el ambiente clínico de la consulta no puede haber un objeto social en las que sea viable una comunicación, o mínimamente el reconocimiento de un sistema comunicativo diverso; por tal razón el médico y el padre o familiar siempre apelarán por reconocer el que ya su representación social le ha elaborado, es decir el de ellos como oyentes y hablantes del castellano oral. Con este mismo argumento entonces, tampoco es reconocido otro medio de comunicación que coadyuve la identidad de la diferencia y la aceptación de la particularidad del sordo, como son el LSC y el uso de un intérprete o de tecnologías que los contengan.

El comportamiento maleficente que perciben los sujetos, pone de manifiesto a su vez la vulneración del principio de la autonomía y la violación del derecho a la intimidad durante la consulta.

Para Beauchamp y Childress (1999) las condiciones para cumplir con el principio de autonomía requieren de la libertad o capacidad de actuar independientemente de las influencias que pretenden controlar, y ser agente o tener la capacidad de actuar intencionadamente. En este sentido, los sujetos con diversidad funcional auditiva del estudio no cumplen con ninguna de ellas, dado que las intervenciones médicas en las que son participes, anulan su posibilidad como agentes de actuar independiente, intencionadamente, ni con conocimiento, porque no pueden ni entender lo que el médico les expresa, ni retroalimentar su respuesta con sus quejas, malestares, deseos y dolencias.

Cabe aclarar que, en situaciones de diversidad funcional la autonomía se vislumbra mucho más compleja porque puede haber limitación desde el orden moral y físico. Al respecto Romañach (2009) distingue a la autonomía moral que está relacionada con la capacidad individual de tomar decisiones; mientras que la autonomía física está relacionada con la posibilidad individual de realizar tareas características de la mayoría estadística de los seres humanos (caminar, hablar, oír, ver, comer, etc.); concepciones que se conjugan en las personas con diversidad funcional auditiva del estudio.

Sin embargo, interesa para este análisis la concepción moral de la autonomía, sin desconocer que las particularidades propias de la diversidad funcional (autonomía física) son barreras reales para conseguirla. Las limitaciones de autonomía física de los pacientes con diversidad funcional justifican un paternalismo médico y familiar que busca generar una acción benefactora, que solo responde a las carencias que al hablar y oír tienen los pacientes, lo que Etxeberría (2005) explica de la siguiente manera:

El paternalismo, la decisión efectiva por parte del benefactor sobre lo que es bueno para el beneficiario, sólo está justificado si responde a carencias reales de autonomía en éste, si se expresa sólo en el ámbito de esas carencias y en proporción a las mismas, y si se ejerce

con la intención prioritaria de que pueda superarlas en la medida de lo posible. En este sentido hay que decir que la beneficencia debe prolongarse todo lo posible en autonomía y ser sustitutiva de ésta sólo en lo inevitable. La aplicación al caso de las personas con discapacidad, a cada una en su modo y nivel, es, de nuevo, clara. (p.35)

Por parte, Etxeberría (2005) también aclara que, en los casos en que las personas con diversidad funcional tienen suficiente capacidad, “tienen derecho a su autonomía frente a cualquier paternalismo, aunque luego desde ella les toca discernir lo que es su bien y tenerlo presente en su relación con quienes pueden ejercer con ellos una determinada acción benefactora” (p. 35), contexto que materializa la real queja de los pacientes con diversidad funcional auditiva, dado que solucionando su barrera en autonomía física, mediante el acompañamiento de un intérprete real o virtual (oyente con conocimiento certificado de LSC) en la consulta, aun así se vulnera su capacidad de agenciar y actuar independientemente con su salud y bienestar físico.

Así mismo, el derecho a la intimidad que demanda la relación clínica, también se ve vulnerado. Según Delgado (2012) las bases morales que sustentan el deber de la confidencialidad del médico, se han apoyado tradicionalmente en tres argumentaciones: el respeto a la autonomía personal, la existencia de un pacto implícito en la relación clínica y la confianza social en la reserva de la profesión médica.

Desde la perspectiva de Beauchamp y Childress (1999) en los contextos diagnóstico y terapéutico esencialmente se renuncia a la confidencialidad cuando se concede el acceso de la historia personal o del cuerpo, pero el paciente de alguna forma, conserva el control sobre la misma. La confidencialidad es para los mismos autores, una regla “prima facie”, ya que son de obligado cumplimiento siempre y cuando no entren en conflicto con otros principios y normas de obligado cumplimiento.

Es de entender que, en este sentido las reglas de confidencialidad no se cumplen con los sujetos del estudio, dado que no se procura el respeto por la autonomía moral, no hay discreción con el manejo íntimo de su propia información y tampoco se puede garantizar el control personal

sobre la misma. Se añade además que “la presencia de una tercera persona en la entrevista médico-paciente puede quebrar el carácter íntimo y confesional de la reunión si se trata de alguien ajeno al proceso de restablecimiento de la salud, lo que no ocurre con el/la enfermero/a o el residente, a los que el paciente atribuye un rol sanitario” (Sánchez-Reyes y Martin, 2004 p.2).

Cabe anotar que, para Delgado (2012) la interpretación de la regla de la confidencialidad centrada en la autonomía, presenta dificultades cuando se trata de personas con diversidad funcional, llegando a ser una obligación de escaso cumplimiento, sobre todo en casos donde hay limitaciones de orden mental. En este sentido, se puede analizar que los pacientes del estudio, entienden que su condición de diversidad funcional obliga al médico a no cumplir estrictamente esta norma, pero les afecta que sea compartida con una persona que es parte de su núcleo familiar y que implícitamente trae incomodidades porque genera choques afectivos cuando se trata de información muy confidente (de naturaleza íntima o sexual).

5.1.3 Formas de Comunicación entre médico y paciente

Los sistemas de interpretación en línea (SIEL), Centros de Relevos o “*The remote-simultaneous interpretation*”, son herramientas tecnológicas que se usan en diferentes contextos geográficos para la comunicación con personas que comparten un código lingüístico diferente. La interpretación en línea conlleva la ventaja de su disponibilidad instantánea e ininterrumpida con que cuentan los hospitales y entidades públicas para la atención de personas con diversidad funcional e idiomas diferentes, aunque en Colombia se conoce para el uso de interpretación con personas con diversidad funcional auditiva, desde el 2015.

Los resultados del estudio denotan un desconocimiento total, por parte de los médicos del uso de esta herramienta, evento que, de ser contrario, facilitaría indudablemente la comunicación entre profesionales y pacientes preservando la confidencialidad e individualidad que tanto demandan las personas con diversidad funcional.

Páez (2011) afirma que la riqueza que aporta el principio de No maleficencia para la práctica de la medicina se basa en su concepción como un canon técnico- ético, que impulsa al médico a ser cauto y prudente en la toma de decisiones y que surge del carácter deontológico y preceptiva técnica que le confiere la medicina hipocrática (el *primum non nocere* surge del universo mental de la preceptiva hipocrática).

El punto de vista de este autor sirve para interpretar que siguiendo el precepto técnico-ético, las IPS, los Centros de Atención en Salud y los profesionales sanitarios obvian los preceptos técnico-éticos de la No Maleficencia, al no conocer el uso de los Centros de Relevos y los SIEL y la utilidad de personas cualificadas que mantienen un estricto código de confidencialidad y dominan las destrezas interpretativas del LSC para la atención de personas con diversidad funcional auditiva. Al respecto Páez (2011) afirma: “sería maleficente aquella práctica médica que obviara el saber técnico y ético acumulado de los antiguos” (p.182).

La negativa de usar el SIEL y los Centros de Relevos, ha generado una cultura informal de utilizar en algunos contextos sanitarios, personal voluntario no cualificado que no garantiza la confidencialidad ni la fidelidad de su traducción, pudiendo suscitar malestares en los pacientes. (Sánchez- Reyes y Martín, 2004).

Sobra decir, la relación moral que existe entre el principio de la obligación de cuidado y la confidencialidad. Judez (como se cita en Beca y Astete, 2012) desarrolló los fundamentos de la confidencialidad desde la perspectiva de la persona (paciente), distinguiendo las distintas esferas que cada uno de nosotros tenemos como personas y los principios, obligaciones que deben ponderarse y los grados de fuerza con que se pueden comprometer dichas obligaciones cuando entran en conflicto con los valores (Figura 11).

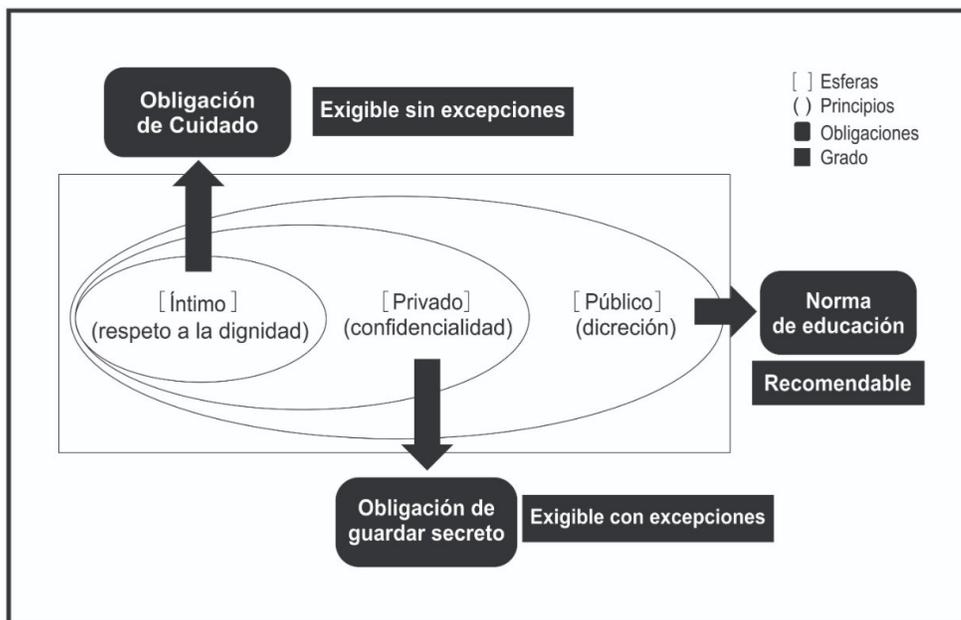


Figura 11. Esferas de la persona, principios, obligaciones y grados de cumplimiento.

Fuente: Júdez y Novoa. En: Beca, J.P. y Astete, C. (2012). Bioética clínica. Santiago, Chile: Mediterráneo. p. 165

Desde la perspectiva de Júdez (como se cita en Beca y Astete, 2012) expone los problemas relacionados con la confidencialidad en la práctica clínica y claramente se visualiza su relación con el principio de No maleficencia (Figura 12). Su tesis es que en la época premoderna el secreto médico era una obligación del profesional incluido dentro del principio de beneficencia, pero en la época moderna con el reconocimiento de la libertad de conciencia, derecho a pensar, ha pasado de obligación médica a derecho del paciente y se asienta en el principio de No maleficencia.

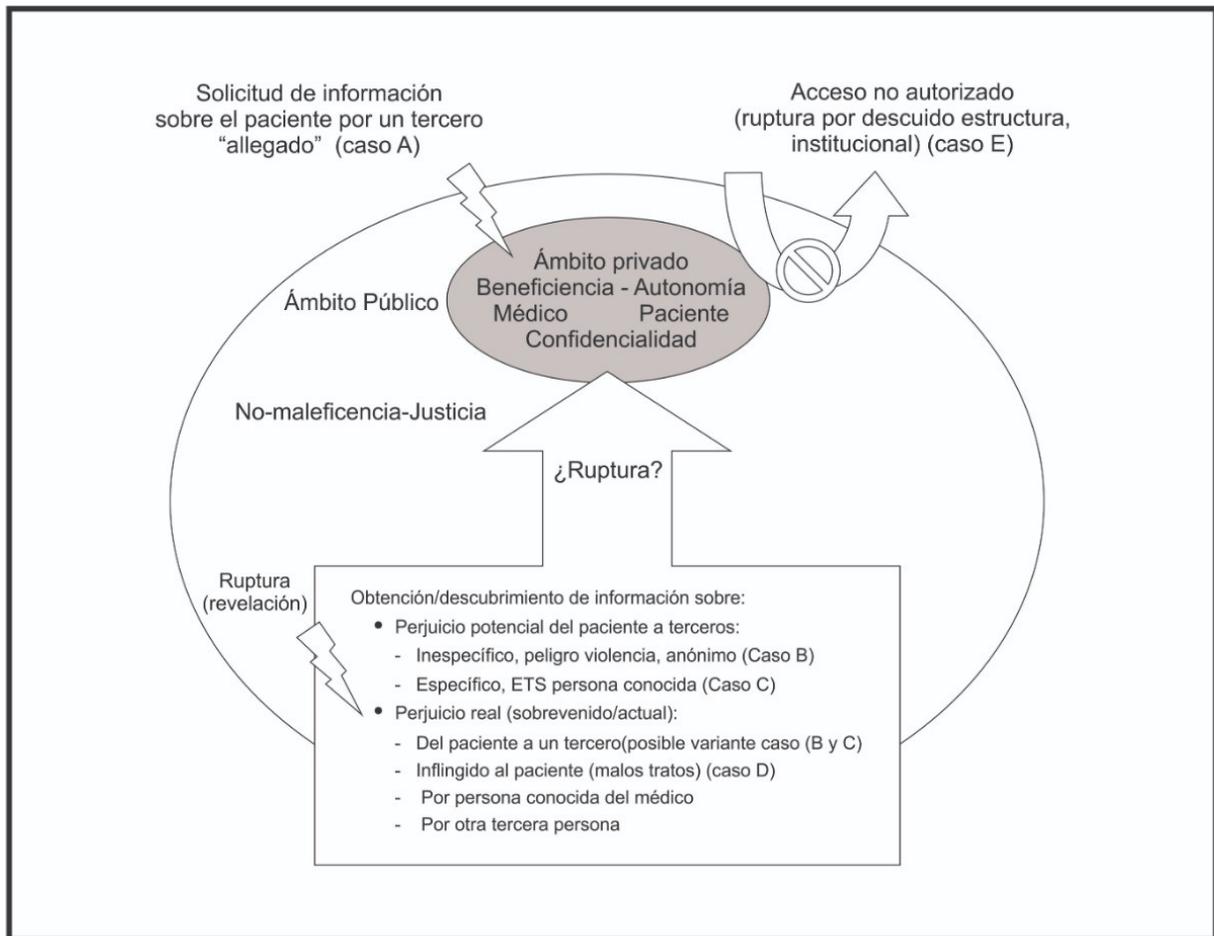


Figura 12. Marco de análisis de los problemas relacionados con la confidencialidad en la práctica clínica.

Fuente: Júdez y cols. (2004). En: Beca, J.P. y Astete, C. (2012). Bioética clínica. Santiago, Chile: Mediterráneo. p. 16

Para entender el proceso de comunicación entre un oyente y una persona con diversidad funcional auditiva, se hace necesario partir del concepto de comunicación *intercapacitada* definido por Bouchard y Bannister (2009) que hace referencia a los actos verbales y no-verbales que surgen de la interacción entre personas con y sin diversidad funcional, y la comunicación *interperspectiva*, es aquella que surge cuando dos personas establecen un acto comunicativo y cada uno aporta una interpretación particular del entorno social y una percepción específica de su compañero de comunicación; pero, tanto *intercapacitada* o *interperspectiva*, una comunicación con éxito requiere que cada participante supere sus expectativas y dificultades.

Seguando a Bouchard y Bannister (2009) se presentan problemas en la comunicación cuando este último criterio no se cumple, y la comunicación intercapacitada tiende a ser tan problemática que se presentan fallas aun cuando ningún participante tiene problemas con los procesos de habla, audición o cognición.

Para Bouchard y Bannister (2009) factores sociales como el miedo al entorno desordenado, el deseo colectivo del avance de la raza humana y la tendencia a detestar la diferencia, crean estereotipos y estigmas que afectan el tipo y calidad de la comunicación con las personas con diversidad funcional. Entre ellos se encuentran las concepciones de improductividad, infantilidad, dependencia y el porte de sufrimiento, que se han forjado como esquemas cognitivos y que afectan la organización del entorno y los encuentros sociales en que se encuentran involucrados.

En la figura 13, Bouchard y Bannister (2009) resumen el conflicto comunicativo del modelo de diversidad funcional, representando cómo afectan las expectativas a la calidad y al tipo de interacción social entre individuos con y sin diversidad funcional.

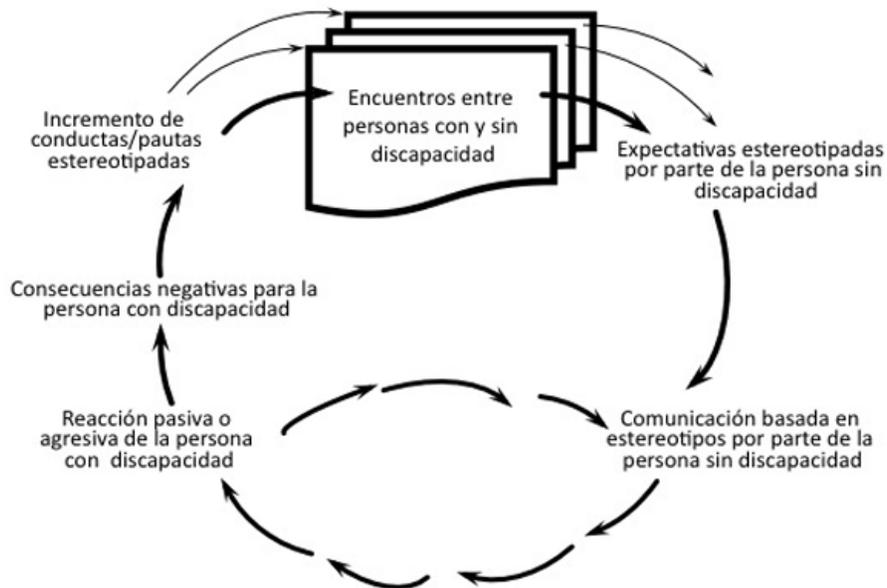


Figura 13. Conflicto comunicativo con una persona con diversidad funcional

Fuente: Bouchard, R. E. y Bannister, K.A. (2009). Comunicación y (dis)capacidad. Hamilton, Canadá: Aresta. (p.35)

En la figura 13, Bouchard y Bannister (2009) explican como las expectativas estereotípicas afectan las interacciones con personas que están en la posición del otro y cómo este status se mantiene en la conversación. Estas expectativas y modificaciones resultantes en la comunicación y el espiral de reacción que sigue se presentan de forma automática, sin ser conscientes de ello y en el proceso se aprecian cuatro fases:

Fase 1. Expectativas estereotipadas por parte de la persona con diversidad funcional. Cuando la diversidad funcional es visible, inmediatamente se dan expectativas como, por ejemplo, que la persona es infantil, improductiva, triste, dependiente, etc. Y cuando no es visible van apareciendo cuando se conozca la existencia de la diversidad funcional. (Bouchard y Bannister, 2009, pp.35-37).

Fase 2. Comunicación intercapitada gobernada por estereotipos. En sus primeros encuentros las personas con y sin diversidad funcional modifican los comportamientos de comunicación verbal y no verbal en expectativas estereotipadas. Los comportamientos modificados afirman los estereotipos y crean una barrera entre los participantes de la comunicación, como, por ejemplo: eludir las preguntas y gestos, nervios al comunicarse, producir expresiones faciales inadecuadas, hablar muy alto o deprisa, etc. (Bouchard y Bannister, 2009, pp.37-42).

Fase 3. Reacciones pasivas o agresivas de la persona con diversidad funcional. En la comunicación intercapitada, las personas con diversidad funcional responden a patrones comunicativos modificados por las personas sin diversidad funcional, adoptando reacciones pasivas como la evitación, retraimiento o usar un lenguaje indirecto o de cortesía excesiva. Las reacciones agresivas es el uso de lenguaje violento, gestos acusatorios, rigidez gestual y emociones fuertes. (Bouchard y Bannister, 2009, pp.42-45).

Fase 4. Consecuencias negativas para la identidad social. Una de las consecuencias es el aislamiento social como una forma de rechazo total o a una parte de las situaciones sociales, e

incluso en forma de exclusión de la sociedad dominante. Ello produce baja de autoestima. (Bouchard y Bannister, 2009, pp.45-46).

Por otra parte, en la relación clínica es importante el manejo de la información que se le proporciona al paciente que Beauchamp y Childress (1999) enmarcan dentro de la obligación de veracidad. La justificación de la veracidad se argumenta de tres formas: primero, porque esta obligación está basada en el respeto por los demás, segundo porque tiene una conexión íntima con la fidelidad y el mantenimiento de promesas y tercero porque apoya los lazos de confianza entre paciente-médico, necesarios para la interacción fructífera.

Sin embargo, para Beauchamp y Childress (1999), la veracidad obliga *prima facie*, con excepciones; dado que el hecho de no revelar información, el engaño o la mentira ocasionalmente estarán justificadas cuando la veracidad entra en conflicto con otras obligaciones, como el engaño benevolente, justificar que los profesionales no conocen toda la verdad y ocultar la verdad a pacientes en un estado grave de enfermedad o moribundos. Sobresale el concepto del engaño benevolente expuesto por Sidgwick (como se cita en Beauchamp y Childress, 1999), por su relación con el principio de no maleficencia. Este sostiene que la revelación de información a veces viola las obligaciones de ejercer beneficencia y no causar maleficencia originando la ansiedad del paciente, retrasando o eliminando un resultado terapéutico, provocando que el paciente se ocasione un daño o un mal (suicidio).

Habiendo dejado explícito, cómo es el proceso de comunicación entre personas con y sin diversidad funcional, en este caso entre personas con diversidad funcional auditiva y oyentes, y como debe ser el manejo de la información a los pacientes, es pertinente proceder a analizar los resultados respecto al comportamiento comunicativo en la interacción clínica.

Los resultados del estudio fueron coincidentes con los encontrados por Casey (2015), Figueroa-Saavedra (2008) y Gómez et al (2011); mostrando dificultades en la comunicación médico-paciente por omisión de información, problemas para comunicarse, lo que afecta los sentimientos y expectativas de los pacientes.

En este sentido, el proceso de comunicación entre paciente y médico porque ni siquiera se hace posible, dado que médico y paciente no comparten el mismo código lingüístico, por consiguiente debe incluirse un intermediario que tiene la función de puente conductor entre los dos interlocutores, pero en realidad no se hace posible la comunicación, en tanto que el médico solo se dirige al intermediario y no hace el intento por dirigir su atención al paciente, quien realmente es, el que tiene la dolencia.

Se infiere que, estos fallos de comunicación son entendidos desde el conflicto comunicativo previsto dentro del modelo comunicativo expuesto por Bouchard y Bannister (2009), en donde la comunicación intercapitada está gobernada por estereotipos o esquemas cognitivos que han construido las personas sin diversidad funcional, en este caso los médicos, que modifican el entorno social de la consulta. El estereotipo predominante, en este caso es que el médico percibe al paciente sordo como infantil, por consiguiente, piensa que es incompetente, dependiente y necesitado de atención y protección de un familiar para poder llevar bien su salud.

Esta asociación que el médico hace, procura representaciones sociales maleficientes en la atención clínica porque se le otorga al paciente adulto sordo características que presuponen a los niños como la falta de experiencia, la inocencia, la necesidad de ayuda, la invalidez, que provocan reacciones pasivas negativas como: observar la cara de uno u otro (médico y acompañante), estar inquieto, hacer gestos faciales, ansiedad, que hacen mella en sus sentimientos de frustración, confusión, maltrato, discriminación e incomodidad.

En síntesis, los fallos en la comunicación médico-paciente guardan relación con los fundamentos de la teoría de la comunicación descritos por Watzlawick Beavin y Jackson (1991) y el modelo de Bouchard y Bannister (2009), entendiéndose que existe una estrecha relación entre lo social y lo comunicacional, lo que inherente conlleva a la emotividad de las personas involucradas.

Por último, la fidelidad de la información descrita por Beauchamp y Childress (1999), solo aplica a los pacientes oncológicos o en estados graves de salud, situación que no es símil con este estudio; por consiguiente, un contexto de escasa información e imprecisiones solo empeora la relación profesional- paciente y lastima la confianza entre ambos.

Lozano, Suárez y Sánchez (2000) sostienen que dentro de la comunicación médico-paciente, se hace necesario que el médico emplee todos los recursos suficientes para establecer el vínculo interpersonal de confianza, por lo que en pacientes con capacidad de escucha limitada (problemas auditivos), el médico debe hacer uso de habilidades comunicativas no verbales (gestos, miradas, posturas), comunicativas paraverbales (el tono de la voz, timbre, entonación), acompañada de la comunicación verbal.

Por último, el sistema simbólico compartido en el ámbito clínico es un elemento de importancia y que conjuga la relación entre las variables comunicación y sentimientos que surgen de la atención clínica; de ahí que las RS en este sentido, suelen ser polémicas, en la medida en que no hay una relación simétrica, ni complementaria de las expresiones que se comparten en la consulta. Los pacientes por su parte son amigables y expresivos y los médicos, por el contrario, son parcos, indiferentes y evasivos.

Esta relación poco armoniosa se enmarca en uno de los errores médicos antiguamente descritos por Asher (como se cita en Ruiz-Delgado, 2016) quien afirma que de los 7 pecados de la medicina se destaca la mala educación o la falta de “buenas maneras” como el acto por medio del cual el médico tiene dificultad para escuchar y hacer empatía con sus pacientes, escasa educación para dirigirse a ellos y para atender sus requerimientos con una buena comunicación, provocando de la consulta una medicina defensiva. En otras palabras, son fallos en las normas simples de cortesía.

Desde los conceptos de Watzlawick et al (1991) el primer y segundo axioma de comunicación encaja en esta situación contextual. Los médicos (emisores) a través de su silencio también se comportan o se comunican, cumpliendo el axioma uno; pero a través del contenido evasivo e indiferente de su mensaje, genera un alto valor relacional, dado que logra determinar los sentimientos de las personas con diversidad funcional auditiva (receptores), sintiéndose alienado o excluido en la comunicación.

Al respecto, Watzlawick et al (1991) afirman que: “Actividad o inactividad, palabras o silencio, tienen siempre valor de mensaje: influyen sobre los demás, quienes, a su vez, no pueden dejar de responder a tales comunicaciones y, por ende, también comunican” (p.29)”. “...independientemente de qué significado de a su situación, los sentimientos son tenidos en cuenta, los actos son desconectados de los motivos, intenciones y consecuencias, la situación es despojada del significado que tiene, de modo que queda totalmente confundida y alienada” (p.57).

Teniendo en cuenta lo anterior, se analiza que los médicos asumen una conducta comunicacional completa (actos verbales, expresiones no verbales a través de gestos y lenguaje corporal) con el acompañante del paciente con diversidad funcional auditiva, ignorando que hay otro receptor en la comunicación que actúa en la conducta comunicativa y el cual reacciona a la relación comunicativa que comprende todo el acto comunicativo. Los acompañantes de los pacientes, entablan con el médico una comunicación complementaria y responden con su conducta a través de completos y complejos contextos de la comunicación (semántica, sintaxis y pragmática), pero también hacen una omisión del otro emisor-receptor que participa que es la persona con diversidad funcional, por tanto, también afectan la relación con él. En síntesis, hay una comunicación no complementaria entre la persona sorda y el médico y su acompañante que genera un impacto alterado de la relación comunicativa y que puede traducirse en sentimientos dañinos para el paciente.

Siguiendo con lo expuesto por Watzlawick et al (1991) se puede usar como análoga la situación comunicativa de “rechazo de la comunicación” que sucede con pacientes de psicopatología. Esta situación ocurre cuando el emisor puede sentir al receptor, pero en forma más o menos descortés, no le interesa conversar, lo cual primariamente es reprobable desde el punto de vista de la buena educación, pero se necesita intención para hacerlo y da lugar a un silencio más bien tenso e incómodo, de modo que, está viva la relación con el receptor, lo que en palabras de los autores se complementa con: “el rechazo presupone por lo menos un reconocimiento limitado de lo que se rechaza” (p.55).

Ello guarda referencia con lo expuesto por Bouchard y Bannister (2009) ampliamente analizado en acápites anteriores, en el que se exponía que los médicos percibían a los pacientes como infantiles o dependientes de un acompañantes, lo que procuraba una comunicación condescendiente, en la que de forma inusual se materializa en creer que por sí sola no puede comunicarse y necesita de un adulto para hacerlo efectivamente, sin percibir que ello puede ser considerado como un acto desafiante y dañino para la persona con diversidad funcional.

Esta situación deja ver dos aspectos interesantes que Etxeberria et al (2013) lo fundamentan claramente, y que se basa en el respeto a la autonomía del otro y reconocimiento debido. El respeto porque infantilizando a la persona con diversidad funcional se le niega su autodeterminación, su capacidad para participar en su proceso de salud y de alguna forma hay una instrumentalización de su persona. La falta de reconocimiento, que va unido al respeto, porque él la comunicación e interacción con oyentes hay una nulidad del reconocimiento de la dignidad de la persona con diversidad funcional, no solamente porque se hace una abstracción de su diferencia (ser que no puede hablar porque no escucha), sino por la discriminación formal del acto comunicativo.

Vale la pena entender que el hecho que las personas con diversidad funcional auditiva no hablen, no significa que no comunican, desde los postulados de Watzlawick et al (1991) la comunicación analógica (no verbal) tienen igual validez que la comunicación digital (verbal). Sus muestras de afecto, sus rostros sonrientes, su mirada constante al rostro del médico, es una muestra fehaciente que busca comunicación, busca ser parte del “feedback” necesario en la interacción social, por consiguiente, tienen un efecto en su relación. La trascendencia del lenguaje análogo lo describen los autores en el siguiente párrafo:

De hecho, puesto que la comunicación se centra en aspectos relacionales comprobamos que el lenguaje digital carece casi por completo de significado. Esto ocurre no sólo entre los animales, y entre el hombre y los animales, sino en muchas otras situaciones de la vida humana, por ejemplo, el galanteo, el amor, el combate y, desde luego, todo trato con niños muy pequeños o enfermos mentales muy perturbados. A los niños, los tontos, y los animales se les ha atribuido siempre una intuición particular con respecto a la sinceridad o insinceridad de las actitudes humanas, pues resulta muy fácil proclamar algo

verbalmente pero muy difícil llevar una mentira al campo de lo analógico. Un gesto o una expresión facial pueden revelar más que cien palabras. (p.38).

En tal sentido, debe recordarse que todos los mensajes analógicos invocan significados a nivel relacional, y que, por lo tanto, constituyen propuestas acerca de las reglas futuras de la relación, para utilizar otra de las definiciones de Bateson. Según sugiere éste, mediante mi conducta puedo mencionar o proponer amor, odio, pelea, etc., pero es el otro el que atribuye futuros valores de verdad positivos o negativos a mi propuesta. Evidentemente, ésta es la fuente de innumerables conflictos relacionales. (p.66)

5.3 Sentimientos que emergen en la consulta

Las estructuras afectivas que interpretan, seleccionan, vinculan e interrelacionan médicos y pacientes con diversidad funcional auditiva se caracterizan por tener representaciones de tipo polémico. Los médicos pasan entre valencias¹⁰ positivas y negativas (atractivas o desagradables) durante la atención debido a las dificultades de comunicación y los esfuerzos que les demanda en su práctica social. Los pacientes, por el contrario, solo presentan valencias negativas (incomodidad, desconfianza, discriminación, desánimo y aburrimiento) que se configuran durante la cotidianidad de su consulta.

Las valencias ambiguas que afirman sentir los médicos se deben a la complejidad de las reacciones que implican los sentimientos de otro y lo cual hace que sus respuestas sean las esperadas emocionalmente. Al respecto Etxeberría (2014) afirma:

La complejidad de las reacciones puede sintetizarse en dos núcleos configurativos: impulso de acercamiento que activa el deseo de comunión o posesión, impulso de alejamiento y aversión-rechazo que empuja el deseo de marginación o aniquilación [...] Lo que no nos afecta emocionalmente nos es indiferente. Los sentimientos son el termómetro exacto de aquello a lo que le damos importancia, [...]. (p. 2).

¹⁰ Valencia (Psicología), se entiende como el atractivo intrínseco (valencia positiva) o la aversión (valencia negativa) de un evento, objeto o situación, especialmente en el contexto de las emociones.

Lo relevante de la situación, son los mecanismos de acción que generan estos sentimientos, que marcan la diferencia en tanto que, la gestión y motivación de los médicos es definitiva para que los pacientes con diversidad funcional auditiva se sientan preferentes y atendidos. En este sentido Etxeberria (2014) afirma que las vivencias sentimentales evolucionan espontáneamente en motivación para la acción, pero dicho paso no es automático, sino que depende de nuestra voluntad, de la libertad y la racionalidad sentimental, por consiguiente, las expresiones sentimentales pueden ser ambivalentes. Los sentimientos tienen: “funciones positivas, no exentas de ambigüedad: orientarnos ante la realidad; motivarnos para la acción; ligarnos con otros. Y también funciones negativas: perdernos con sus desmesuras, que ciegan la racionalidad y bloquean la libertad; generan fronteras indebidas con otros”. (Etxeberria, 2014, p.3).

Teniendo en cuenta lo anterior, y siguiendo con Etxeberria (2014) los sentimientos pueden encajar en formas no ajenas a procesos morales interiores, requiriendo de la necesidad de honestidad moral en el encuentro con los otros, aspecto en que se hace necesario el adecuado ajustamiento o justo medio desde la fundamentación de la teoría aristotélica. Esto solo se logra desde la configuración de las virtudes que intrínsecamente consiste en el término medio (mesótes), necesario para el equilibrio entre los vicios extremos.

De manera inferencial, entendiendo las palabras de Etxeberria (2014), se interpreta que, en la cotidianidad de la consulta, los médicos usan su racionalidad y moralidad de sentimientos que se configuran como virtudes, por tanto, se imbrican no solo relaciones afectivas, sino también éticas y cognitivas; tesis que es coincidente con la expuesta por Drane (1998) quien sostiene lo siguiente:

Las personas, al encontrarse, sienten algo la una por la otra, ya sea afecto o antipatía; las relaciones implican el conocimiento, la actitud, la comunicación, la elección y también el sentimiento; existe una dimensión cognoscitiva, operativa, comunicativa, ética y además una dimensión afectiva en las personas que se reúnen. (p.91).

Este contexto es igual para la relación médico-paciente, donde se conjugan todas las dimensiones del encuentro humano, en consecuencia, “como todas las personas, los médicos, también son afectados por los demás; además de conocer, de actuar, de hablar y de elegir, los médicos inevitablemente, tienen algún sentimiento hacia los pacientes y, a éstos, les ocurre lo mismo” (p.91).

Al respecto, Beauchamp y Childress (1999) afirman que la relación médico- paciente (tanto en la atención sanitaria como en la investigación) requieren del cuidado de los principios de respeto a la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia y las obligaciones de veracidad, intimidad, confidencialidad y fidelidad que demandan estos mismos; no obstante, esto no es suficiente pues se hace necesario un componente moral y afectivo definido a través de rasgos estables que afectan la manera de juzgar y de actuar de una persona. Su punto de vista se expresa en la cita siguiente:

A menudo, lo que más cuenta en la vida moral no es la adhesión constante a los principios y reglas, sino un carácter fiable, un buen sentido moral y una sensibilidad emocional. Los principios y las reglas no pueden abarcar plenamente lo que ocurre cuando los padres amorosamente juegan con sus hijos y los crían, o cuando médicos y enfermeras proporcionan cuidados paliativos a un paciente moribundo y alivio al cónyuge angustiada. Nuestros sentimientos y preocupaciones hacia otros nos llevan a realizar acciones que no pueden reducirse al seguimiento de principios y reglas, y todos reconocemos que la moral sería una práctica fría y nada inspiradora sin diversos rasgos de carácter, respuestas emocionales e ideales que van más allá de los principios y las reglas. (Beauchamp y Childress, 1999, p. 445).

Como aspecto que concierne a este análisis, llaman la atención, las valencias negativas de los pacientes de los pacientes con diversidad funcional auditiva, de lo que se infiere según lo argumentado por Etxeberria (2014) que se debe a la interpretación que hacen de las manifestaciones sentimentales negativas de los médicos, lo cual los empuja a crear sentimientos reactivos de alejamiento y rechazo. Coincidente con ello Strawson (como se cita en Barreto, 1997) afirma que al entendernos como agentes morales y esperar de los otros un trato moral significa, en la mayoría de los casos que alberguemos la capacidad de experimentar una serie de

sentimientos, así como esperar de los demás esa misma capacidad, y en caso que son negativos generamos sentimientos morales o actitudes reactivas de vergüenza moral, culpa, indignación y resentimiento. En este orden de ideas, sostiene:

Ser una persona moral, o un miembro de la comunidad moral, implica que sentiré vergüenza si me expongo, por decirlo así, delante de los otros como alguien que no es digno de confianza; culpa si al violar las normas morales daño al otro; resentimiento e indignación, si es el otro el que me daña a mí o si yo veo que el otro maltrata a una tercera persona, como cuando nos indignamos si, supongamos, un ser querido es maltratado en alguna forma. También nos indignamos, por cierto, si se trata de alguien a quien no conocemos, como en el caso de las víctimas inocentes del terrorismo. Finalmente, sentimos resentimiento si el otro nos trata mal o nos humilla, como cuando debemos encarar a una persona que sabemos que no nos estima y que exhibe esa falta de estima públicamente al expresarse mal de nosotros a nuestras espaldas. (Strawson como se cita en Barreto, 1997, p.11).

De lo anterior se infiere que los sentimientos negativos de los médicos afectan emocionalmente a los pacientes, y ello es posible porque los sentimientos van ligados a la sensibilidad, que, en el caso particular del estudio, se atribuye a actitudes reactivas de indignación e indiferencia por sentir que en la consulta se les ocasiona algún tipo de daño o maltrato (acto maleficente).

A consecuencia de estos sentimientos los pacientes con diversidad funcional auditiva además de tener sentimientos reactivos, pierden el vínculo de confianza que fortalece el encuentro médico-paciente. Con relación a la confianza Beauchamp y Childress (1999) afirman que las relaciones de confianza entre las personas son necesarias para una interacción y cooperación productiva, específicamente en la relación sanitaria sostienen que: “Las relaciones entre los profesionales sanitarios y sus pacientes y entre los investigadores y sus sujetos de experimentación, dependen, en último término, de la confianza, y la observancia de las reglas de veracidad es esencial para fomentar esa confianza”. (p.380). “La relación médico-paciente es una relación fiduciaria, esto es, una relación basada en la confianza o confidencia; y, por tanto, el médico es necesariamente un administrador del bienestar médico del paciente”. (p.413).

La confianza es una creencia convencida en la habilidad y el carácter moral de otra persona y un modo de fiarse de ésta. La confianza conlleva una convicción de que otro actuará con los motivos correctos de acuerdo con las normas morales. Esta confianza es a menudo el ingrediente más importante en nuestra elección de un médico en vez de otro, y la falta de confiabilidad, sospechada de un médico, puede ser la razón principal para que un paciente decida cambiarse a otro médico. (Beauchamp y Childress, 1999, p.452).

Ahora bien, interpretando lo expuesto por Beauchamp y Childress (1999) la pérdida de la confianza en los médicos justifica que los pacientes con diversidad funcional auditiva del estudio sientan aburrimiento, desgano, rechazo, tal como lo manifiestan en sus discursos, a la hora de ir al médico, de ahí que Aristóteles (como se cita en Beauchamp y Childress, 1999) significó altamente a la confianza en las relaciones personales, hasta el punto de afirmar que lo que mantiene junta una relación son los tratos de unos con otros como buenos y merecedores de confianza, afirmación válida en cualquier tipo de relación (sanitaria, personal, legal, familiar, etc.).

Beauchamp y Childress (1999) refieren como causas de la erosión de la confianza entre médico y paciente a la pérdida del contacto íntimo entre ambos, el creciente uso de especialistas, las tarifas elevadas, el número creciente de instituciones médicas grandes, impersonales y burocráticas; situaciones todas que podrían ser concomitantes a los resultados de este estudio, pero que se deben principalmente a sentimientos reactivos que se procuran durante la relación médico-paciente.

Etxeberria et al (2013) hacen referencia a la confianza como una de las virtudes que potencian la amistad, concebida esta como el precepto moral más significativo para la relación de las personas con diversidad funcional. La confianza posibilita “modos de relación y horizontes que por un lado dan sentido a lo que se emprende y por otro, lo estimulan contentamente” (Etxeberria et al, 2013, p.72).

la confianza, ya a partir de su etimología, remite, [...] a fiarse-con, a tener fe, una fe que, precisamente, puede sustentar la esperanza. Propiamente se confía en las personas. En las cosas, en los avatares de la vida, confiamos sólo por analogía. Y además confiamos en las personas en el marco de una latente o explícita comunión. Podemos confiar en los otros, tener fe en que conseguirán ciertos logros, nos aportarán ciertos bienes, serán fieles, etc.

Podemos confiar en nosotros mismos, en nuestras posibilidades. Pero siempre, de algún modo, aspiramos a que la confianza sea reciprocidad, que se afiance en la reciprocidad, en la apertura del uno al otro: confío en ti abierto a que confíes en mí y potenciando mutuamente nuestra confianza tanto entre nosotros como hacia nosotros mismos. (p.76)

Vale la pena traer a este análisis, que Etxeberria et al (2013) afirman que la confianza tiene grados y espacios, los cuales se matizan de acuerdo el tipo de relación, por tanto, las relaciones paternas y conyugales piden confianzas globales y afianzadas, pero otras no demandan el mismo nivel, pero de cada forma de relación implicará un cierto grado de confianza y espacio para que se logre. Además, cuando se está en relaciones que involucran personas con diversidad funcional, se requieren límites más amplios de confianza, en los que hay que saber mediar los espacios en procura de no incurrir en atropellos a sus derechos y principios.

Etxeberria et al (2013) sostiene que los padres y profesionales logran “ganarse” la confianza de la persona con diversidad funcional, pero en marcos de dependencia que ocasionan grados estigmatización e infantilización que crean estereotipos errados de las personas con diversidad funcional y que termina en una relación interpersonal frustrada en la confianza. Al respecto, los autores citan:

Se trata en este caso de una vivencia espuria de la confianza, porque se cierra a la reciprocidad, cultivándose sólo en una dirección; y porque pretende crear un clima de seguridad a costa de agostar la libertad. La seguridad de la confianza virtuosa es la propia de la libertad, esto es, es seguridad con ciertos niveles de riesgo. A padres y profesionales (a cada uno con sus grados y espacios específicos de confianza) les toca, pues, ofrecer confianza y confiar de formas tales que estimulen la realización de la esperanza. Y eso significa no sólo merecer confianza, sino abrirse a confiar en el otro estando atento, en un clima de acogida y estimulación, a sus capacidades no sólo factuales sino potenciales. (p. 78-79)

El punto de vista de los autores lleva a inferir que, por ser una virtud recíproca, la confianza además de darse, debe merecerse y la forma como nos relacionemos procurará el clima y el espacio para recibirla del otro. En el caso particular de este estudio, los médicos no brindan los sentimientos cálidos y amigables necesarios para que obtengan la confianza de sus pacientes con diversidad funcional, y sus propios sentimientos de incomodidad, nervios y rechazo se

constituyen como “trampas” morales conflictivas que generan tensiones y sentimientos adversos que pueden evidenciarse como un acto maleficente por parte de sus pacientes.

Coherente con ello, Etxeberria et al (2013) aseveran que la confianza expresa un bien y se pone al servicio del bien, de modo que, se infiere que la desconfianza se convierte en un perjuicio o daño para quien la percibe y también para quien la recibe. La desconfianza obstaculiza la amistad con el médico, entendiendo esta amistad en términos aristotélicos como una confianza anhelante o agradecida del paciente en quien puede devolverle o no su salud, pero también quien no le debería ocasionar un mal mayor; por tanto, la amistad entre médico y paciente se estructura, por una parte, en la confianza del paciente a la medicina, y, por otra parte, la confianza del paciente en el médico que va a tratarlo.

Al respecto Etxeberria et al (2013) afirman que la virtud clave para la atención de personas con diversidad funcional es la amistad y esta no hace referencia a una amistad intensa y globalmente vivenciada, sino una “amistad moral contextualizada” que es parcial y ceñida a ciertos aspectos de la vida, pero que debe ser asumida de ese modo por ambas partes y que tiene como finalidad evitar meras relaciones contractuales de frialdad. La tesis de estos autores reafirma que fallando la confianza y amistad los sentimientos que se embargan en la relación tampoco serán correspondientes.

Teniendo en cuenta lo anterior, las virtudes y las cualidades de los profesionales toman relevancia a la hora de atender personas con diversidad funcional auditiva, de ahí que, de una forma personal los pacientes con diversidad funcional auditiva del estudio otorgan un alto significado a los valores, cualidades y virtudes de los médicos, que en materia de RS es coherente dado que el “sujeto” es quien percibe el objeto social compartido en la relación. En tal sentido, los pacientes añoran que sus médicos sean amables, responsables, comprensivos, pacientes y bondadosos, para tener una relación clínica ideal.

Respecto a la amabilidad, Aristóteles en su ética de Nicomaquea incluye el ser amable como un acto necesario para el agrado de los demás en situaciones de convivencia. Su tesis es que el ser amable se define en su medianía por la virtud de la “amabilidad” que le permite al ser humano comportarse amable en términos equilibrados, dado que si se es en exceso se cae en el

error de ser “adulador”, mientras que el que carece de ello, se torna “desagradable” y difícil de tratar. En su cita expresa:

En el resto de lo placentero en la vida ordinaria, el que sabe mostrarse agradable en la forma debida es el hombre amable, y el término medio corresponde a la amabilidad. El que se excede, si lo hace desinteresadamente, es obsequioso, y si buscando su provecho, adulador. El que peca en defecto y es en todo displicente, es un buscapleitos y un malhumorado. (p.42)

Por su parte, Beauchamp y Childress (1999) aluden al término de amabilidad al describir las obligaciones perfectas e imperfectas del principio de beneficencia. Para contextualizar esto se entiende como obligación perfecta aquella que tiene un derecho correlativo, como por ejemplo la obligación de ser justos, tienen el derecho correlativo de recibir justicia, por tanto, se considera que necesitan ser reforzados mediante sanciones morales y legales; y las obligaciones imperfectas hacen referencia a aquellas que no tienen un derecho correlativo como por ejemplo la obligación caridad que no tiene el derecho a exigir caridad, lo que no procura un piso de sanciones morales o legales definidas.

La referencia precisa al término es que: “algunas obligaciones de beneficencia son perfectas (como, p. ej., las obligaciones de rescate, [...]), y algunas obligaciones de beneficencia son imperfectas (p. ej., la generosidad y la amabilidad)” (Beauchamp y Childress, 1999, p.70). en términos de deducción, los autores quieren decir que la beneficencia incluye la obligación de ser amable y cortés con el paciente, pero en caso que no se haga esto no imprime un acto condenable.

Beauchamp y Childress (1999) reafirman esta postura cuando expresan que: “la lealtad, el coraje, la amabilidad y la benevolencia en ocasiones llevan a actuar de manera inadecuada e inaceptable. [...] es incorrecta la conducta del médico que, por mostrarse amable y leal, deja de informar acerca de la incompetencia de un compañero” (p.448), cita que sirve para conducir que por tanto dejan de percibirse como virtudes, sino como actos virtuosos que demandan juicios adecuados que los proporcionan virtudes más centrales como la prudencia.

El punto de vista de los autores, lleva a entender que el buen trato o el trato afable de los médicos del estudio es quizás demandado por sus pacientes, puesto que el acto virtuoso de hacerlo manifiesto en la relación clínica, no es demandado por un deber preciso, sino como voluntario.

Por otra parte, Drane (1998) considera la falta de amabilidad como un acto de incompetencia comunicativa (incomprensible, apresurada y desagradable comunicación) médico-paciente, aspecto que ha ido en detrimento dado el incremento de la dependencia de la tecnología, los horarios congestionados, el número de pacientes y el desinterés por las virtudes del ejercicio profesional. “Para ambos, los malos hábitos en la comunicación resultan de un mal desarrollo del carácter, y el médico, incluso sin saberlo, se obliga a ser una persona poco afable”. (Drane, 1998, p. 62).

Desde este argumento, se infiere que es entendible el reclamo de los pacientes por la amabilidad de sus médicos, reconociendo que el sistema de salud colombiano no coadyuva a proporcionar un contexto más cómodo para la relación clínica, dado que coincidiendo con lo que dice el autor, hay saturación de pacientes, tiempo limitados, rellenos de formas y requisitos de obligatorio cumplimiento, que podrían dar repleción obligaciones laborales, aunque no es un criterio suficientemente claro para justificar que moralmente no se sea amable con su paciente.

La amabilidad para Etxeberria et al (2013) más que una virtud o acto virtuoso, está enmarcado como un valor, entendiendo valor como el término que “remite de manera inmediata a la subjetividad, en la medida en que algo es valor para nosotros sólo cuando lo valoramos”. Sin embargo, estos autores hacen referencia indirecta a través de la noción de “trato”, que lo definen en la siguiente cita:

“El trato, las formas de llamar, dirigirse y designar a las personas han de estar basados en el respeto, teniendo en cuenta los deseos de la persona, sus opiniones, su edad y el entorno socio-cultural en el que se mueve, y sin realizar discriminación alguna por

motivos de género, de capacidad, étnicos, religiosos, políticos o sexuales” (Etxeberria et al, 2013, p. 115).

La tesis de los autores es que las virtudes de los profesionales y personas que atienden el colectivo con diversidad funcional, deben tributar todas a la definición de un trato en el que se dé el reconocimiento de su dignidad e igualdad como persona y como ciudadano. En otras palabras, “la virtud [...] aplicarla a algo que, en su aparentemente irrelevante rutina, acaba siendo decisivo para nuestras vidas: el trato diario, en nuestro caso con las personas con discapacidad”. (Etxeberria et al, 2013, p. 61).

Por tal razón, se interpreta que el paciente con diversidad funcional debe reclamar el trato diario amable, considerado, digno, que parafraseando a Etxeberria et al (2013), se enmarque dentro de una “ética para todos” que urge a exigencias del cuidado de los principios de beneficencia y justicia, por medio de los cuales se reconozca a la persona con diversidad funcional como sujeto moral y nunca como objeto de nuestras atenciones. En materia de atención clínica, como tema de interés de este estudio, se debe partir por el trato amable al paciente dentro de la cotidianidad de la consulta.

En cuanto a la responsabilidad, Beauchamp y Childress (1999) hacen referencia a esta noción como un marco de referencia que precisa las bases para defender el cuidado debido. En este sentido, para la relación sanitaria los médicos asumen la responsabilidad de cumplir con recibir una formación adecuada, poseer ciertas habilidades y ser diligente en su ejercicio profesional, dado que, si no se actúa con dichos criterios, se actúa negligentemente, se hace daño o se comete un acto maleficente. Sin embargo, para los autores los principios de ética médica no ofrecen directrices precisas o específicas para cada serie de circunstancias concebibles, sino que requieren de juicio, del carácter, del discernimiento moral y el sentido de responsabilidad y ponderación que tenga cada persona.

Lo anterior quiere decir, que las RS que los pacientes hacen de las valencias y cualidades que sus médicos deben tener, guardan relación con la responsabilidad y el cuidado debido en

procura de velar por el principio de No maleficencia, sin embargo, ser responsable para el médico depende no de una obligación primaria de este principio, sino del sistema de valores y virtudes que haya construido y que le permitan priorizar o no su comprometimiento en el ejercicio profesional. Asimismo, siendo responsable sí le permite al médico tener cuidado en la atención y prevenir cualquier acto negligente o dañino.

Por su parte, Etxeberria et al (2013) en el marco de la atención a la diversidad funcional (intelectual) identifican el respeto y la responsabilidad como principios porque se hace necesario acentuar su dimensión normativa, pero que a su vez pueden vivenciarse como valores morales, porque son características que merecen ser valoradas y realizadas.

Lévinas (como cita Etxeberria, 2000) define la responsabilidad inherente a la relación de uno mismo con el otro, explicando que la relación auténtica con el otro no se enmarca en el discurso, sino en la responsabilidad, que precede a todo pacto y a todo compromiso de libertad: “en el rostro del otro, me encuentro responsable del otro sin haberlo elegido” (p.135). Al respecto cita:

Desde el momento en que el otro me mira yo soy responsable de él siquiera tener que tomar responsabilidades en relación con él; su responsabilidad me incumbe. Es una responsabilidad que va más allá de lo que hago. [...]

La relación intersubjetiva es una relación asimétrica. En este sentido, yo soy responsable del otro sin esperar la recíproca, aunque ello me cueste la vida. La recíproca es asunto suyo. Precisamente en la medida en que entre el otro y yo la relación no es recíproca, yo soy sujeción al otro; y soy “sujeto” esencialmente en este sentido. [...]

La responsabilidad es lo que, de manera exclusiva, me incumbe y que, humanamente, no puedo rechazar. Esa carga es una suprema dignidad del único. Yo no soy intercambiable, soy yo en la sola medida en que soy responsable. Yo puedo sustituir a todos, pero nadie puede sustituirme a mí. Tal es mi identidad inalienable de sujeto. (Etxeberria, 2000, p.135).

Coherente con ello, Etxeberria et al (2013) acuñan el concepto como “responsabilidad socializadora” para describir una característica necesaria para el encuentro con y para los otros. Esta cualidad se caracteriza por ser una intención de apertura que no implica cuidados materiales

y afectivos, sino la capacidad de entrega y de abrirse a todas las posibilidades de interacción con la persona con y sin diversidad funcional.

Tanto el concepto original de Lévinas (como se cita en Etxeberría, 2000) y el acuñado por Etxeberria et al (2013) son muy pertinentes a la hora de entender el porqué de la demanda de responsabilidad de los médicos por parte de los pacientes con diversidad funcional auditiva. El encuentro con personas con diversidad funcional, entorna relaciones reales que son exigentes en el plano moral porque denota que la persona sin diversidad funcional se convenza que es una interacción equilibrada, tal cual las relaciones con las personas de su colectivo (sin diversidad funcional). Es decir, que la persona sin diversidad funcional entienda que al igual que cualquier otro, una persona con diversidad funcional le despliega una responsabilidad porque necesita del otro, lo debe acoger equilibradamente y mantener una simetría en el encuentro para no verlo “menos” o en situación de desventaja que contrario a la amistad le implique compasión o lástima.

Desde este punto, se entiende por qué el imperativo normativo de la “responsabilidad” de la que se hacía referencia previamente desde la perspectiva de Etxeberría et al (2013), dado que en la relación médico paciente, no basta con ser responsable del cuidado y la prevención del daño, también se es responsable cuando el médico entiende la necesidad de incluir al paciente en la interacción de la consulta y se aventura a acogerlo tal cual es, entendiendo su diferencia; mientras que deja de ser responsable cuando no se abre para acogerlo, no lo acepta como protagonista de la relación clínica, ni cuando lo menosprecia de manera subvalorada, dependiente e infantilizado.

Por otra parte, la comprensión es vista para Beauchamp y Childress (1999) como una cualidad cognitiva del médico que se encuentra implícita dentro de la virtud del discernimiento, y que implica la agudeza “de qué principios y reglas son relevantes en diversas circunstancias, y de cómo lo son” (p.451). Es decir, la comprensión se percibe como la facultad humana de entender y percibir claramente los hechos, sucesos, cosas, etc., por tanto, el médico requiere de

ella para actuar con discernimiento al momento de entender el proceso de salud/enfermedad de su paciente y tomar el curso más adecuado y conveniente para proporcionarle un bien.

Desde esta perspectiva, la comprensión es muy útil para la toma de decisiones médicas, por consiguiente, para prevenir cualquier daño en la salud. Pero, lo que realmente se entiende de los pacientes es una comprensión vista en plano afectivo, de ahí que para el análisis se hará referencia a este contexto semántico.

De manera directa Etxeberria et al (2013), no hacen referencia a la comprensión como una virtud o principio; pero sí afirman que las relaciones personales con personas con diversidad funcional deben basarse en la comprensión, la confianza y el reconocimiento en el otro. Interpretando lo dicho por Etxeberria et al (2013) se entiende este contexto de palabras como la comprensión entendida como un valor que permite ayudar a valorar y entender las diferencias de los demás, de manera tal que se le dé cabida a la inclusión y el reconocimiento.

Coherente con esto, Cragolini (como se cita Tealdi, 2008) afirma que la base de la amistad es la comprensión, entendiendo esta como la capacidad de reconocer la alteridad del otro desde la lógica de la identidad. Homólogamente Etxeberria et al (2013) se refieren a la amistad como una virtud central en la relación con la diversidad funcional, aunque no hacen referencia directa del valor de la comprensión, se entiende esta en términos de la simetría que debe contemplar la relación con la persona con diversidad funcional que lleva inherente un trato digno, el reconocimiento del otro y la comprensión de su diferencia.

En relación a la demanda de paciencia por parte de los pacientes con diversidad funcional auditiva, se entiende por los fundamentos de Etxeberria et al (2013). Los autores asumen este concepto como una virtud que tributa a la relación con las personas con diversidad funcional.

La definición que hacen Etxeberria et al (2013) de la virtud de la paciencia la hacen imbricado a los conceptos de “serenidad”, “justicia”, “constancia”, “perseverancia”, “obsequio de amor”, “respeto al tiempo del otro” y “esperanza”; acepciones todas coherentes al momento

de analizar los sentimientos que sopesan las personas con diversidad funcional en la relación clínica.

Etxeberría et al (2013) afirman que aliada a la “serenidad”, la paciencia adquiere la forma de encaje sereno, que no permite perecer al sufrimiento e incluso salir fortalecido de este. Asociada a la “justicia”, distingue si en las entrañas de ese dolor, se encuentran inmersas injusticias que pueden ser evitadas para que desaparezca. La paciencia actúa como “constancia” y “perseverancia” cuando hay persistencia de la búsqueda del bien, a pesar de los obstáculos y limitaciones. Es un “obsequio de amor” enmarcada en la paciencia para con otros, en la medida en que los aceptamos y les brindamos ayuda a pesar que en ocasiones se torne fastidioso o que no recibamos nada a cambio. Es un “respeto al tiempo de otro” porque no oprimimos al otro y a la realidad de nuestra temporalidad, sino que ensamblamos el tiempo necesario del otro, se espera y se acompaña sin cargar ningún peso. Y, por último, implica “esperanza” en el sentido que se sabe esperar de sí misma y espera del otro una mejora a su dificultad, un cambio de conducta, una novedad, porque confía en ello.

Etxeberría et al (2013) aclaran la distancia de la paciencia con otras concepciones que generalmente se le asocia. Por ejemplo, paciencia no es pasividad en el sentido que la paciencia implica acción desde tres direcciones: hacia mí, hacia el otro y hacia la realidad. Tampoco la paciencia debe entenderse como resignación, porque la paciencia siempre produce frutos y esos frutos provocan satisfacción personal. Según los autores, la interrelación de la virtud de la paciencia con la resignación se debe a su descripción etimológica: la palabra "paciente" viene del latín “*patiens*” (sufriente, sufrido), participio de “*pati*”, “*patior*” (sufrir), por lo que se concibe que el paciente es el que sufre calladamente, mientras el impaciente, no tiene paciencia, así que es un exagerado y escandaloso; pero esta significación de paciencia no sería una virtud, dado que contradice la definición de justicia, previamente explicada.

Desde la perspectiva de Beauchamp y Childress (1999) en épocas anteriores las virtudes profesionales eran incluidas en los códigos deontológicos de los profesionales de la salud, entre ellas la virtud de la paciencia alabada por Hipócrates, aspecto que ha ido transformándose en la

medida en que se han evolucionado los currículos y los ejercicios de las funciones profesionales. Beauchamp y Childress (1999) establecen como virtudes básicas del profesional médico la compasión, el discernimiento, la confiabilidad y la integridad; pero no desconocen algunas otras que complementan estas cuatro virtudes cardinales.

En este orden de ideas, Beauchamp y Childress (1999) afirman que existen ideales morales que contienen unas máximas que superan el estándar de las obligaciones mínimas que debe tener el médico con el paciente y que lo resaltan dentro de un contexto de excelencia. De ahí que estos autores contemplan la excelencia moral que es aquella que permite incorporar virtudes morales y formas de acción más allá de las obligaciones y de las virtudes esperadas, dentro de las cuales se encuentra: el tacto, el coraje, la paciencia, y la hospitalidad y que dependen del carácter del agente moral, en este caso del médico.

Pellegrino y Thomasma (como se cita en Brussino, 1999) afirman que es el agente quien interpreta los principios y virtudes y los selecciona, aplica, ignora, prioriza y otorga su definición conforme a su historia y al contenido de sus situaciones de vida. Lo que permite interpretar que características excepcionales o virtudes especiales, como la paciencia, dependen del médico quien en la praxis médica selecciona los recursos personales que sean pertinentes y adecuados, pero también que los rasgos del carácter de esos médicos deben incluir “como mínimo un entramado conceptual que ligue coherentemente deberes, principios y virtudes” (Brussino, 1999, p. 46).

En relación, Gispert (2005) sostiene que es difícil encontrar el nivel taxonómico de los miles cualidades que debe reunir el médico, en cuanto a su personalidad, capacidad, carácter, relación con pacientes, familiares y compañeros, durante y para el ejercicio de la profesión y fuera de ella; pero, El médico debe tener buen carácter, que implica cualidades como: sentido del humor, jovialidad, paciencia, comprensión, ecuanimidad, y que inspire confianza y sapiencia para propiciar empatía con el paciente.

Entendiendo la paciencia como rasgo del carácter necesario para la empatía, sustenta la solicitud que los personas con diversidad funcional auditiva reclaman de sus médicos, dado que

la empatía fundamenta la relación médico- paciente, propicia una buena comunicación, permite la comprensión de su necesidad de salud y ayuda a la adherencia de los tratamientos, todas estas incomodidades descritas por los pacientes del estudio.

Por último, no se encontraron referencias de Beauchamp y Childress (1999), ni Etxeberria et al (2013) para la bondad. Para Tealdi (2008) la bondad conforma un grupo de norma que denomina reglas ideales y que contrario al resto de tipos de norma, estas guardan relación con el ser, antes que el hacer y son distintas a las virtudes. Al respecto afirma:

Las reglas ideales están estrechamente conectadas con el concepto de bondad: las propiedades que un artesano, un juez (un clínico o político en salud) tienen que poseer son las de un buen artesano o juez y no las que cada uno de ellos podría tener. Esas características que exigen las reglas ideales pueden denominarse las virtudes características de la clase de personas de las que estemos hablando, sean los artesanos o jueces (clínicos o políticos en salud). Por ello se habla de reglas morales o ideales para referirse a los hombres en general y de virtudes para tratar de un grupo de hombres en particular (agrupados por su profesión, etc.). (Tealdi, 2008, p.101).

González (como se cita en Tealdi, 2008) concibe a la bondad como un valor ético, acompañado de libertad, dignidad, autonomía, sabiduría, prudencia, rectitud, honestidad, integridad, autenticidad, lealtad, respeto, justicia, solidaridad, amor, amistad, generosidad, fidelidad, tolerancia, valentía, autodominio, vida, placer, felicidad, bienestar, salud, etcétera... estos valores tienen la característica de corresponder al hombre mismo, a sus actos, acciones, su carácter y modo de comportarse. De ahí que son valores personales, porque competen al hombre como persona, como sujeto moral, en su unicidad, en su libre albedrío y responsabilidad. La importancia de estos valores, es que definen el bien de la persona y la humanización, por consiguiente “definen la bondad de las relaciones del yo con los otros, de la vinculación interpersonal y de la persona moral con la comunidad humana” (González como se cita en Tealdi, 2008, p.130).

De lo anterior se puede deducir que resulta pertinente la bondad como valor médico, dado que además de ser importante para la procura del bien del paciente, la bondad facilita las relaciones y el encuentro con los otros, aspecto definitivamente importante en el encuentro de personas con diversidad funcional y el respeto a sus diferencias.

En coherencia con ello, Drane (1998) sostiene que el respeto está íntimamente unido a la bondad, su tesis el respeto es una virtud esencial para los médicos porque es esencial para el desarrollo humano; por tanto, para existir como seres humanos se necesita de la comunidad y la condición esencial para vivir en comunidad es el respeto por el otro que para alcanzarlo requiere de valores básicos como la bondad y la benevolencia.

5.4 No maleficencia

Las nociones de bien y mal han logrado adherirse a la naturaleza humana a partir de diferentes concepciones como la filosofía griega, la teología cristiana y escolástica y la ética. El bien y mal concebido como una cuestión moral se asocia con los actos buenos y malos como respuesta al libre juicio humano, de ahí que el hombre recibe inmanentemente estas acepciones y las hace explícita en sus actos durante la relación con el entorno.

El principio de No maleficencia hace referencia de forma general a hacer las cosas correctas, ya que su fundamento conjuga una fórmula obligatoria de “no hacer daño o mal intencionalmente”, por lo que se asocia a la relación médico-paciente dentro del contexto asistencial.

Según Páez (2011) el concepto del principio de la “No maleficencia” comprende una riqueza semántica. Gracia (como se cita en Páez, 2011) afirma que el significado de No maleficencia tiene una riqueza significativa en el campo médico, dado que puede ser interpretado como norma deontológica (*primun non nocere*), como fundamento técnico, ético y bioético.

En este sentido, el médico conoce el principio de “No maleficencia” desde su fundamentación deontológica, apareciendo muy claramente en el Juramento hipocrático. Los

escritos atribuidos a Hipócrates son según Páez (2011) verdaderos manuales de normativa médica y que contienen en sus textos los referentes del principio de No maleficencia así en el juramento hipocrático se cita: “En cuanto pueda y sepa, usaré las reglas dietéticas en provecho de los enfermos y apartaré de ellos todo daño e injusticia [...] En cualquier casa que entre, lo haré para bien de los enfermos, apartándome de todo daño voluntario y de toda corrupción” (Páez, 2011, p.179) y en el libro primero de las Epidemias, se expresa: “ejercitarse respecto a las enfermedades en dos cosas, ayudar o al menos no causar daño” (Páez, 2011, p. 179).

En consonancia con lo anteriormente explicito, los resultados de la investigación denotan que tanto médicos como personas con diversidad funcional auditiva relacionan los significados de No maleficencia con aspectos concernientes a preceptiva deontológica, buena técnica y ética; de ahí que las relaciones afines con esta categoría fueron la buena-mala atención en salud, hacer daño y el buen y mal trato durante la atención en salud.

Los significados de la No maleficencia que subyacen de la interrelación entre médicos y pacientes suelen ser divergentes. Los médicos construyen sus significados atendiendo las nociones centrales de daño y cuidado que demanda la práctica médica; mientras que para los pacientes representa la consulta en salud enmarcada en el buen trato, la atención y efectiva comunicación.

Los médicos piensan y conciben que la No maleficencia se basa en la prevención del daño intencional, significados que han sido construido a lo largo de sus experiencias teóricas e interpersonales en el ámbito sanitario. Todas las traducciones de la alocución latina que define este principio, “*primum non nocere*” atribuida a Hipócrates y que conservan según la literatura contrastes irrelevantes, los médicos las precisan y las tienen en cuenta a la hora de elaborar sus concepciones, a saber:

- “Primero no hacer daño”
- “Sobre todo no hacer daño”
- “Ante todo no hacer daño”
- “Primero que nada no dañar”

– “Antes que nada no dañar”

Pero, además, dan cuerpo a su significado, agregando la particularidad de la intencionalidad como criterio indispensable para ser considerado un acto maleficente. Para Audi (2004) una intención se define como aquella característica de la acción, que se pone de manifiesto cuando se actúa intencionalmente, o con cierta intención; o como la característica de la mente, que se pone de manifiesto cuando alguien pretende actuar de cierto modo, ya sea ahora o en el futuro. Dejando con ello por sentado, que ningún médico tiene la intención de dañar, por consiguiente, una férrea significación coherente con el principalísimo de Beauchamp y Childress (1999), quienes al respecto expresan: “El principio de no maleficencia obliga a no hacer daño intencionadamente” (p. 179); “la no maleficencia implica simplemente abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan causar daño” (p. 181-182); “Se puede causar un daño o someter a otra persona a un riesgo sin malicia ni intencionalidad, y el agente causante del daño puede no ser moral o legalmente responsable del daño” (p.184).

Teniendo clara la intencionalidad que implica caer en un acto maleficente, soporta cognitivamente la representación mental de los médicos en que es inevitable caer en el error durante la praxis, que a veces surge como actos involuntarios y que no connotan el querer hacer daño, lo que implica otras dos nociones dentro de los referentes cognitivos que conforman la no maleficencia en los profesionales sanitarios, a saber: “error” y “cuidado”.

El error médico tiene muchas concepciones en la literatura médica, considerándose de forma general como una acción equivocada sin intencionalidad realizada durante el diagnóstico o el tratamiento de un paciente, que puede llevar a causarle daño. Ramos (2005) conceptúa el error médico como aquel que “resulta de una equivocación en que no existe mala fe, ni se pone de manifiesto una infracción o imprudencia, como la negligencia, abandono, desprecio, incapacidad, impericia e ignorancia profesional” (p.240); de ahí que, el error médico por la mala práctica debe ser diferenciado semánticamente de sus variantes (negligencia, mala fe, abandono, impericia, abuso) para determinar la conducta a seguir en materia de responsabilidad moral y legal.

Hecha esta salvedad, se infiere que las concepciones de los médicos respecto al error médico, no pasan de ser actos equívocos que pueden ocasionar un riesgo para el paciente, pero que no conllevan la intencionalidad de ser dañino, imprudente, descuidado, negligente con el paciente; acorde con que ello se expone que:

el error médico resulta de una equivocación, siempre que se compruebe haber actuado con sinceridad, buena fe, se cumpla las reglas del arte y ciencias médicas y haber realizado todo lo que esté al alcance de las condiciones concretas de su medio de trabajo, con el fin de obtener un diagnóstico oportuno y prestar la mejor atención a las personas. (Ramos, 2005, p. 240).

Para Beauchamp y Childress (1999), el principio de la No maleficencia obliga a no infligir daño, ni riesgo de ello, siendo el criterio del “cuidado debido” una especificación de este principio, por medio del cual el médico tiene el cuidado de no someter injustificadamente al paciente a un tipo de riesgo de acuerdo con sus condiciones objetivas de salud; de esta forma, se infiere que los médicos del estudio tienen preciso la claridad conceptual en los criterios que especifican el cuidado debido en las situaciones de riesgo, teniendo en cuenta que sus significados los han construido en una atención basada en el cumplimiento de sus deberes y cuidado y sin exposición a riesgos innecesarios.

Asimismo, Beauchamp y Childress (1999) afirman que los elementos esenciales para el modelo profesional de cuidado debido son entre otros que la parte afectada sufra un daño y que ese daño se deba al incumplimiento de una obligación; por tanto, los criterios morales y legales del “cuidado debido” incluyen haber recibido una formación adecuada, poseer ciertas habilidades y ser diligente, elementos y criterios que los médicos del estudio tienen presente al momento de elaborar los significados del principio de No maleficencia.

Lo ha dicho hasta aquí supone que, los elementos y criterios que los profesionales del estudio tienen en cuenta al concebir el significado de la No maleficencia, no los exime de tener presente que el médico no está exento de encontrarse con circunstancias en las cuales puedan ser causantes de daño (no intencional), pero los aguza a ser siempre más cuidadosos como oportunidad de mejorar su praxis. Coincidente con esto se encuentra:

el error es la fuente de retroalimentación más rica y enriquecedora en la experiencia humana, y que debemos estar preparados para convertir los errores en oportunidades de avance y mejoría. Una persona y una sociedad maduras sacan provecho de sus errores. Las sesiones anatomoclínicas ya no son sólo una ostentación de las habilidades de los médicos para el razonamiento diagnóstico, ni una oportunidad de poner en evidencia a los clínicos por parte de los patólogos, sino un análisis juicioso de los errores cometidos y de las propuestas para evitarlos. Popper (como se cita en Páez, 2011, p. 183).

Por otra parte, los significados de la no Maleficencia cimentados desde las carencias de un buen trato y buena comunicación que enmarca las RS de los pacientes con diversidad funcional auditiva, tienen en su interior una profunda trascendencia con el reclamo a ser tratados como personas, es decir, a recibir un trato digno. Estos resultados son coincidentes con los encontrados por Pérez-Jover (2013) quien asoció el buen trato de los pacientes en una amalgama de significación dentro del trato humano que conjuga aspectos como: que los miren, escuchen, saluden, tengan en consideración su opinión, sean cordiales e, incluso, cariñosos durante la consulta, que los traten sin discriminación, que sientan empatía por ellos, que el médico los entienda, que sean considerados de manera integral y no como una enfermedad y que los llamen por su nombre.

De igual forma, Pérez-Jover (2013) asocia el trato digno en la atención en salud con el buen trato, la atención oportuna, el contar como un médico comprometido y el cuidado de la intimidad, entre otras, aspectos que coinciden también con los significados de la atención no maleficente. Esto lleva a inferir que las personas con diversidad funcional les asignan a los significados del acto no maleficente elementos específicos del plano emocional y los sentimientos que caracterizan el trato humanizado.

Análogo a este concepto, Etxeberria et al (2013) dentro de la atención a personas con diversidad funcional, definen el maltrato como una conducta que causa daño, que debe ser considerada como un acto inmoral, en tanto que supone irrespeto de la dignidad de la persona dañada. La referencia de dignidad para los autores sustenta la siguiente tesis:

los seres humanos somos sujetos de dignidad, es decir, somos moralmente valiosos por nosotros mismos, lo que significa que nos debemos unos a otros igual consideración y respeto. Se quebranta esta referencia cuando tratamos a alguien, en nuestro caso a una

persona con discapacidad intelectual, como puro medio, en función de nuestros intereses de poder, posesión, placer, bienestar, etc. El maltrato supone precisamente eso. (p.14-15).

Etxeberria et al (2013) afirman además que la realidad del trato digno a las personas con diversidad funcional (intelectual) es un hecho muy complejo que se acentúa en la medida en que tienen limitada autonomía y dificultades en la expresión, que les impide la manifestación de sus situaciones vividas; esto conlleva a la dificultad para establecer el daño real que se les ocasiona por una acción u omisión en la atención (maltrato) y sus responsables. Esta situación es correspondiente para todo el colectivo de las personas en situación con diversidad funcional, quienes experimentan en la escasa comunicación, la carencia de buen trato y la demora de atención en la atención en salud y elaboran de estas rutinas una forma de maltrato que guarda como significación una atención maleficente.

Por otra parte, las experiencias de dolor y sufrimiento que experimentan las personas con diversidad funcional durante la consulta, se relacionan con las prácticas y comportamientos de la atención de salud (la demora en la atención, la escasa comprensión por los fallos comunicativos, la falta de cuidado durante la consulta) y provoca en ellos sentimientos de frustración, rabia e impotencia.

Kottow (como se cita en Tealdi, 2008) afirma que para la bioética es crucial diferenciar dolor de sufrimiento, al respecto cita:

Para la bioética es crucial distinguir dolor de sufrimiento. El sufrimiento no es, en sí, una vivencia orgánica, aunque puede ser acompañante indeseado del dolor. El sufrimiento no es primario, como el dolor, sino que se presenta con reflexiones, búsquedas de sentido, intentos de explicación. El dolor inunda al ser, el sufrimiento lo enfrenta. El sufrimiento puede dotarse de sentido, pero tal elaboración solo puede provenir del sufriente. El carácter concreto del dolor hace asequible la vivencia y facilita la acción terapéutica. El sufrimiento, en cambio, se expresa en forma oscura y su núcleo íntimo queda en tinieblas, incluso para el que padece, lo cual limita las posibilidades de acompañamiento y bloquea los intentos terapéuticos, que no pueden modificar las circunstancias que motivaron el sufrimiento ni evitar la aparición de este, quedando relegados a intentos sintomáticos insuficientes. (Kottow, 2008 p. 59).

Teniendo en cuenta lo expuesto por Kottow (como se cita en Tealdi, 2008) se interpreta que el dolor es algo tangible, mientras que el sufrimiento se mantiene velado, pero puede ser consecuencia del dolor que no haya disminución, que no tiene sosiego. El punto crítico en los resultados del estudio es que la mayoría de los pacientes con diversidad funcional auditiva sufren al no sentir calma en su dolor y perciben en los profesionales de la salud, no solo indiferencia, sino una tolerancia a la desesperanza del dolor y el sufrimiento, tornándose la atención de cierta forma maleficente.

La problemática expuesta, muestra una práctica médica poco humanizada, que quizás no solo es perceptible en la atención de personas con diversidad funcional, sino que sucede con todos los pacientes, pero que muestra una característica de la actividad asistencial sanitaria y social, que de forma clara denota relaciones humanas deshumanizadas y despersonalizadas a la hora de prestar asistencia y cuidado a las personas.

Para Etxeberria (2005) la moralidad individual asume movimientos de sí mismo hacia los otros, que responde a la demanda del otro y que en palabras de Ricoeur (como se cita en Etxeberria, 2005) se denomina solicitud y que puede expresarse en dinámicas como la amistad, la compasión, la solidaridad, el respeto, etc. De lo anterior se infiere que los movimientos morales de nosotros hacia los demás, configuran rasgos estables que afectan la manera de juzgar y de actuar de una persona, que para Beauchamp y Childress (1999) se conocen como virtudes.

El trato humanizado hacia el otro es conocido por Etxeberria (2005) y Beauchamp y Childress (1999), como compasión que significa asumir una actitud de atención activa al bienestar del otro, con una respuesta emocional de simpatía, ternura e inquietud ante la desgracia y sufrimiento del otro; pero porque sentimos al otro como igual, con igual dignidad a nosotros.

“El principio de No maleficencia exige la relación con el otro, profesional o de otro tipo” (Etxeberria et al, 2013, p.15), se infiere que, en este caso, que no supongan un daño que afecte su integridad: el sufrimiento y dolor, serían una conducta maleficente.

En los resultados del estudio, los médicos perciben los errores clínicos y los acontecimientos adversos como sucesos equívocos intrínsecos de su labor y que se suceden con todo tipo de paciente y las personas con diversidad funcional auditiva las experimentan como faltas de cuidado que se traducen en eventos dañinos a su salud física, como: incompatibilidad fármaco-enfermedad, discrepancia medicamentosa y errores diagnósticos; que principalmente son atribuidos a los fallos en la comunicación médico-paciente, lo que coincide con lo encontrado por Temelkovski y Callaghan (2010), Araya et al (2014), Sáez (2014) y Padilla et al (2014).

La dualidad en las experiencias con actos dañinos, se entiende desde los expresados por Morales et al (2011) quienes argumentan que en la práctica médica se tienen previstos ciertos errores terapéuticos, pero que no eximen al médico de procurar el cuidado debido. Al respecto opinan:

La no maleficencia, consagrada en el principio de la ética médica *primum non nocere*, significa que no se causará daño al paciente. Es importante resaltar que en la aplicación de los tratamientos médicos se asume un riesgo permitido, pues al ser la medicina una ciencia inexacta, no puede asegurarse su inocuidad; no obstante, el médico debe observar el deber de cuidado y ponderar insoslayablemente el beneficio y riesgo de la medida terapéutica, lo cual justificará esa asunción del riesgo. (Morales et al, 2011, p.98).

Desde la postura de Beauchamp y Childress (1999), esta dualidad también puede ser argumentada, en la medida en que explican el daño como la acción de:

Obstaculizar, dificultar o impedir que se cumplan los intereses de una de las partes por causas que incluyen las condiciones autolesivas y los actos (intencionados o no) de la otra parte. [...] Pero lo más importante quizá sea que lo que para una persona puede representar un daño puede no serlo para otra, en función de sus distintos puntos de vista acerca de lo que puede suponer un obstáculo para sus intereses. (p. 183).

Según Kottow (como se cita en Tealdi, 2008), la prescripción que más se acerca a ser un principio de validez, es la no maleficencia, por consiguiente se ha sugerido la no maleficencia

como fundamento de la ética en general y, por extensión, de la bioética, entonces aunque en la práctica médica se prevén algunos riesgos que conllevan a daños, el profesional sanitario siempre debe cuidarse de no hacerlo con intención y ser coherente con los sustentos de la bioética de intervención cuidando que sus prácticas y comportamientos cumplan con el criterio de las 4 “P”, a saber: prudencia (frente a los avances), prevención (de posibles daños e iatrogenias), precaución (frente al desconocido), y protección (de los más frágiles, de los desasistidos) para el ejercicio de una práctica comprometida y por ende, no maleficente.

En el estudio se pudo evidenciar que algunos daños van más allá de efectos físicos relacionados con la salud del paciente, dado que afectan otras esferas de la vida como la reputación y la intimidad de las personas. Este también es un tipo de daño que, aunque Beauchamp y Childress (1999) no los describen, son concebidos dentro de la semántica del término como aquellos que afectan el aspecto psicológico y moral de quienes lo reciben.

Este referente es más entendible desde las concepciones de Etxeberría et al (2013) como una forma de maltrato, en donde se ejerce una conducta hacia la otra persona que le causa daño, porque supone irrespeto de la dignidad de la persona dañada. Respecto a las personas con diversidad funcional (intelectual) también agregan, que el maltrato intrínsecamente se constituye como una conducta maleficente, porque este principio exige una relación con el otro y en la medida en que no se procura se afecta a la persona con un daño a su integridad y dignidad, aspecto que más adelante se ahondará en las representaciones simbólicas de la No maleficencia para el estudio.

CAPITULO 6. “EL PACIENTE SOY YO”

El análisis que precisa el capítulo anterior confirma bastante la primera tesis de este estudio, en la que se revalida que en el contexto clínico que involucra personas con diversidad funcional auditiva se afecta el principio de No maleficencia, lo cual se evidencia en las RS de las prácticas y comportamientos, los significados que construyen en la interrelación clínica del daño, buena atención en salud y No maleficencia, y los componentes simbólicos que emergen en el encuentro.

Por su parte, la segunda tesis que inicialmente se planteó de este estudio expresa que en la relación clínica que comprende pacientes con diversidad funcional auditiva, persiste un paternalismo enmarcado en una “hiperprotección” del paciente que puede llegar hasta su “objetivación”, lo que afecta no solo el bienestar de ellos, sino que además la práctica clínica se torna maleficente. En adelante, en este capítulo se procederá a argumentar esta tesis.

El encabezado de este capítulo, se optó por denominarle: “El paciente soy yo” con la finalidad de hacer alusión a la representación de las voces de las personas con diversidad funcional auditiva, al expresar su malestar por sentir que, en la consulta, su persona es ignorada y pierde el papel protagónico que lo representa como “paciente”.

Para organizar este análisis se partirá por contextualizar como se manifiesta el problema y sus antecedentes, posteriormente se pasará a describir en qué consiste el concepto de persona en la diversidad funcional y, por último, se pretenderá reflexionar acerca del papel y aporte de la bioética en dicho contexto.

6.1 Visibilidad de una práctica paternalista.

Las prácticas y comportamientos de las RS de la No maleficencia para los médicos y acompañantes de los pacientes del estudio son paternalistas. El término de paternalismo viene desde acepciones antiguas como las de Kant (como se cita en Beauchamp y Childress, 1999) para definir al Estado como paternalista por restringir benevolmente las libertades de los sujetos. Según el Oxford English Dictionary (como se cita en Beauchamp y Childress, 1999) es el principio de la práctica de la administración paternal en la que el gobierno como si fuera un padre busca cubrir ben eficientemente las necesidades de una nación o comunidad. Para Beauchamp y Childress (1999) el símil de esta situación en las relaciones sanitarias implica que el profesional por su preparación, conocimientos y perspicacia superior, se encuentra en una posición autorizada para decidir cuáles son los mejores intereses del paciente; es decir, que el médico actúa como un padre amoroso, que tiene a cargo a sus hijos (pacientes) que son dependientes, ignorantes y temerosos.

En síntesis, “el paternalismo es la desautorización intencionada de las preferencias o acciones conocidas de una persona, donde la persona que las desautoriza justifica su acción con el propósito de beneficiar a o evitar el daño a la persona cuya voluntad está desautorizando” (Beauchamp y Childress, 1999, p.260). En este sentido, el paternalismo genera una tensión entre beneficencia y autonomía principalmente, que además conlleva a una justificación de No maleficencia, situación que en el estudio se entiende cuando el médico hace la consulta del paciente con diversidad funcional auditiva siempre con la compañía de un familiar, pero ignora al paciente y toma decisiones conjuntas con el familiar porque se justifica en que solo esto garantiza comprender su proceso de salud, por consiguiente hará un mejor diagnóstico y dará unas instrucciones claras para la adherencia al tratamiento.

La cuestión es ¿este acto paternal estaría justificado o no? En palabras de Beauchamp y Childress (1999) la postura que sostiene que el paternalismo puede estar justificado reclamando el principio de respeto por la autonomía considera que una intervención paternalista justificada debería respetar las siguientes condiciones:

a) los daños que se evita que ocurran o los beneficios que se ofrecen a la persona sobrepasan la pérdida de independencia y la sensación de invasión causada por la intervención; b) el estado de la persona limita seriamente su capacidad para tomar decisiones autónomas; c) la intervención está universalmente justificada en las mismas circunstancias relevantes, y d) el beneficiario de la acción paternalista ha consentido, consentirá o consentiría si tuviese racionalidad, a aquellas intervenciones que actúan en su beneficio. (Beauchamp y Childress, 1999, p.265)

Respecto al literal a) descrito por los autores, si bien es cierto que los médicos ven la relevancia que los daños que representa la incompreensión de síntomas, proceso de enfermedad y tratamiento son significativos en la salud del paciente con diversidad funcional, este hecho no justifica la invasión causada en la intervención médica, porque no solo se pasa por encima de sus opiniones, criterios, sentimientos y decisiones, sino que el paciente deja de ser el personaje real que vivencia la enfermedad y es reemplazado por un oyente (familiar en casi todos los casos) que no solo toma su papel, sino que también lo ignora. Esto podría transformarse si en sus veces se hiciera uso de la ayuda de un intérprete (personal o virtual) que jugaría las veces de “traductor” de la información, para hacer una comunicación efectiva médico-paciente. Por tanto, desde este ítem, no se encontraría justificado el acto paternal.

El literal b) afirma que se justifica el paternalismo cuando la persona presenta un estado en que se limita su capacidad para tomar decisiones autónomas. Para argumentar este punto, es coherente traer a colación la definición de competencia expresada por Alemany (2005) que se define como la capacidad para llevar a cabo una tarea, esta capacidad es relativa según la tarea y al tiempo, por tanto, se puede ser competente para llevar un tratamiento médico e incompetente para los asuntos financieros, y ser competentes cuando jóvenes, pero menos competentes siendo adultos mayores, por ejemplo. De igual forma, según Beauchamp y Childress (1999) hay estándares de competencia que reflejan niveles de exigencia y capacidades diferentes, que van desde los niveles simples de distinguir una preferencia, niveles medios de comprensión de información y situarla en contexto y niveles más altos de tomar decisiones, pero el paternalismo médico no busca precisar esa competencia, al respecto afirman:

El paternalismo tiene un lugar válido en medicina, pero su función no consiste en establecer criterios de competencia. Habitualmente es a los incompetentes a los que tratamos con actitud paternalista, pero también podemos encontrar razones paternalistas

válidas para supeditar las decisiones de los competentes. En cualquier caso, hay que distinguir entre el paternalismo justificado y los criterios de competencia para evitar ser nosotros los que decidamos si la decisión de un paciente es demasiado arriesgada y éste, por tanto, incompetente. Beauchamp y Childress, 1999, p.133).

Si la referencia y justificación de este caso fuera solo la competencia, resulta importante tener en cuenta que, en el caso del estudio, se trata de personas con diversidad funcional auditiva, que presentan un déficit total o parcial de su percepción auditiva, y que, aunque esto pueda procurarles o no una dificultad variada en el desarrollo de su lenguaje oral, ello puede ser compensado por la posibilidad de adquirir su propia lengua o lengua materna (LSC). De ahí, que son personas que pueden atravesar sus etapas de desarrollo (motor, lingüístico, cognitivo, social, etc.) igual que el resto de las personas, por tanto, llegar a ser competentes en los diferentes niveles de exigencia en la consulta médica, si cuenta con un canal comunicativo que ligue la interacción verbal de médico con la interacción gesto-manual del paciente con diversidad funcional auditiva.

Pero la cuestión no es solo esta, porque en realidad en términos de persona es grotesco segregar en “competentes” e “incompetentes”, porque siguiendo a Etxeberria et al (2013) expresan lo siguiente:

sea cual sea nuestra situación respecto a la circunstancia de discapacidad, estamos convocados a vivirnos con una autonomía desde la que «nos hacemos cargo de nosotros mismos» con responsabilidad. Esto vale para todos los que consideramos sujetos éticos. Por tanto, si les reconocemos tal condición a las personas con discapacidad tenemos que reconocerles igualmente como sujetos de responsabilidad, sujetos que deben decidir por criterios adecuados y hacerse cargo de las consecuencias de sus actos. Por supuesto en función de las capacidades. Lo contrario es expresión de paternalismo que inferioriza, que no reconoce plenamente la dignidad. (p.29).

Teniendo en cuenta los fundamentos de Beauchamp y Childress (1999) y Etxeberria et al (2013), el literal b) tampoco expresa la justificación del caso del estudio. El entorno médico de las personas con diversidad funcional auditiva no puede justificar actos paternalistas basados en la poca autonomía y capacidad de los sujetos, dado que el simple hecho de su reconocimiento

como seres dignos y portadores de valor por sí mismos, con poder de desarrollo y crecimiento, les proporciona su propia identidad y capacidad de agencia, por tanto, con derecho de su autonomía frente a cualquier paternalismo. Por otra parte, no existen hechos concretos en el estudio que evidencien que las personas con diversidad funcional auditiva presentan carencias reales de autonomía que justifiquen que la beneficencia deba darse o prolongarse toda vez que el paciente vaya al médico y que deban ser agenciados por otros como sus padres, hermanos, familiares, etc. (aun siendo ellos mayores que su acompañante).

El literal c) expresa que la intervención está universalmente justificada en las mismas circunstancias. Al respecto, partiendo de su definición existen para Alemany (2011) algunas circunstancias que son ejemplo de paternalismo en el ámbito médico, a saber:

- 1) Tratar de asustar a un paciente, sin que medie engaño u ocultamiento de información alguno, para que deje de ingerir alimentos con sal para disminuir el riesgo de un accidente cardiovascular (el médico persigue obtener ese resultado, no únicamente informar al paciente de la etiología de las cardiopatías).
- 2) Exagerar sobre el riesgo de contagio de sida, dando a entender al paciente o usuario que basta con una relación sexual no protegida con un seropositivo para contagiarse, con la finalidad de que el sujeto tenga un comportamiento sexual más responsable y disminuir el riesgo de contagio.
- 3) Evitar que un paciente opte, entre las diversas posibilidades, por los tratamientos menos eficaces ocultándole su existencia.
- 4) Impedir que un paciente consiga su alta voluntaria, demorando los trámites de la misma o inventando objeciones, para evitarle daños derivados del abandono de tratamiento.
- 5) Impedir que un paciente rechace una transfusión que necesita para vivir, poniéndosela cuando éste está en estado de inconsciencia, a pesar de que había manifestado su oposición.
- 6) Inmovilizar a un paciente, por medios químicos o mecánicos, para evitar que se autolesione.
- 7) Informar a un paciente sobre el pronóstico y posibilidades de recuperación, a pesar de su negativa a ser informado, por considerarlo en interés de su salud.
- 8) Determinar que un paciente es incapaz para rechazar un tratamiento y obtener el consentimiento de los allegados.
- 9) Solicitar, obtener y ejecutar una autorización judicial para proceder a un tratamiento forzoso.

10) Presentar como una decisión estrictamente médica el no proseguir con un tratamiento, cuando se hace por el bien del paciente, a pesar de que algunas ventajas y desventajas de dicho tratamiento sólo pueden juzgarse a partir de los valores personales del paciente. (Alemany, 2011, p.755).

Asimismo, Beauchamp y Childress (1999) hacen referencia a circunstancias que tienen que ver con pacientes bajo efectos de drogas alucinógenas, tendencias suicidas, pacientes psiquiátricos, moribundos, con diagnóstico de cáncer, algunos casos “menores” de paternalismo, entre otras, actos todos que son justificados basados en los argumentos de paternalismo débil (“un sujeto interviene sobre la base de la beneficencia o la no maleficencia sólo para prevenir una conducta esencialmente involuntaria” p. 263) y fuerte (“implica intervenciones dirigidas a beneficiar a una persona, aunque las decisiones y acciones arriesgadas de ésta sean informadas, voluntarias y autónomas” p. 263); aunque los autores terminan dándole peso al paternalismo fuerte pues consideran que el débil no sea una forma real de paternalismo, por su escasa defensa y argumentación. Sin embargo, las circunstancias que expresan estos autores, ninguna incluye personas con algún tipo de diversidad funcional.

No conociendo ninguna circunstancia universalmente aceptada y justificada para actos paternalistas con la diversidad funcional, este literal se puede argumentar trayendo a colación los derechos de las personas con diversidad funcional que se sí tienen un impacto global legislativo. Se hace referencia a la “Convención Internacional sobre derechos de las personas con discapacidad” de la ONU (2006) avalada por 80 países y por Colombia mediante la Ley 1346 de 2009 del Congreso de la República. Esta Convención profesa en su único inciso del artículo 15 el compromiso de los Estados partes por procurarle a este colectivo una atención en salud sin discriminación, exigiéndole a los profesionales la calidad de su servicio al igual que con el resto de población, sobre la base del consentimiento libre e informado, la dignidad y la autonomía.

Por su parte, la “Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos”, aprobada por la UNESCO en el 2005, acorde con la “Convención Internacional sobre derechos de las personas con discapacidad”, establece el compromiso de aplicar principios relacionados con la

dignidad humana, la autonomía y responsabilidad individual, el Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal, respeto por la intimidad y privacidad, la no discriminación y estigmatización, la protección especial a las personas que no pueden dar su consentimiento, entre otros; todos ellos aplicables al contexto clínico y con personas que formen parte del colectivo de la diversidad funcional.

Por tanto, habiéndose proclamado normativas tan relevantes para con la diversidad funcional, implica que universalmente se procure su cumplimiento, por tanto, la salud debe estar permeada por el consenso ético que abarcan los derechos de las personas con diversidad funcional y no puede justificar circunstancias en que se viole la capacidad de decisión de las personas con diversidad funcional.

Asimismo, el concepto de dignidad como argumento para este apartado, se apoya en dos vertientes, “la dignidad intrínseca y moral, es decir, dar el mismo valor a todas las vidas de los seres humanos; y la dignidad extrínseca o jurídica, es decir, dar los mismos derechos a todas las personas” (Romañach, 2009, p.57). Por tanto, justificar los actos paternalistas en circunstancias universales, envuelve la incurrenencia de violentar la dignidad de las personas con diversidad funcional desde las dos vertientes.

El literal d) relacionado con que “el beneficiario de la acción paternalista ha consentido, consentirá o consentiría si tuviese racionalidad, a aquellas intervenciones que actúan en su beneficio” es también discutible. La racionalidad de un acto, según Alemany (2005) depende de las propias creencias y deseos del agente, el requisito fundamental de racionalidad sería la consistencia entre las creencias y los deseos. Para formar creencias racionales se requiere de “buen juicio”, es decir la capacidad de analizar y sintetizar información basta y difusa; mientras que para formar deseos racionales se requiere de autonomía; por tanto, el término de racionalidad se encuentra ligado al de competencia.

Acorde con esto, Gert, Culver y Clouser (como se cita en Alemany, 2005) afirman que existen una serie de factores que pueden interferir con la capacidad para tomar una decisión racional, a saber:

- Una diversidad funcional cognitiva que impide que el paciente comprenda la información que se necesita para prestar consentimiento válido.
- Una diversidad funcional cognitiva que le impide apreciar que esa misma información se aplica a su situación actual.
- Una diversidad funcional cognitiva que impide coordinar la información con su personal jerarquización de diversos bienes y daños asociados con las opciones disponibles, en la medida en que tenga tal jerarquización.
- La presencia de una enfermedad mental que provoca la adopción de decisiones irracionales.

La tesis de los autores es que las personas que toman decisiones irracionales son incompetentes; sin embargo, algunas decisiones irracionales de menor gravedad son tomadas por pacientes con capacidad para tomar decisiones racionales. En este punto, Alemany (2011) afirma que es un error que en el ámbito sanitario se encasille la racionalidad en términos instrumentales, es decir que se reduce la razón en términos cognitivo- instrumental, sino que es necesario acudir a una noción más amplia y ponderada.

Teniendo en cuenta lo anterior, se coincide con Alemany (2011) en que la racionalidad no debe ser percibida solo como términos cognitivos porque se puede caer en la falacia de considerar análogo la irracionalidad y la incompetencia; además ya en el literal b) se argumentaba que en teniendo en cuenta las fundamentaciones de Beauchamp y Childress (1999) también algunos actos de paternalismo se justifican en circunstancias particulares con personas competentes, por consiguiente la diada racionalidad-paternalismo no puede ser tan estricta.

Desde este contexto, se analiza que no existe ninguna justificación valedera para el acto de paternalismo que se presenta en la consulta médica de pacientes con diversidad funcional auditiva, pero también, se aprecia que los médicos conjunto con los familiares tienen las mejores intenciones de asegurar que la atención clínica sea lo más exitosa y que de menos cabida a un error diagnóstico o de tratamiento. No obstante, los médicos en su buen actuar saben la

importancia de preservar la autonomía del paciente, pero aun así tienen a ser paternas, aspecto que aquí se ha planteado como tesis, que su intención es la de hacer el mejor posible, convirtiéndose en una “hiperprotección” que solo puede entenderse desde el contexto filial.

Alemany (2005) especifica que la noción de proteccionismo está conjuntamente relacionada con el paternalismo, pero se diferencian semánticamente porque fue acuñado desde la economía como una forma de cuidado o protección de la producción de una nación ante la competencia comercial. Pero, el autor hace una distinción del término imbricado al paternalismo que entiende a la “protección” como una forma de expresarse las relaciones paterno-filiales, en la que el amparo de los padres se extiende a todos los aspectos de la vida del menor, por lo que la idea de "beneficio" engloba todo tipo de intereses.

Asumiendo esta idea de protección la “hiperprotección” se asume como una forma desmedida de querer amparar y beneficiar al paciente o hijo que refleja una tensión entre la protección de la autonomía, por un lado, y la protección al hijo o paciente de un daño, por otro lado.

El “hiperproteccionismo” guarda relación con el concepto que acuñan Etxeberría et al (2013), como “obstinación del cuidado” que consiste en la excesiva atención a la persona con diversidad funcional hasta el punto en que “se pretende paternalistamente realizar en la persona atendida la beneficencia más alta, pero, dada la distancia entre el objetivo perseguido y sus posibilidades o lo que ella desea con suficiente grado de autonomía, se le acaba haciendo un daño” (p.19). No obstante, la noción de Etxeberría et al (2013), encaja más en los contextos en que por buscar una beneficencia se les satura de cuidados y atenciones, por miedo al fracaso, tanto así que se procura en la persona con diversidad funcional un sufrimiento, el termino puede entenderse en la situación de contexto, que la el médico y la familia buscando esa beneficencia, dan un cuidado exagerado hasta el punto de opinar, explicar, diagnosticar y decidir por encima de la capacidad de decisión propia del paciente, por tanto se violenta su autonomía y se procura un daño.

Entender el término desde el concepto de “obstinación del cuidado”, nos sitúa en la diversidad funcional y nos alerta a reflexionar sobre ¿por qué esta forma de procurar la atención en salud? Para responder este interrogante, se hace necesario analizarlo desde los diferentes modelos de concepción de diversidad funcional, que, aunque se profundizarán más adelante en el concepto de persona, son un fundamento importante cuando hablamos de la relación médico paciente.

Desde la perspectiva de Palacios (2008), la aproximación histórica de la diversidad funcional se enmarca en los modelos de prescindencia, Rehabilitador, Social y Diversidad. En términos sintéticos el modelo de prescindencia hace una justificación religiosa de la diversidad funcional, es decir, “sus causas se deben al castigo de los dioses por el pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad” (p.37). El modelo rehabilitador, por su parte, justifica que las causas de la diversidad funcional ya no son religiosas, sino que son científicas, haciendo alusión a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad, lo que requiere de acciones rehabilitadoras o normalizadoras. El modelo social, alega que las causas que originan la diversidad funcional, son sociales, es decir, “las limitaciones de la misma sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social” (p. 104). Y, el modelo de diversidad, aunque alega que las causas de la diversidad funcional no sean sociales, se fundamenta en la percepción incorrecta de la sociedad hacia la negación de la diversidad como algo inherente a todos los seres humanos, por tanto, justifica situaciones de exclusión y discriminación hacia la diferencia.

Desde un punto de vista personal, se infiere que la actitud paternalista de hiperprotección en la atención en salud de las personas con diversidad funcional auditiva, se debe a la persistencia de la visión de la diversidad funcional desde el modelo “rehabilitador”, por tanto la visión de padres y médicos se encuentra centrada hacia la deficiencia (a las actividades que la persona no puede hacer) por lo que se produce una subestimación respecto a las aptitudes de la persona con diversidad funcional y en consecuencia, las respuestas sociales en la interacción en salud se basan en actos paternalistas, tales como:

- Para asistir a la consulta no se hace de manera autónoma; por el contrario, se obliga a que la asistencia sea con un intermediario que no solo pasa por encima de su individualidad, sino de la confidencialidad e intimidad que demanda la consulta.
- Como no habla, no se busca la alternativa de hacerse entender desde su particularidad (con el uso de Centros de Relevo, SIEL o intérpretes); por el contrario, se resalta su “déficit comunicativo” y se reemplaza por el que se comparte entre el médico y el acompañante (castellano oral).
- La sintomatología, las molestias y la situación de salud/enfermedad no se pretende entender la de la voz del paciente; por el contrario, se entiende e intercomunica entre el médico y el intermediario presente, perdiendo la persona con diversidad funcional auditiva su condición real de paciente.
- Las dudas del paciente no se resuelven durante la consulta; por el contrario, se dejan sin resolver y se aplazan para que sean resueltas (si es que se dan) por el intermediario.
- El contacto físico a través de miradas, gestos, sonrisas, no se hace con el paciente con diversidad funcional; por el contrario, se le excluye hasta el punto que se procura sentimientos dañinos a la persona con diversidad funcional.

En síntesis, ninguno de los actos paternalistas que se procuran a la persona con diversidad funcional auditiva tiene justificación, los hechos ponen en evidencia una hiperprotección al paciente que centra en la disminución del concepto de persona y la persistencia de desvirtuar el modelo que soporta las bases de la diversidad funcional. Todo ello, trae como consecuencia actos maleficentes en la salud, además de mella en la autonomía y dignidad de los sujetos.

6.2 Invisibilidad de la persona con diversidad funcional auditiva.

Las acciones paternalistas, producto de la hiperprotección de padres y médicos, que se describían en el acápite anterior, ponen de manifiesto una disminución del concepto de persona

que se materializa como una objetivación o instrumentación de la persona con diversidad funcional auditiva producto de la invisibilidad del encuentro médico-paciente.

Para entender lo que sucede en contexto, se hace necesario partir por la descripción del concepto de persona y su evolución a lo largo de la historia y sus influencias bioeticistas, filosóficas, humanistas, etc., cuyas aproximaciones guardan relación con los modelos de diversidad funcional y conceptos de persona inherentes a los mismos.

Las primeras elaboraciones explícitas de la noción de persona se deben al pensamiento cristiano. Los principales aportes del pensamiento antropológico cristiano, fueron la asociación teológica a la nueva concepción del ser humano y la concepción misma de éste como persona (personalismo). Desde la relación con la teología, la cosmovisión judeo-cristiana aporta la idea de la creación del hombre como “*Imago Dei*”, es decir, a imagen de Dios, a la imagen y semejanza divina. El influjo teológico de la persona constituye un asunto espiritual, un espíritu encarnado en un cuerpo y un cuerpo cargado por el espíritu de Dios, que indudablemente se aproxima a una filosofía de hombre encarnado o personalístico y que denota a un sujeto de relaciones, lo cual fue el pensamiento dominante del cristianismo occidental durante siglos.

Posteriormente, se desarrolló un concepto gradualista de persona cuya mirada oscila entre el substancialismo y el funcionalismo, dado que en el primero, el hombre aparece como una cosa o especie muy particular, definida por la racionalidad, mientras que, en el segundo, el concepto se disuelve en el conjunto de los actos psíquicos.

La noción de sustancia hace alusión a la definición de la persona atribuyéndole propiedades particulares de raciocinio y cuyo principal representante fue Boecio (como se cita en Bernal, 2002 y Jiménez, 2006) quien desde una perspectiva platónica y aristotélica elabora su concepto: “*Persona est naturae rationalis individua substantia*” (la persona es una sustancia individual de naturaleza racional). De platón toma el término de persona como individuo con naturaleza portadora de sabiduría y razón explicables a través de categorías físicas naturales y

cuya plenitud (“vita contemplativa”) se logra con el máximo nivel de madurez y experiencia; mientras que, de Aristóteles toma la definición como “animal racional”.

Tomas de Aquino (como se cita en Martí, 2005) sustituye el término de substancia y lo reemplazó por subsistencia para diferenciar la naturaleza racional como elemento personificador, por tanto, la persona es un tipo de *hopóstasis* (ser de modo real), supuesto con una naturaleza racional que designa funciones del intelecto y del pensamiento. De igual forma, las potencias intelectivas son operativamente independientes constituyendo una unidad sistémica funcional que llama “mente” o espíritu, que diferencia a las personas de los animales y plantas, aunque el alma separada no es sustancia individual y, en cuanto que es parte de una especie, no puede decirse que tenga naturaleza propia.

En este orden de ideas, impera un concepto de persona basado en el racionalismo, aunque con vestigios teológicos que eran significativos para el contexto histórico, pero a medida que evolucionó el concepto se fue transformando para darle prioridad a la noción de racionalidad connotando aspectos como: autoconciencia según Hume (como se cita en Elósegui, 1993); reflexión y memoria según Locke (como se cita en Van Weezel, 2010); autorrealización según Zubiri (como se cita en Castilla y Cortázar, 1997) y pensamiento e inteligencia según Leibniz (como se cita en Amengual, 2012).

Teniendo en cuenta el concepto de autorrealización y la proyectividad en el futuro se coteja la definición gradualista, entendida ya no como algo substancial o biológico, sino como biográfico. En este sentido, Andorno (1997) afirma que el ser de la persona reposa en la autoconciencia y la autorrealización, por consiguiente, se da gradualmente (un niño de un año tiene solo el indicio de personalidad, sería una persona a medias), poco a poco se va afirmando la persona, en la medida que se da su crecimiento, por tanto, los individuos que no cumplen con estos requisitos (personas con diversidad funcional, infantes, enfermos mentales graves, etc.) entrarían en una categoría inferior de vida biológica humana, por lo tanto carecerían del mismo estatus y derechos que los demás (Andorno, 2012).

Siguiendo su curso histórico, la concepción de persona asume una perspectiva jurídica. La persona en derecho nace desde el pensamiento romano: “*hominum causa omne ius constitutum sit*” (por causa, razón y favor de las personas se hacen y componen los derechos); por tanto, según Fortunat (2015) el concepto substancial que introdujo Boecio permitió el reconocimiento del pensamiento iusnaturalista romano, de todos los hombres como iguales y libres, siendo relevantes los valores de libertad e igualdad precisados en el concepto de persona según Espósito (como se cita en Leandro, 2013).

En este contexto toman relevancia conceptos filosóficos, que insisten en lo ético del constitutivo de persona, destacándose Kant y Hegel. Para Kant (como se cita Larroyo, 1949) considera a la persona moral como un sujeto racional, libre, bajo el imperio de leyes éticas, en donde basta suprimir el adjetivo moral, para obtener un concepto válido de persona. Para Buenaga (2014) la persona es la base del derecho abstracto y sus fundamentos se resumen en el pensamiento de Hegel tales como: sé una persona y respeta a los demás como persona y en la medida en que cada uno es reconocido como un ser libre, es una persona.

Posteriormente, aparece el concepto de calidad de vida como aspecto central de la definición de persona, lo que implica hacer una distinción entre las personas en sentido estricto y la vida biológica humana. Engelhardt (como se cita en Ferrer y Álvarez, 2005) y Singer (como se cita en Polo, 2004) afirman que afirma que las personas son seres autoconscientes, racionales, libres de elecciones, capaces de juicio moral y a ellas les conciernen los principios de propiedad y autoridad política; pero, se distinguen de seres humanos que carecen de esta cualidad, que no tienen la misma categoría moral como: embriones, fetos humanos, niños pequeños, dementes, personas con diversidad funcional, entre otras; por consiguiente, las posibilidades de calidad de vida, jerarquizan el valor de las personas.

En contraposición surge el concepto de persona desde la dignidad, que parte según Belloso (2009) del pensamiento Kantiano que afirma que la persona merece ser siempre tratada como un fin en sí y nunca como un simple medio para satisfacer intereses ajenos. La persona vista como dignidad, hace referencia a la dignidad intrínseca, que se refiere al valor que posee

todo ser humano en virtud de su mera condición humana, el mismo sentido que confieren la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 (Andorno, 2012).

Según Jiménez (2006), pensadores que han acercado el concepto de dignidad humana a persona, además de Kant, son Ortega y Gasset, Platón, Tomás de Aquino, entre otros. Los primeros hacen referencia a la dignidad humana como valor interno e insustituible que le corresponde al hombre en razón de su ser, no por ciertos rendimientos, ni por otros fines distintos de sí mismo. Platón afirmó que la persona ha de ser afirmada por sí misma y por su dignidad y Tomás de Aquino ve la dignidad como una dimensión intrínseca del ser humano de su esencia.

Desde la perspectiva de Palacios (1989) la dignidad de la persona humana aparece en el sentido del bien que se convierte con el ser, y que es el ser mismo en cuanto perfectivo de algo. Pero estas nociones (dignidad-persona) deben referenciarse con cuidado, porque se equivoca su concepción y ello implica nocivas consecuencias morales, jurídicas y políticas.

Ya habiendo decantado las nociones de persona que históricamente se han fundamentado en la sociedad, se procederá a relacionarlas con los modelos de diversidad funcional, ya descritos en este capítulo, a saber: modelos de Prescindencia, Rehabilitador y Social, de la siguiente forma:

Palacios (2008), afirma que el “modelo de prescindencia” caracteriza a través de justificaciones religiosas a la diversidad funcional; por consiguiente, hay una connotación de improductividad e innecesaridad que caracteriza a la diversidad funcional. Desde un análisis personal, la diversidad funcional mirada desde el modelo de prescindencia conlleva a una concepción de persona desde la *perspectiva personalista*. La mitificación del pecado, de los actos indebidos de alguien, como la causa de la diversidad funcional, necesariamente tiene inmerso una percepción de persona desde la cosmovisión judeocristiana. Este pensamiento, influyó por mucho tiempo a la concepción de diversidad funcional, dado que, con frecuencia, los miembros de la sociedad intentan encontrar el culpable de lo que se percibe como “malo” y el pecado se convierte en una obvia explicación.

Lo más importante, resultan ser los estereotipos que se crean. Al respecto, la noción de persona que resulta de la influencia del cristianismo, es la criatura producto del amor divino; quiere decir, que es una imagen ensamblada en la perfección y gloria de Dios y por consiguiente es un estereotipo positivo. La diversidad funcional rompe todos los esquemas de esta noción, de ahí que se perciba como algo *negativo, pecaminoso y errado* de la naturaleza de Dios. El estereotipo de la diversidad funcional entonces justificó actos infanticidas y discriminatorios, tanto así, que hasta en la contemporaneidad aún se lucha contra hechos de este tipo.

Por su parte, Desde la perspectiva de Arnau (2008), en el modelo Médico o Rehabilitador se entiende que la persona que tiene esta condición “es discapacitado/a” (se sustantiva el adjetivo “discapacitado/a” ignorando el sustantivo “persona/hombre/mujer”). Romañach (2009). Complementa que, desde este paradigma, se considera que las causas de la diversidad funcional son científicas y las personas con diversidad funcional son útiles en la medida en que son rehabilitadas, por consiguiente, el objetivo es alcanzar su normalización, aunque ello implique forzar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia.

Desde un punto de vista personal, el *concepto gradualista de persona*, se encuentra inmerso en el modelo rehabilitador de diversidad funcional. Desde las nociones funcionalista y sustancialista de persona se percibe un estereotipo de diversidad funcional enmarcado en la “normalidad”, dado que se requiere de características de racionalidad y actos psíquicos específicos para poseer el título de persona. Analizando estos dos conceptos, se interpreta que la raíz se ubica en enlazar la relevancia del cuerpo dentro de la sociedad, la substancia que trasciende a la esencia, de manera que las personas con diversidad funcional tampoco encajan con este estereotipo porque son encasilladas en “diferencias”, “deficiencias”, “minusvalías”, “anormalidades”, “enfermedades” por causas biológicas o naturales y que se manifiestan con ruptura del orden natural de sus cuerpos y sus destrezas, por lo tanto necesitadas de “normalización”, “medicalización” y “dependencia”.

De igual forma, el concepto gradualista de persona intrínsecamente reúne características de autoconciencia y proyectividad para el futuro, ambas relacionadas con el modelo rehabilitador

de la diversidad funcional. Ya se ha expresado la que el modelo de rehabilitación comprende a la diversidad funcional desde una mirada individualista, paternalista y normalizadora; por consiguiente, la afirmación de su condición recae sobre el individuo, su entidad biográfica y su entorno inmediato, que por ser de alta dependencia suprimirá la autonomía y la autorrealización personal. Asimismo, la sociedad excluyente se comporta como barrera continua que limita la proyectividad futura.

Por el contrario, el modelo social de la diversidad funcional, genera un cambio epistemológico profundo para su comprensión. De este modo Palacios y Romañach (2006) afirman que los presupuestos fundamentales de este modelo son dos: en primer lugar, desde el mismo se alega que las causas que originan la diversidad funcional no son científicas, sino sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las mujeres y hombres con diversidad funcional sean tenidas en cuenta dentro de la organización social.

El modelo social, por su parte, y los subsiguientes (modelo de diversidad, modelo de derechos), son modelos con una connotación más optimista de la diversidad funcional, no solo porque genera esperanzas en cuanto a la integración y el reconocimiento de la diferencia y de la multiculturalidad, sino porque está sustentado desde el concepto digno de persona.

La aproximación de *persona con dignidad*, se sintetiza en la idea en que son fines en sí mismas y que inherentemente poseen este valor común a toda condición humana. Desde este sentido, la mirada social de la diversidad funcional es coherente con este concepto. Desde este modelo, la vida de una persona con diversidad funcional tiene el mismo sentido y valor que la vida de una persona sin diversidad funcional; por consiguiente, la sociedad es la que debe proveer todas las oportunidades para incluirlos y aceptar sus diferencias a través del respeto de los derechos humanos.

La persona con diversidad funcional desde este modelo, imprime una “*desbiologización*” del individuo, es decir, deja de ser un instrumento (objeto) y se convierte en un sujeto y sobre todo con atributo el atributo de persona que le imprime su dignidad. En este sentido, se enfatiza la relación entre el desarrollo de la dignidad humana en defensa de la persona con diversidad funcional y su integración social, involucrando nociones de integridad, respeto, libertad, autonomía, justicia, principios y valores de trascendencia en materia de Bioética.

Atendiendo lo anterior, el problema en la consulta con las personas con diversidad funcional consiste en que su concepto de persona se encuentra subvalorado, en la medida en que no se aprecia como un sujeto digno, sino por el contrario es percibido desde su “deficiencia”, su “diferencia”, su “anormalidad”, recreando estereotipos sociales de dependencia y subvaloración, que se traducen en la “cosificación” u “objetivación” de la persona en el encuentro médico.

Pero, ¿en qué consiste objetivizar o cosificar a una persona? Este término fue acuñado más claramente por la corriente feminista, precisamente para connotar la cosificación sexual de la mujer. De manera general “objetivar” o “cosificar” es la consideración de que una persona es en realidad algo parecido a un “objeto” o “cosa”, la objetivación o cosificación sexual de la mujer significa para Baudrillard (Como se cita en Bernal, 2014) el asumir a la mujer como un objeto para el otro, es una definición desacreditada de la noción de mujer en la que se asocia a un objeto y el objeto se asocia a la imagen de una cosa que el sujeto utiliza, manipula o determina de acuerdo a su deseo; por tanto, la categoría de mujer-objeto se emplea para remitirse a aquel individuo a quien no se le reconoce una identidad propia e históricamente se ha ligado a la opresión y mercantilización.

En materia de diversidad funcional, el término fue tomado de las acepciones feministas por Shakespeare (Como se cita en Barton, 1998) para expresar que las personas con insuficiencias no están discapacitadas por la discriminación material, sino además por el prejuicio, que se encuentra implícito en la representación cultural, el lenguaje y la socialización y que a través de él se da el proceso de “objetivar” al discapacitado para el otro.

Esta forma de “objetivar” a la persona con diversidad funcional indudablemente se materializa en una invisibilidad en la interacción clínica. Una vez el paciente es cosificado pierde toda posibilidad de ser notado, de hacerse visible en la consulta médica. Aparece entonces, la noción de invisibilidad que hace referencia a la permanencia de la persona con diversidad funcional a ser “invisible” para la sociedad.

La invisibilidad, se enmarca en la noción de “estigma” entendida por Goffman (2006) como una cuestión moral en donde la sociedad considera que quien tiene un atributo diferente no es totalmente humano; es decir, es una expresión de poder donde se identifican discriminadores y discriminados que se conjugan en la interacción. Aspecto que es coincidente con Gómez y Vásquez (2016), quienes sostienen que las personas con diversidad funcional sufren de estigma porque no responden a los estereotipos o a las normas estéticas de la cultura dominante y a los patrones prefijados socialmente.

El encuentro médico-paciente no es diferente, también se ve permeado por los referentes de prejuicio y estigma, que involucran no solo la cosificación de la persona con diversidad funcional auditiva, sino su invisibilidad, su imperceptibilidad y poca evidencialidad. Se personifica un paciente sin voz, sin imagen y sin participación.

La cuestión es preguntarse ¿por qué los médicos asumen este trato?, ¿son ellos conscientes del daño moral que procuran en la persona con diversidad funcional?, ¿perciben los médicos y los padres de familia este efecto cosificante de la persona con diversidad funcional de su acto paternal? Todo ello, resulta difícil responderse, dado que las argumentaciones de las tesis de esta investigación dan respuesta a que los médicos y acompañantes no tienen la intención de ocasionar un daño, por el contrario, actúan de forma paternal e hiperprotectoramente hacia la persona con diversidad funcional con el objetivo de hacer el bien, de cuidar al máximo su bienestar y evitar caer en un acto imprudente.

Sin embargo, autores destacados en materia de diversidad funcional como Barton (1998) afirman que la influencia de las teorías sociológicas ha producido visiones distintas como la

importancia del papel del enfermo y su asociación en la desviación social del concepto de diversidad funcional y salud, que son relevantes a la hora de analizar la atención clínica de personas con diversidad funcional.

Dentro de estas teorías destaca las fundamentaciones de Parsons (como se cita en Barton,1998) que afirma que cuando aparece la enfermedad los “enfermos” deben adoptar el papel de tales, por tanto, las dolencias obstaculizan sus capacidades y el enfermo queda privado temporalmente de cualquier expectativa y responsabilidad habitual. Según Barton (1998) estos mismos supuestos se aplican a las personas con insuficiencias, así el papel de la persona con diversidad funcional, aunque no encaje estrictamente en el “papel del enfermo” enmarcado por el autor, dado que no es temporal y reversible su condición de salud, significa en una pérdida de la “condición humana” y no exige esfuerzo de cooperación con el tratamiento médico, ni el intento por recuperar la propia salud, pero lo clasifica en un ciudadano de segunda clase.

Entonces, este concepto explica toda la relación médico paciente presente en esta investigación, porque caracteriza el tipo personas que participan y los papeles que juegan durante ella, que como previamente se describió, corresponde a un modelo de atención paternalista, enmarcado en un paradigma rehabilitador y un concepto gradualista de la persona con diversidad funcional y paternalista del médico.

Por consiguiente, el papel que socialmente se construye del enfermo, como persona con diversidad funcional auditiva, es un papel de obediencia, sumisión, pasividad y objetivado; aunque el paciente como protagonista de su salud y persona independiente, quiere tener un desenvolvimiento autónomo, libre y visible como todos los actores.

6.3 La esperanzadora visión de la bioética.

A lo largo de todo el documento y partiendo de la experiencia se puso de relieve que, en la atención en salud de personas con diversidad funcional auditiva, se manifiestan acciones,

prácticas, significados y elementos simbólicos, que dejan ver problemas bioéticos relevantes que comprenden desde los principios de No Maleficencia, Beneficencia, Autonomía y Justicia; así como aspectos morales como el respeto por la dignidad humana, el reconocimiento del otro, el trato humanizado, el concepto de las personas con diversidad funcional, entre otros.

En este momento, la voz bioética que se viene trabajando desde diferentes frentes desde las investigaciones y vivencias con personas con diversidad funcional, primero que todo, deben ser incorporadas a los currículos en bioética, no solo a nivel de alta formación, sino desde los de pregrados; con la finalidad de ir transformando los imaginarios, creencias y significados, que se reviertan en prácticas más cercanas con la realidad humana, de este colectivo.

Para ello, los formados y formadores en bioética deberán conocer los referentes legales que internacionalmente competen a la diversidad funcional y materializar en sus cursos el análisis de situaciones que comprenden a este colectivo, a saber: la investigación biomédica, la investigación con células madre, la nueva genética, la esterilización, la eugenesia, la eutanasia, la independencia, la atención clínica, la educación, etc., de personas con diversidad funcional desde un contexto ético-reflexivo.

Una vez se inició esta investigación, quedó claro que el modelo de derechos no abarca íntegramente la identidad moral de las personas con diversidad funcional, lo que exige analizar los referentes legales y darle precisión conceptual suficientemente sólida y justificada que permita esclarecer situaciones confusas en donde aún están presentes la discriminación, la poca participación y la exclusión social de dicho colectivo. En este sentido, la Bioética, tal como lo expresa Hottois (2007) engendra la sabiduría y el saber necesario para utilizar el conocimiento para el bien social, basado en un conocimiento realista de la naturaleza del hombre y de su mundo o entorno social.

Asimismo, se conoce con profundidad que es mucho más grave la imposibilidad de interacción con el entorno que la diversidad funcional en sí misma, por tanto, la Bioética es el contexto más apropiado para crear contextos de sociedades abiertas y plurales, con medidas

encaminadas hacia la aceptación de la diferencia y el respeto del otro. En el contexto médico es mucho más necesario, porque sin la bioética es imposible abandonar el modelo médico-rehabilitador que predomina y posibilitar el respeto por la dignidad inherente a la persona como sujeto de derechos y libertades, entendiendo su diversidad funcional como parte de la diversidad del ser humano.

Asimismo, la expresión de las voces de las personas con diversidad funcional es imprescindible para liderar la participación de la sociedad civil a través de las organizaciones representativas constituidas por las personas con diversidad funcional; por consiguiente, la bioética constituye el medio principal no solo para conocer sus voces a través de investigaciones, sino para darle cabida a este colectivo en sus propios comités.

Por último, la vigencia del pasado en las estructuras sociales se materializa en representaciones sociales aun de desventaja y segregación de la diversidad funcional, así las prácticas, los esquemas cognitivos y los aspectos simbólicos deben redefinirse para las estructuras sociales, en este caso, médico y paciente actúen a tono con los modelos y concepciones vigentes, En este orden de ideas la bioética juega un papel importante para mejorar los procesos de identidad de todas las personas y evitar la exclusión social. El punto de partida es construir un modelo médico que exceda al aspecto médico o de salud del individuo y fomentar “*habitus*” y prácticas humanizadas, a la luz de un modelo basados en las relaciones de buen trato; de igual forma, propender para que los “lenguajes” sean transformados, no solo desde las expresiones y definiciones de la diversidad funcional (utilizando términos respetuosos como persona con diversidad funcional), sino que conjugue diferentes expresiones (sonrisas, miradas, gestos, señas, etc.) que materialicen una convivencia simétrica (basada en el respeto de las diferencias) en el entorno sanitario.

CONCLUSIONES

A partir de los hallazgos obtenidos en este estudio, mediante el análisis de las entrevistas en profundidad y la técnica de asociación libre aplicado a los participantes, leído a la luz de los referentes teóricos, en este apartado se presentan las reflexiones que ganaron más fuerza argumentativa e interpretativa, y permiten a la vez, expresar conclusiones que identifican síntesis de lo más relevante de esta tesis. A continuación, se describen por objetivos.

- *Las representaciones sociales de la no maleficencia que se manifiestan en las prácticas y comportamientos durante la atención clínica se caracterizan por:*
 - Las RS de ir al médico con un acompañante están polarizadas. Para el médico y el familiar representan un acto de cuidado necesario; mientras que para el paciente con diversidad funcional denota comportamientos de invasión de la intimidad, dependencia, falta de reconocimiento y carencia de su autonomía.

- Las RS del manejo del tiempo en la consulta implican también tensiones, los médicos afirman disponer del tiempo necesario, salvaguardando la responsabilidad del sistema de la salud y su demanda que ha transformado la relación médico-paciente. Por el contrario, el paciente con diversidad funcional expresa una mirada reclamante de respeto y comprensión de su vulnerabilidad en la medida en que de manera que les ofrezca incondicionalidad a sus intereses.
- En las RS de las interrupciones en la consulta hay minimización o ignorancia por parte del médico a los efectos subjetivos que sus actos de descuido procuran en el paciente, además relación con referentes categóricos negativos como: “maltrato”. “descuido”, “abandono”, “indiferencia”.
- En las RS del diagnóstico y adherencia del tratamiento existe conflicto en el sentido que, los médicos recalcan el cuidado como efecto de la responsabilidad que sus pacientes les demandan, pero pasan por alto los fallos comunicativos y la recepción de la información por terceros que terminan materializando en eventos adversos terapéuticos.
- Las RS del uso los Centros de Relevos son negativas porque los médicos desconocen la tecnología como herramienta de apoyo a la consulta, lo que ocasiona perjuicio en los pacientes y maltrato.
- Las RS de la comunicación médico paciente es negativa, no se materializa un acto comunicativo porque el paciente es reemplazado por otro interlocutor, debido a los estereotipos sociales que los médicos y familiares han construido y que hace visibilizarlos en la infantilización, la incompetencia y la dependencia.
- Las RS del dolor y sufrimiento es negativa para el paciente porque se enmarca en la experiencia de una práctica médica poco humanizada, donde virtudes como la compasión se hayan en detrimento.
- Las RS de actos maleficentes en la consulta convergen entre médicos y pacientes que hay equivocaciones inherentes a la labor del médico que afectan la compatibilidad fármaco-enfermedad, adhesión farmacológica y diagnóstico adecuado, que son atribuibles a la comunicación médico-paciente y que traen como consecuencia daños físicos. Sin embargo,

los pacientes perciben que además de los daños físicos, pasan desapercibidos daños morales que suelen afectar su intimidad, reputación y que procuran muchos sentimientos negativos en ellos.

- *Las RS de los significados y saberes de la No maleficencia, se manifiestan de la siguiente forma:*
- Las RS del significado de una buena atención en salud son polémicas entre los sujetos del estudio. Para los médicos connota un aspecto técnico-deontológico caracterizado por prácticas médicas responsables y con profesionalismo. Para los pacientes con diversidad funcional auditiva innegablemente connota una participación afectiva basada en la empatía que hacen del encuentro un acto no maleficente.
- Las RS del significado del buen trato son hegemónicas para los sujetos del estudio, dado que en ambos grupos se basan en el carácter inevitable de los sentimientos, el trato digno y por consiguiente no maleficente.
- Las RS del significado de maltrato es polémico entre los sujetos del estudio. Para los médicos entraña la sobreprotección al paciente, el exceso de cuidado, cuando se procura paternalistamente una alta beneficencia, limitando la autonomía y ocasionando un daño. Para el paciente significa no hacer un reconocimiento del otro, debido a cualquier acto de invalidez, indiferencia, infantilización, dependencia que se convierte en una forma de discriminación y maltrato.
- Las RS del significado de la No maleficencia también son divergentes. Los médicos construyen su significado de No maleficencia desde las concepciones del daño intencional y el cuidado debido que demanda la práctica médica. Los pacientes del estudio le asignan al significado del acto no maleficente elementos específicos del plano emocional y los sentimientos que caracterizan una atención humanizada.
- *Las representaciones simbólicas de la No maleficencia se expresan como:*
- Las estructuras afectivas (sentimientos) que interpretan, seleccionan, vinculan e interrelacionan médicos y pacientes con diversidad funcional auditiva se caracterizan por tener representaciones de tipo polémico. Los médicos tienen valencias positivas y negativas

(agradables o desagradables) durante la consulta dada la complejidad de las reacciones que implican los sentimientos del otro. Los pacientes solo tienen valencias negativas, motivadas por la interpretación que hacen de las manifestaciones negativas de los médicos que les procura sentimientos reactivos de alejamiento y rechazo, lo que mella la confianza por su médico.

- Las RS del sistema simbólico lingüístico compartido en el ámbito clínico tiende a ser polémico, en la medida en que no hay una relación simétrica, ni complementaria de las expresiones que se comparten en la consulta.
- Los pacientes con diversidad funcional auditiva otorgan un alto valor a las cualidades y virtudes de sus médicos, para tener una relación clínica ideal.

REFERENCIAS

- Aguirre-Gas, H.G. (2004). Principios éticos de la práctica médica. *Cirugía y cirujanos*. 72, 503-510.
- Alcaldía de Santiago De Cali. (2009). Ruta de Atención en Servicios de Salud, Sociales y Complementarios de la Población en situación de Discapacidad. Grupo de Salud pública y epidemiología de la Secretaría De Salud. Recuperado desde www.cali.gov.co/descargar.php?id=36234
- Aleman, M. (2011). “El paternalismo médico”. En: Gascón A. M., González. C. M.C. y Cantero M. J. (Coord.). *Derecho Sanitario y Bioética. Cuestiones Actuales*. Valencia, España: Tirant lo Blanch
- Andorno, R. (1997). ¿Persona-substancia o persona-conciencia? El debate en torno a una noción central de la bioética. *Persona y Bioética*. (4r51), 84-95.
- Anónimo. (s.f.). La teoría de las representaciones sociales. Recuperado desde http://www.mapama.gob.es/ministerio/pags/Biblioteca/fondo/pdf/87506_6.pdf
- Araya, C., Bustos, A., Merino, J.A., Ulloa, C., y Araya, J. (mayo de 2014). Calidad del servicio odontológico público basado en percepciones intangibles en pacientes sin discapacidad y discapacitados. *Talcahuano. Chile. Odontoestomatología*. XVI (23), 4-12
- Araya, S. (2002). *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión*. San José, Costa Rica: Facultad latinoamericana de ciencias sociales.
- Balbi, J. (Octubre – noviembre de 1997). ¿Qué es persona? Reflexiones acerca del dominio de la psicología desde la perspectiva ontológica y posracionalista. *Journal of Constructivism Psychology*. 9 (4), 249-261
- Balogh, R., McMorris, C. A., Lunskey, Y., Ouellette-Kuntz, H., Bourne, L., Colantonio, A., & Gonçalves-Bradley, D. C. (2016). Organizing healthcare services for persons with an

- intellectual disability. Cochrane Database of Systematic Reviews. 4(CD007492) 1-55.
DOI: 10.1002/14651858.CD007492.pub2
- Barreto, L.M. (1997). ¿Es posible una ética de las Emociones? Ideas y Valores. 103, 3-20
- Barton, L. (1998). Discapacidad y sociedad. Madrid, España: Ediciones Morata.
- Batuak, L. (junio de 2007). La percepción social de la discapacidad en Bizkaia. Zerbitzuan. 41, 81-97
- Bautista, L. (1995). De la conciencia colectiva a las representaciones sociales: Evolución y área de conocimiento en psicología social. Trabajo de grado para optar al título de Psicóloga. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas. Santafé de Bogotá, Colombia.
- Beauchamp, T. y Childress, J. (1999). Principios de la Ética Biomédica. Barcelona, España: Masson.
- Beca, J.P. y Astete, C. (2012). Bioética clínica. Santiago, Chile: Mediterráneo.
- Bernal, M. J. A. (2014). Aproximación a la noción de mujer-objeto. Consideraciones entre las teorías feministas y la teoría del intercambio simbólico de Jean Baudrillard. Trabajo de grado para optar al título de Magister en Filosofía. Colegio Mayor Nuestra Señora del Rosario, Escuela de Ciencias Humanas, Maestría en Filosofía. Bogotá, Colombia.
- Blanco, L. E. (2015). Demanda y utilización de la atención hospitalaria por parte de las personas con discapacidad intelectual. (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca. Facultad de Medicina. Departamento de Ciencias Biomédicas y del diagnóstico.
- Bouchard, R. E. y Bannister, K.A. (2009). Comunicación y (dis)capacidad. Hamilton, Canadá: Aresta.
- Brussino, S. (1999). Ética de las virtudes y la medicina (I). TOPICOS, Revista de Filosofía de Santa Fe. 7, 43-62
- Cáceres, P. (2003). Análisis Cualitativo De Contenido: Una Alternativa Metodológica Alcanzable. Psicoperspectivas, II (1), 53-81.

- Caraballo, P. (2015). La metodología científica en el interaccionismo simbólico. Recuperado desde: <https://pablocaraballo.wordpress.com/2015/03/03/interaccionismo-simbolico-metodologia-de-blumer/>
- Carabaña, J. y Lamo, E. (1978). La teoría social del interaccionismo simbólico: análisis y valoración crítica. *Revista de Investigaciones Sociológicas REIS*. 1, 159-204
- Casey, R. (2015). Disability and unmet health care needs in Canada: a longitudinal analysis. *Disability and Health Journal*, 8, 173-181
- Castilla y Cortázar, B. (Julio – septiembre de 1997). Persona y vida humana, desde la noción de persona de Xavier Zubiri. *Cuadernos de Bioética*. 3 (31), 1113-1118
- Córdoba, P. A. (2005-2007). Discapacidad y Exclusión Social en Panamá: Entre Instituciones y Legislación, el Individuo Excluido. (Tesis de Maestría). Facultad latinoamericana de Ciencias Sociales, Maestría en ciencias Sociales, FLACSO Guatemala.
- Corral, H. (1990). El concepto jurídico de persona. Una propuesta de reconstrucción unitaria. *Revista Chilena de Derecho*. 17 (2), 301-321
- Delgado, M.M.T. (2012). Confidencialidad y secreto profesional. Recuperado de: <http://www.institutodebioetica.org/cursoeticagratis/modulo4/Unidad%204%20Confidencialidad%20y%20Secreto%20Profesional.pdf>
- Departamento Administrativo nacional de Estadística (DANE). (2005). Censo General 2005. Recuperado de <https://www.dane.gov.co/files/censos/libroCenso2005nacional.pdf>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2010). Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. Recuperado desde <http://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>
- Díaz, G. y Prieto, J. (Julio-septiembre de 2014). Representación social de prestadores de servicios de salud sobre la discapacidad auditiva. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 30 (3), 1-7

- Dolby, M. C. (2006). El ser personal en San Agustín. *Revista Española de Filosofía Medieval*. (13), 21-30.
- Drane, J.F. (1998). *Cómo ser un buen médico*. Kansas City, USA: San Pablo.
- Elósegui, M. (1993). El descubrimiento del yo según David Hume. *Anuario filosófico*. 26 (2), 303-326.
- Esser, J. y Rojas, C. (diciembre de 2006). Representaciones sociales de la discapacidad. Estudio de opinión en universitarios de las ciencias de la salud de la Universidad de Carabobo. *Medigrafic*. VIII (3), 158-164
- Etxeberria, X. (2005). *Aproximación ética de la discapacidad*. Bilbao, España: Universidad de Deusto.
- Etxeberria, X. (2014). *Los sentimientos en el ámbito público en contextos de conflictividad política*. (catedra abierta de bioética). Universidad El Bosque. Doctorado en Bioética. Colombia.
- Etxeberria, X. et al. (2013). El enfoque ético del maltrato a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. *Cuadernos Deusto de Derechos Humanos*. No. 71. Bilbao, España: Universidad de Deusto.
- Faride, T. *Semánticas de la discapacidad en Chile*. (2015). Un análisis desde las observaciones del sistema de salud y del sistema educativo. (Tesis de Maestría). Universidad de Chile. Facultad de Ciencias sociales. Departamento de Antropología. Maestría en análisis sistemático aplicado a la sociedad. Chile.
- Ferrer, J. J. y Álvarez, J. C. (2005). *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas en la bioética contemporánea*. España: Universidad Pontificia de Comillas. Editorial Desclée de Brouwer, S.A.
- Figuroa-Saavedra, M. (septiembre de 2008). Accesibilidad a la información digital para las personas con discapacidad en los servicios de información de ámbito federal en salud de México. *Altepepaktli*. 4 (8), 3-13

- Foti, C., Albensi, C., Giordani, L., Azeufack, Y. N., Sanou, M. S., & Colizzi, V. (2017). The burden of disability in Cameroon. *Igiene e sanita pubblica*, 73(2), 171-184.
- Fuentes, M. A. (2006). *Principios fundamentales de la bioética*. Textos de colección/1. San Rafael, Argentina: Instituto del verbo encarnado.
- Fundación Saldarriaga Concha. (2016). *Discapacidad en Colombia: Reto para la inclusión en capital humano*. Recuperado desde <http://www.saldarriagaconcha.org/es/que-hacemos/vida-saludable/item/15-discapacidad-en-colombia-reto-para-la-inclusion-en-capital-humano-2008-tomo-1>
- Gispert, C. J. (2005). *Conceptos de bioética y responsabilidad médica*. México: Manual moderno.
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La Identidad Deteriorada*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.
- Gómez, J. C., González, C. I. y Hernández, I. D. (2003-2013). Magnitud de la exclusión social en salud y educación de las personas con discapacidad. *Discapacidad y política*. 2, 117-133
- Gómez, L., Verdugo, M.A., Arias, B. & Irurtia, M.J. (2011). Evaluación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual: estudio preliminar. *Behavioral Psychology*. 19 (1), 207–222
- González, A. (octubre-diciembre de 2003). Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales. *Islas*. 45 (138), 125-135
- González, C. (2013). *Percepción de atención dental de pacientes en situación de discapacidad atendidos en reclinador de silla de ruedas*. (Tesis de Maestría). Universidad de Chile. Facultad de odontología. Departamento odontología del niño y ortopedia dentomaxilar. Santiago de Chile.
- González, E. (2013). *Dejar vivir. Marías y Lejeune en defensa de la vida*. Madrid, España: Ediciones RIALN, S.A.

- Gracia G. D, Broggi T. A., Salvá L. P. & Costa P. J. (2000). Ética médica. En: Ferreras P., Rozman C. (Ed.). Medicina Interna. 14 ed. (pp. 62-73). Madrid, España: Hartcourt S. A.
- Gracia, D. (2014). Los retos de la bioética en el nuevo milenio. En: Blanco Mercadé, A. y Núñez Cuero, MP. (Eds.). La bioética y el arte de elegir. Segunda Edición. León: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid, 2014. p.p. 27-58
- Gracia, D. (2016). Ética Médica. En Ferreras P., Rozman, C. (Ed.), Medicina Interna. Vol. 1. 18ª edición (pp.32-38). Barcelona, España: Elsevier
- Gulley, S. y Altman, B. (2008) Disability in two health care systems: Access, quality, satisfaction, and physician contacts among working-age Canadians and Americans with disabilities. Disability and Health Journal. 1, 196-208
- Harwood, J. (2002). Comunicación intergeneracional entre extraños y entre miembros de la familia. Revista Latinoamericana de Psicología, 1(1), 75-82.
- Herrera, L.; Medina, A. y Naranjo, G. (2010). Tutoría de la Investigación científica. Quito, Ecuador: Graficas Corona.
- Hottois, G. (2013). Dignidad y diversidad Humanas. Bogotá, Colombia: Universidad El Bosque.
- Huete, A. (2012). La discapacidad como factor de exclusión social. Evidencias empíricas desde la perspectiva de derechos. (tesis doctoral) Universidad de Salamanca. Doctorado en Avances y perspectivas en la investigación con discapacidad.
- Ihalainen-Tamlander, N., Vähäniemi, A., Löyttyniemi, E., Suominen, T., & Välimäki, M. (2016). Stigmatizing attitudes in nurses towards people with mental illness: a cross-sectional study in primary settings in Finland. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing. 23 (6-7) 427-437
- Jiménez, J. L. (enero-abril 2006). Los fundamentos de la dignidad de la persona Humana. Revista Bioética centro de Bioética Juan Pablo II. 6 (1), 18-21
- Kornblit, A. L. (2007). Metodología cualitativa: modelos y procedimientos de análisis. Buenos Aires, Argentina: Biblos.

- Kung, P., Tsai, W. & Li, Y. (2012). Determining factors for utilization of preventive health services among adults with disabilities in Taiwan. *Research in developmental disabilities*. 33 (1) 205-213.
- Kvale, S. (2008). *Las entrevistas en Investigación cualitativas*. Madrid, España: Moratas.
- Leturia, F. J., Díaz, O., Sannino, C., & Martínez, R. (2014). La atención sanitaria a las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*. 2 (1), 151-164.
- Ley 1145. Congreso de la República. Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad. Bogotá, Colombia, 10 de julio de 2007.
- Ley 1346. Congreso de la República. Por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. Bogotá, Colombia, 31 de julio de 2009.
- Ley 1618. Congreso de la República. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Bogotá, Colombia, 27 de febrero de 2013.
- Lozano, J. A. F., Martínez, S.P.C. y Valdés, S. C. (2000). Análisis de la comunicación en la relación médico-paciente. *Medicina integral: Medicina preventiva y asistencial en atención primaria de la salud*, 36(3), 113-119.
- Mahmoudi, Elham y Meade, Michelle A. (2015). Disparities in access to health care among adults with physical disabilities: Analysis of a representative national sample for a ten-year period. *Disability and Health Journal*. 8, 182-190
- Martí, G. (2005). La noción de persona en Tomás de Aquino: el estatuto ontológico del alma separada. *Debate sobre las antropologías, THÉMATA*. (35), 343-348
- Materán, A. (julio-diciembre de 2008). Las representaciones sociales: un referente teórico para la investigación educativa. *Geoenseñanza*. 13(2), 243-248
- Mella, S, y González, L. (2007). Actitudes de los estudiantes de la salud de la Universidad de Chile hacia las personas con discapacidad. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. (7), 3-12.

- Mora, M. (otoño de 2002). La teoría de las representaciones sociales en Sergei Moscovici. *Athenea Digital*. (2), 1-25
- Morales, G.J.A., Nava, Ch. G., Esquivel, S.J. y Díaz, P. L.E. (2011). Principios de ética, bioética y conocimiento del hombre. Hidalgo, México: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo
- Muñoz, J. y Marín, M. (agosto de 2005). Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. *Siglo cero: Revista española sobre discapacidad intelectual*. 36 (215). 5-24
- Muñoz, J; Maeso, P.; Belinchón, M. y Tamarit, J. (2010). Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual. Informe final. Madrid, España: FEAPS.
- Necchi, S.; Suter, M. y Gaviglio A. (2014). Personas con discapacidad: su abordaje desde miradas convergentes. Bernal, Argentina: Universidad Nacional de Quilmes.
- Núñez, M. (enero-abril de 2012). Una aproximación desde la sociología fenomenológica de Alfred Schütz a las transformaciones de la experiencia de la alteridad en las sociedades contemporáneas. *Sociológica*. 27(75), 46-67
- Nussbaum, M. (2008). Paisajes del pensamiento. La inteligencia de las emociones. Barcelona: Organización de Naciones Unidas. (2006). Convención sobre derechos para personas con discapacidad. Resolución 61/06 del 13 de diciembre. Recuperado de <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N06/500/82/PDF/N0650082.pdf?OpenElement>
- Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra, Suiza: OMS
- Packer, M. (2013). La ciencia de la investigación cualitativa. Bogotá, Colombia: Universidad de los Andes, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Psicología, Ediciones Uniandes.
- Padilla, E., Sarmiento-Medina, P. y Ramírez-Jaramillo, A. (2014). Percepciones de pacientes y familiares sobre la comunicación con los profesionales de la salud. *Revista Salud Pública*. 16 (4), 585-596

- Páez, M. R. (abril-junio 2011). La riqueza del principio de no maleficencia. *Cirujano General*. 33(2),178-185
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid, España: Grupo editorial CINCA.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Madrid, España: Ediciones Diversitas -AIES
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Diversitas.
- Perera P.M. (2003). A propósito de las representaciones sociales: apuntes teóricos, trayectoria y actualidad. La Habana: CD Caudales. CIPS.
- Pérez-Jover V. (2013). ¿Qué es trato digno para los pacientes? Elementos que componen el trato digno. Informe Global. Chile: Departamento de Estudios y Desarrollo.
- Pinchi, M., Miranda, E-, García, E., y Nieto, E. (s.f.). Paradigma Interpretativo en Investigación. Recuperado desde <http://www.monografias.com/trabajos97/paradigma-interpretativo/paradigma-interpretativo.shtml>
- Polo, M. A. (2004). Bioética y persona en Peter Singer. *Escritura y pensamiento*. 7 (14), 61-78
- Romañach, J. (2009). Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos. España: Diversitas.
- Romañach, J. & Palacios, A. P. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2(2).
- Ruiz, J. I. (2012). Metodología de la investigación cualitativa. Vol. 15. Bilbao, España: Universidad de Deusto.

- Ruiz-Delgado, G.J. (2016). De los médicos y los pacientes. *Revista de Hematología Mexicana*. 17 (2): 154-156
- Sáez, L. M. (2014). Calidad asistencial y seguridad clínica en pacientes con discapacidad intelectual. (tesis doctoral). Universidad de Salamanca. Facultad de medicina. Departamento de Cirugía. Salamanca, España.
- Saliba, C.A., Ísper, A.J., Hissako, D., Leal, R. y Cunha, L. (2008). Evaluación del tratamiento personal recibido por pacientes sordos en consultorio odontológico. *Acta odontológica venezolana*. 46 (4),1-7
- Sánchez-Reyes P. S. y Martín C. M. (2004). Necesidad de la provisión de un servicio de intérpretes en los hospitales. *Hermēneus. Revista de Traducción e Interpretación*, 6, 1-10
- Smith, D. (2008). Disparities in health care access for women with disabilities in the United States from the 2006 National Health Interview Survey. *Disability and Health Journal*. 1, 79-88
- Strauss, A. y Corbin, J. (2012). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
- Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1997). Introducción a los métodos cualitativos de Investigación. La búsqueda de significados. Barcelona, España: Editorial Paidós.
- Tealdí, J. C. (2008). Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Unesco
- Temelkovski, S. y Callaghan, K. (14 de mayo de 2010). Opportunities to learn from medical incidents: a review of published reports from the Health and Disability Commissioner. *The New Zealand Medical Journal*. 123 (1314), 18-30
- Torres, S. M. (2013). Caracterización de la situación de la población con diversidad funcional en el municipio de Nobsa, Boyacá, según diagnóstico realizado por el Hospital Regional de Sogamoso durante el año 2013 (Tesis de Maestría). Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Medicina, Maestría en Salud pública. Bogotá, Colombia.

- Vargas, L.I. (2009). Barreras en el acceso a la atención en salud en modelos de competencia gestionada: un estudio de caso en Colombia. (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona, Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría, Obstetricia, Ginecología y Medicina preventiva. Barcelona, España.
- Vidal, J. (2015). Derechos humanos de las personas con diversidad funcional. TRIM: revista de investigación multidisciplinar, (8), 27-46.
- Visagie, S. y Swartz, L. (2017). “There is nothing wrong with me”: disability invisibility in a rural South African town. *Disability and Rehabilitation*. 1-12. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1313909>
- Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*. 18 (7) 815-826
- Watzlawick, P., Beavin, B.J. y Jackson, D.D. (1991). *Teoría de la comunicación Humana*. Barcelona, España: Herder.
- Yáñez, D. (2013). Relatos de una persona con diagnóstico de esquizofrenia acerca de los tratamientos que ha seguido durante su enfermedad. (Tesis de Maestría). Universidad de Chile. Facultad de Ciencias Sociales/Facultad de Medicina. Maestría en Psicología Clínica. Santiago, Chile.

Anexo 1

Informe sobre satisfacción del usuario Centro de Diagnóstico Médico de la Universidad de Sucre- CDM

Lugar: Centro de Diagnóstico Médico de la Universidad de Sucre CDM

Servicio: Medicina General

Periodo evaluado: noviembre 2014 a mayo 2015

Responsable: Servicio de Fonoaudiología

Para la ejecución la Información correspondiente a la satisfacción del usuario, la dirección del CDM de Unisucre dispone de canales de comunicación directa que promueven y facilitan la participación de la comunidad. Éstos son: Canal Modo de Contacto Telefónico en Línea telefónica No. 2820830 disponible 24 horas. Modo Físico a través de correspondencia, documentos o escritos Virtual dirigidos al correo electrónico: cdm@unisucre.edu.co y sitio Web Contáctenos <http://www.unisucre.edu.co>, modo personalizado en la carrera 14 No. 16 B -32 barrio La Pajuela (Sincelejo). Por otra parte, cuenta con buzones en cada servicio del Centro de Diagnóstico Médico que facilitan formatos donde el usuario puede consignar sugerencias, quejas, peticiones, reclamos, agradecimientos o felicitaciones.

De manera voluntaria, el servicio de Fonoaudiología quiso conocer la opinión de las personas en situación de discapacidad atendidas en el Centro a través del buzón de atención médica, en el periodo comprendido entre noviembre de 2014 a mayo de 2015, resumiéndose los siguientes hallazgos:

- Problemas referidos al acercamiento al servicio de salud¹¹.

N° PQRS	Servicio	Tipo de solicitud	Descripción de la solicitud	Código
8	Medicina	Reclamo	<i>Obstáculos en la consecución de citas con diferentes servicios, así como barreras de comunicación telefónica o personal a la hora de solicitarlas demandando muchas veces intérpretes o intermediarios para sentirse mejor atendidos.</i>	R: Reclamo
7	Medicina	Reclamo	<i>Pérdida de citas porque no se entiende cuando toca.</i>	R: Reclamo

- Problemas referidos al momento de la atención por el profesional de la salud¹².

N°	Servicio	Solicitud	Descripción de la	Código
----	----------	-----------	-------------------	--------

¹¹ IPS Centro de Diagnóstico Médico de la Universidad de Sucre. Resumen de Peticiones, quejas, reclamos y sugerencias. Sincelejo, año 2014-2015. PQRS N° 7,8

¹² PQRS N° 5, 9, 13

PQRS			solicitud	
5	Medicina	Queja	<i>El profesional no sabe, no entiende a las pacientes.</i>	Q: Queja
9	Medicina	Queja	<i>El profesional no habla, solo me revisa, pero no explica nada</i>	Q: Queja
13	La Institución de salud	Reclamo, petición y sugerencia	<i>No hay intérprete de señas, se necesita que consigan uno para las personas sordas, se sugiere contratar uno.</i>	RPS: Reclamo, petición y sugerencia

- Problemas al tiempo de atención en salud¹³.

N° PQRS	Servicio	Solicitud	Descripción de la solicitud	Código
3	Medicina	Queja	<i>Atención corta, el doctor se dedicó a escribir y llenar historia".</i>	Q: Queja

- Problemas el trato durante la atención en salud¹⁴.

N° QRS	Servicio	Solicitud	Descripción de la solicitud	Código
1	Institución de salud	Queja	<i>el personal que atiende es grosero e irritable porque no entienden, en lugar de comunicarse, no hacen nada, no responden"</i>	Q: Queja

¹³ PQRS N° 3

¹⁴ PQRS N° 1

Anexo 2. Guía de Entrevista semiestructurada



REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA NO-MALEFICENCIA GENERADAS EN LA INTERACCIÓN DE PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL AUDITIVA Y PROFESIONALES DE LA SALUD

Objetivo General: Comprender las Representaciones Sociales de la No Maleficencia que emergen en la interacción de personas con diversidad funcional auditiva y los profesionales de la salud.

Unidad de observación: personas con diversidad funcional auditiva

I. DATOS GENERALES

Nombre del Informante: _____

Edad: _____ Fecha y Ciudad: _____

EPS _____ IPS _____

II. DE LAS PRÁCTICAS CLÍNICAS QUE SE MANIFIESTAN EN LA ATENCIÓN EN SALUD

- ¿Recuerdas si en alguna ocasión has recibido una atención en salud donde haya sentido que te atendieron mal?
- ¿Puedes dar una descripción más detallada de lo sucedido?
- ¿Sueles acudir al médico solo?
- ¿Le ocasionaron algún daño, dolor o sufrimiento?
- ¿Cree usted que su médico o profesional le dedicó el tiempo que usted necesitaba?
- ¿Cree usted que lo han privado de algún bien para su salud o se ha expuesto a algún tipo de riesgo?
- ¿El profesional que lo atendió comprendió su necesidad de salud?
- ¿Usted comprendió las indicaciones del médico?
- ¿Durante la visita al médico o profesional se presentaron interrupciones (visitas, llamadas por teléfono, etc.)?
- ¿Cree usted que el médico se preocupa por aclararle sus dudas?
- ¿Cuándo lo atiende el médico o profesional le mira a su rostro y se esmera por la recepción?
- ¿El médico o profesional ha cometido errores o se ha equivocado respecto a su situación de salud?
- ¿Cuándo el médico le ordena fármacos, siente que le explican adecuadamente la prescripción e indicación?

III. Emociones y sentimientos de los pacientes en el trato con respecto a la mala praxis.

- ¿Cómo se siente cuando lo atienden un profesional o médico?

- ¿Ha sentido maltrato en la atención en salud?
- ¿El trato que usted recibe, es peor que el de los otros pacientes?
- ¿siente que le respetan su tiempo de atención?
- ¿siente usted que lo descuidan en la atención?
- ¿siente que lo han ofendido durante alguna consulta?
- ¿Qué le inspira la atención médica?

Anexo 3. Guía de Entrevista semiestructurada



REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA NO-MALEFICENCIA GENERADAS EN LA INTERACCIÓN DE PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL AUDITIVA Y PROFESIONALES DE LA SALUD

Objetivo General: Comprender las Representaciones Sociales de la No Maleficencia que emergen en la interacción de personas con diversidad funcional auditiva y los profesionales de la salud.

Unidad de Observación: Profesionales de la salud

I. DATOS GENERALES

Nombre del Informante: _____

Edad: _____ Fecha y Ciudad: _____

IPS en la que trabaja _____

II. DE LAS PRÁCTICAS CLÍNICAS QUE SE MANIFIESTAN EN LA ATENCIÓN EN SALUD

- ¿Recuerdas alguna ocasión en que hayas atendido a personas con diversidad funcional auditiva?
- ¿Cómo hace para hacerse entender y entenderle a la persona con diversidad funcional auditiva?
- ¿Cómo es el manejo del tiempo de la consulta de una persona con diversidad funcional auditiva?
- ¿Cuándo atiende a la persona con diversidad funcional auditiva se preocupa por la confianza que le inspire?
- ¿Siente comodidad atendiendo a una persona con estas particularidades?
- ¿Si ha tenido la oportunidad de recetar algún fármaco, que acostumbra usar como estrategia para la adherencia del tratamiento?
- Si debe dar explicaciones anexas para la adherencia del tratamiento, ¿cómo hace para darlas?
- ¿ha conocido si alguna vez se ha equivocado en su diagnóstico y situación de salud de su paciente?
- ¿Qué trato da a sus pacientes con diversidad funcional?
- ¿Cómo percibe usted que su paciente lo entiende y siente agrado en la atención?

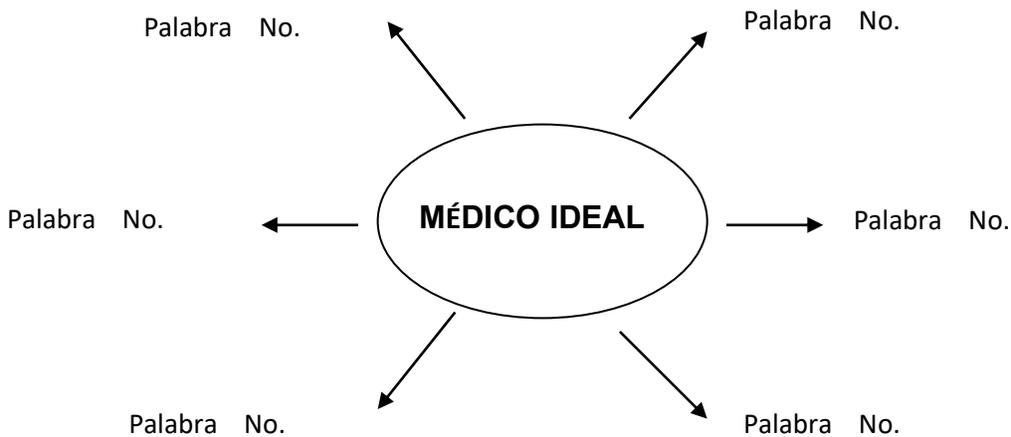
Anexo 4. Guía de Asociación libre



REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA NO-MALEFICENCIA GENERADAS EN LA INTERACCIÓN DE PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL AUDITIVA Y PROFESIONALES DE LA SALUD

Objetivo General: Comprender las Representaciones Sociales de la No Maleficencia que emergen en la interacción de personas con diversidad funcional auditiva y los profesionales de la salud.

Unidad de Observación: personas con diversidad funcional auditiva



Razones de jerarquía:

- No. 1
- No. 2
- No. 3
- No. 4
- No. 5
- No. 6

Anexo 5. Consentimiento Informado



Proyecto: REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA NO-MALEFICENCIA GENERADAS EN LA INTERACCIÓN DE PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL AUDITIVA Y PROFESIONALES DE LA SALUD

A usted se le ha invitado a participar en este estudio de investigación. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme un acta de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

Sección I. Información del Investigador

Investigador principal: Marivel Montes Rotela Gabriel. Fonoaudióloga. Especialista en salud familiar. Magister en educación. Docente titular de la Universidad de Sucre y estudiante del Doctorado en Bioética de la Universidad El Bosque, Bogotá DC.

Dirección: Carrera 14 No. 16B- 32. Facultad Ciencias de la Salud. Universidad de Sucre. Sincelejo (Sucre), Colombia.

Teléfonos: 57-5-2821240 (fijo) y 300-2000255 (celular)

Correos electrónicos: marivel.montes@unisucre.edu.co y mmontesr@uelbosque.edu.co

Área de investigación: Salud

Línea de investigación: Salud

Lugar de ejecución del proyecto: Sincelejo (Sucre)

Duración del proyecto: 12 meses.

Entidad que respalda la investigación: Universidad El Bosque

Entidad que patrocina la investigación: recursos propios de la investigadora

2.1. Sección I, Información para el participante:

Objetivo:

“Usted ha sido invitado a participar en la investigación cuyo objetivo central es Objetivo General: Comprender las Representaciones Sociales de la No Maleficencia que emergen en la interacción de personas con diversidad funcional auditiva y los profesionales de la salud.

Justificación:

Este proyecto es pertinente porque proporcionará una reflexión teórica del actuar profesional en salud, que implicará las practicas que demandan en el médico o en el profesional de la salud, más que conocimientos y habilidades, actitudes competencias del “ser” que muchas veces se tornan maleficientes y generan sentimientos negativos en el paciente con diversidad funcional. De igual forma, expondrá las voces de los pacientes con respecto a la manera cómo son atendidos por parte de los profesionales de la salud, con el propósito de develar las virtudes que enmarcan la atención, pero también los sentimientos y emociones al respecto”.

Este estudio permitirá que en un futuro otros pacientes con diversidad funcional auditiva puedan beneficiarse del conocimiento obtenido y mejorar la práctica clínica durante la atención en salud.

Criterios de selección:

Usted ha sido invitado a participar porque forma parte de la relación clínica como: paciente o profesional de la salud, por lo que puede ofrecer su opinión respecto al problema que se investiga. Esta investigación se desarrollará en Sincelejo con personas con diversidad funcional auditiva pertenecientes a la Asociación de sordos de Sucre (ASORSUC) y profesionales de la salud de las IPS a las que asisten, que se vincularán en la medida en que comprendan este consentimiento informado, expongan las inquietudes pertinentes, acepten participar y firmen si se encuentran de acuerdo.

1. Para las personas con diversidad funcional auditiva:
 - Que tenga una pérdida auditiva de cualquier tipo o grado.
 - Que sea un miembro activo de la Asociación de Sordos de Sucre (ASORSUC). Esta condición tiene por objeto hacer formal el hecho de ser perteneciente a una comunidad lingüística que comparte valores y cultura propia, principalmente mediada por el uso de la LSC.
 - Que haga uso de la Lengua de Señas Colombiana: esta condición tiene por objeto lograr una comunicación a través de la lengua natural de las personas Sordas (reconocida en Colombia, mediante la Ley 324 de 1996), que permita expresar sus voces y experiencias relacionadas con la investigación. Cabe aclarar que esta comunicación entre la investigadora y las personas Sordas, estará mediada por un intérprete de LSC.
 - Que exprese su consentimiento libre e informado para ser participante de la investigación.
2. Para los profesionales de la salud
 - Que labore en una Institución Prestadora de Salud de la ciudad de Sincelejo que cobije a las personas con diversidad funcional auditiva.
 - Que disponga de tiempo para la realizar la entrevista.
 - Que exprese su consentimiento libre e informado para ser participante de la investigación.

Procedimientos:

Esta investigación se basa en la realización presencial de entrevistas semiestructuradas, individuales y no directivas. Estas entrevistas consistirán en una conversación entre entrevistador- entrevistado, pero se contará para el caso de las personas con diversidad funcional auditiva con la presencia de un intérprete de LSC. La metodología serán preguntas seguidas por un guion, que se abrirán a un diálogo abierto y espontáneo, que permitirá comentarios adicionales y libertad de expresión de las opiniones personales. Cada entrevista será registrada mediante una grabación que garantizará la integridad de la información, pero ello no exime que, si usted siente alguna incomodidad, sus comentarios sean registrados de otra forma por el entrevistador (notas escritas).

Las preguntas de la entrevista están agrupadas en experiencias vividas respecto a las prácticas clínicas durante la atención de la salud y las emociones y sentimientos con respecto a la atención, que se planea realizar en una sesión única de un tiempo aproximado de 60 minutos, sin embargo, este tiempo es flexible según la situación lo amerite. La entrevista se realizará en el lugar y horario que convenga usted como participante, recomendando la elección de un contexto tranquilo y reservado para contextualizar el dialogo.

Adicionalmente y en caso de usted ser una persona con diversidad funcional auditiva se le hará una pregunta adicional, que consistirá en la enunciación espontánea y libre de 3 a 5 cualidades que caractericen a su “medico ideal”, así como la importancia y justificación de la escogencia.

La información que usted suministre será de total reserva, para ello no se utilizará su nombre directamente, sino que se reemplazará por números para identificar a cada participante, para que el manejo de esa información sea de exclusividad del investigador, quien se encargará de la transcripción, la custodia y confidencialidad de los datos (transcurridos tres años serán eliminados, según las normas de Buenas Prácticas clínicas lo recomiendan).

Riesgos asociados al estudio:

Atendiendo lo expresado en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia esta investigación se clasifica sin ningún riesgo, dado que consiste en un estudio en el que se emplean técnicas y métodos de investigación sin ninguna intervención o modificación intencionada de variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran las entrevistas y cuestionarios. Además, que se garantizará la sensibilidad y el respeto por los participantes durante la entrevista, de manera que responderá a la confianza que debe existir entre entrevistador.

Beneficios para el participante

De ninguna manera, su participación en el estudio consistirá en alguna contribución, compensación, incentivo o retribución de orden económico. Los beneficios que a usted le generará la participación en este estudio son indirectos, en la medida en que participará de un espacio reflexivo sobre la temática a investigar, lo que puede contribuir en aspectos relacionados con su atención en salud y las prácticas de su ejercicio profesional.

Obligaciones del participante

Su participación solo tendrá como obligación, la comunicación oportuna de cualquier inquietud durante su participación y la de expresar su derecho a rehusar a colaborar o retirar su participación en cualquier momento.

Obligaciones del investigador.

El investigador se compromete a hacer seguimiento de las inquietudes del participante, darles solución a esos interrogantes, cuidar la confidencialidad de los registros y datos de los participantes y darle un informe técnico final.

Aclaraciones Finales:

- Tenga presente que su participación en esta investigación es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.
- No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.
- La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada participante, será mantenida con estricta confidencialidad por la investigadora principal.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

Personas a contactar para información:

Investigador: Marivel Montes Rotela

Dirección: Carrera 14 No. 16B-32 Barrio la pajuela Sincelejo (Sucre). Facultad Ciencias de la Salud. Universidad de Sucre.

Teléfonos: 57-4-2821240 (fijo) y 300-2000255 (celular)

Correos electrónicos: marivel.montes@unisucra.edu.co y mmontesr@uelbosque.edu.co

Carta de Consentimiento Informado:

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Manifiesto que no he recibido presiones verbales, escritas y/o gestuales para participar en el estudio; que decido en pleno uso de todas mis facultades mentales.

Firma del participante _____

Número de documento de identidad _____

Fecha: _____