

Guadalupe Gabriela Quintero-Calleja<sup>1a</sup>, Carolina Consejo-y-Chapela<sup>2b</sup>

<sup>1</sup>Instituto Mexicano del Seguro Social, Hospital General de Zona No. 27, Servicio de Otorrinolaringología. Ciudad de México, México

<sup>2</sup>Instituto Mexicano del Seguro Social, Coordinación de Educación en Salud, División de Desarrollo del Proceso Educativo en Salud. Ciudad de México, México

Número de aprobación del proyecto de investigación: DI/18/204/03/098

Doi: 10.5281/zenodo.13905311

#### ORCID

0009-0001-3631-4162<sup>a</sup>

0000-0001-5155-1679<sup>b</sup>

#### Palabras clave:

Personas con Deficiencia Auditiva  
Mala Praxis  
Bioética  
Injusticia Epistémica  
Acto Clínico

#### Keywords:

Persons With Hearing Impairments  
Malpractice  
Bioethics  
Epistemic Injustice  
Clinical Act

#### Correspondencia:

Guadalupe Gabriela Quintero Calleja

#### Correo electrónico:

jfrancois\_16@yahoo.com.mx

#### Fecha de recepción:

12/03/2024

#### Fecha de aceptación:

30/08/2024

## Resumen

**Introducción:** el acto clínico es un hecho social, colectivo, dialógico y sustancialmente narrativo. Las narrativas son las historias mediante las cuales se configuran las experiencias de la acción humana y operan la trama que da sentido a la historia narrada. Aproximarse a la experiencia de la persona sorda permite describir el fenómeno de interacción en un acto clínico.

**Objetivo:** analizar la experiencia de las personas sordas en un acto clínico mediante el enfoque bioético de BIOMED-II y la noción de injusticia epistémica de Miranda Fricker.

**Metodología:** investigación cualitativa y método fenomenológico de Colaizzi, conceptos bioéticos de BIOMED-II y concepto de injusticia epistémica de Miranda Fricker. Se entrevistó en dos momentos a doce participantes de una población sorda del estado de Hidalgo, México, elegidos mediante la técnica de bola de nieve.

**Resultados:** mediante las narrativas de pacientes sordos acerca del acto clínico se identificaron descripciones de la experiencia consistentes con injusticia epistémica testimonial y su efecto negativo en las dimensiones de su dignidad, integridad narrativa, autonomía e incremento en su vulnerabilidad.

**Conclusiones:** con el método utilizado se conoció la experiencia del paciente sordo en el acto clínico mediante su narrativa y los efectos sobre los principios bioéticos de BIOMED-II además de la injusticia epistémica testimonial que en México es importante investigar en profundidad.

## Abstract

**Introduction:** The clinical act is a social, collective, dialogic and substantially narrative fact. Narratives are the stories through which the experiences of human action are configured and the plot that gives meaning to the narrated story operates. Approaching the experience of the deaf person allows us to describe the phenomenon of interaction in a clinical act.

**Objective:** To analyze the experience of deaf people in a clinical event using the bioethical approach of BIOMED-II and Miranda Fricker's notion of epistemic injustice.

**Methodology:** Qualitative research and phenomenological method of Colaizzi, bioethical concepts of BIOMED-II and concept of epistemic injustice of Miranda Fricker. Twelve participants from a deaf population in the Mexican state of Hidalgo chosen through the snowball technique were interviewed in two moments.

**Results:** Through the narratives of deaf patients about the clinical act, descriptions of the experience consistent with testimonial epistemic injustice and its negative effect on the dimensions of their dignity, narrative integrity, autonomy and increase in their vulnerability were identified.

**Conclusions:** With the method used, the experience of the deaf patient in the clinical act was known through his narrative and the effects on the bioethical principles of BIOMED-II in addition to the testimonial epistemic injustice that in Mexico is important to investigate in depth.

## Introducción

El *acto clínico* es definido por Ramírez-Velázquez<sup>1</sup> como un hecho social, colectivo, dialógico y sustancialmente narrativo, ya que es mediante el lenguaje que expresamos lo que experimentamos, como cuando enfermamos. La *narrativa* es señalada por Polkinghorne<sup>2</sup> como las historias mediante las que se configuran los acontecimientos en una temporalidad, unidas coherentemente son una trama para describir la acción humana, organizar acontecimientos y objetos en un todo significativo. A su vez, Hamui Sutton y Ramírez Velázquez<sup>3</sup> añaden a la definición de las narrativas la manera como se estructura y opera la trama que da sentido a la historia narrada, las cuales están relacionadas a contextos culturales específicos a la temporalidad y a la acción social.

Este proceso eslabona muchas acciones para formar una trama que describe el lenguaje mediante el cual se logran articular “*explicaciones e interpretaciones*”, es lo que genera sentido a la experiencia;<sup>4</sup> es decir, el conocimiento se produce a partir de cómo el sujeto entiende, explica e interpreta su experiencia. Desde un enfoque etnográfico, Ramírez Velázquez<sup>5</sup> señala que los escenarios en donde se dan los actos clínicos entre el paciente y el personal de salud son espacios en los que “*cada yo*” se interpreta a sí mismo y al otro.

Esta interpretación se realiza desde una estructura determinada por el conjunto de valores, códigos profesionales, regulaciones gubernamentales, políticas o protocolos hospitalarios. Zaner<sup>6</sup> refiere que dicha estructura es cambiante, por lo que la forma de interpretar también cambia y es donde la reflexión fenomenológica es un entendimiento contextual. De acuerdo con lo que señalan Maya y Mishler,<sup>7,8</sup> el actuar humano en el mundo implica la preexistencia de una estructura de significación intersubjetiva, de ahí la importancia del lenguaje, pues es lo que permite pensar y hablar acerca del mundo mediante términos que comunican significados comprensibles para sí y para los demás. “*El lenguaje es en sí, el proceso por el cual la experiencia privada se hace pública*” y que “*mi experiencia no puede convertirse en tu experiencia [...] aun así “algo” pasa de mí hacia ti; este algo, no es la experiencia tal como es experimentada, sino su significado*”.<sup>9</sup>

El acto médico entre sordos y médicos oyentes es un encuentro de dos maneras diferentes de estar en el mundo, uno oyente y el otro silente, uno tiene el rol de médico y el otro de paciente. Por un lado, tenemos la narrativa oral y auditiva que es la predominante, la privilegiada del médico;

por otro lado, la menos conocida, gestual y visual empleada por sordos. En referencia con Ricoeur,<sup>9</sup> la narrativa del sordo da cuenta de lo que está experimentando en el momento que ha enfermado mediante su narrativa en lengua de señas y gestos, visual, performativa, usada para estructurar una historia en una temporalidad, ser coherente y tener una trama, es decir, “*ser un productor de sentido*”, al describir la experiencia de estar enfermo “*hace público el sentido de su experiencia*”.

Ahora bien, ante la posibilidad de que la narrativa de los sordos sea descartada por el médico en el acto clínico, Miranda Fricker<sup>10</sup> señala que descartar o desvalorizar la narrativa por los atributos que posee una persona constituye un acto de injusticia, como expresión de una injusticia epistémica testimonial, que de acuerdo con lo anterior, se ubica al sordo como un sujeto que no puede dar sentido a lo que experimenta en su propia corporalidad en el momento que enferma y se percibe diferente.<sup>11</sup> Al no reconocer, descartar o desvalorizar la narrativa del sordo se daña el “*reconocimiento como sujeto productor de sentido*”, su capacidad de agencia y, en consecuencia, su dimensión bioética. Con esta lógica, el privilegio epistémico está del lado del médico, otorgándole la autoridad epistémica, el poder en el acto clínico sobre el paciente.<sup>12</sup>

La bioética, como campo del conocimiento que tiende a ser interdisciplinar, dedicado a analizar los fenómenos relacionados con los conflictos valorativos y las estructuras morales que se desprenden en general del quehacer humano en torno a las ciencias de la vida, incluyendo la medicina y los procesos de atención a la salud, nos obliga a reflexionar sobre las condiciones que favorecen que las personas puedan experimentar la anulación o la desvalorización de su testimonio de cómo vive su propio padecer, el proceso de salud, enfermedad y muerte. Este testimonio de la propia historia se estructura en forma de narrativas, mismas que se expresan durante el acto clínico.

La noción de los principios de bioética propuestos en el Informe Europeo de BIOMED-II publicados por Rendtorff y Kemp,<sup>13</sup> se refiere a las ideas o valores que proveen el fundamento normativo que funciona como “*guías de reflexión*” para la aplicación práctica.

Esta corriente bioética europea puntualiza los principios de integridad, dignidad, autonomía y vulnerabilidad, los cuales se describen a continuación.<sup>14</sup>

- En el principio de la *integridad* se contempla la integridad narrativa que debe protegerse en las personas, debido a que expresa la historia de vida, que se origina de

los valores, las convicciones, expectativas y esperanzas de las personas. La integridad es de especial relevancia, debido a la ética que debe observarse en la práctica médica, es de consideración prioritaria la *integridad narrativa*, porque es el relato de la vida a partir del propio actor que la vive y expresa su contexto, es indispensable para establecer la confianza entre el paciente y el médico.

- El principio de *dignidad* como valor intersubjetivo se refiere al respeto y reconocimiento del valor intrínseco de todo ser humano, incluye el respeto de la agencia moral del sujeto, así como el respeto en las relaciones intersubjetivas entre individuos, su relación con el derecho es muy importante ya que expresa la igualdad fundamental de todos los seres humanos.
- El principio de *autonomía* se enfoca en el autogobierno como parte de la libertad de la persona, en la capacidad para su consentimiento informado y denota su capacidad de agencia y autolegislación conforme a sus intereses.
- El principio de *vulnerabilidad* es considerado como un puente entre “*extraños morales*” en una sociedad plural, es decir, esta corriente europea abona por estar consciente de la vulnerabilidad del otro, y de esta manera se espera que en la práctica médica se favorezca la protección de la persona guiada por los principios éticos.

Para la protección del ser humano con énfasis en el bioderecho, estos conceptos se fundamentan en la experiencia fenomenológica de la subjetividad, en los derechos humanos del siglo XX y en las filosofías, como las de Paul Ricoeur, Emmanuel Lévinas y Jürgen Habermas.<sup>15</sup>

Dando seguimiento al acto clínico con pacientes sordos con base en la perspectiva bioética europea de BIOMED-II, el principio de integridad es muy importante para el abordaje del objeto de estudio en el sentido bioético de respeto a la “*integridad narrativa*” de una persona. Que la persona narre su historia le confiere coherencia a la interpretación de los fenómenos que percibe acerca de su cuerpo, de cómo los vive en su contexto, cómo explica los fenómenos que confronta en su vida cotidiana, de su subjetividad. Al “*narrarse a sí mismo*” se conforma la identidad, se proyectan planes y esperanzas acerca de la misma persona y de la interacción con los otros.

Miranda Fricker<sup>10</sup> afirma que la *injusticia epistémica testimonial* se da cuando a una persona no se le reconoce, se le desvaloriza o se anula el testimonio por cualquier

atributo que posea el narrador por parte del oyente. En tal situación se señala que la mayor injusticia es el daño a la dignidad de la persona, hecho que puede ocurrir con la narrativa de los sordos por el atributo de ser una narrativa gestual-visual.

La finalidad es el abordaje con base en los principios bioéticos para el estudio de los fenómenos que pueden dar lugar a situaciones de *injusticia epistémica testimonial* en el acto clínico con los sordos y sus consecuencias bioéticas hacia la persona. Esta perspectiva bioética aporta elementos diferentes al principalismo (no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia), mismos que se han utilizado más ampliamente en la práctica y la investigación clínica.<sup>16</sup>

Por lo anterior, el objetivo del presente estudio fue analizar la experiencia de las personas sordas en un acto clínico e identificar las condiciones relacionadas con situaciones de injusticia epistémica y sus efectos en los principios de la perspectiva europea de BIOMED-II en la persona sorda.

## Metodología

Se realizó un abordaje cualitativo, fenomenológico, empleando el método de Colaizzi.<sup>17</sup> La fenomenología como método se fundamenta en la teoría fenomenológica de Edmund Husserl (1928), considerada como descriptiva, misma que puede fortalecerse con el método de investigación interpretativa-hermenéutica creada por Martin Heidegger en 1927, cuyo énfasis se centra en la experiencia subjetiva de las personas. La fenomenología como método es una forma de *investigación de la subjetividad*<sup>18</sup> que puede utilizarse como un abordaje transversal que describe una experiencia vivida en un momento específico<sup>19</sup> para entender la experiencia que viven una o más personas frente a un fenómeno, y que describe una manera de estar en el mundo.<sup>20</sup> Mediante el análisis fenomenológico de las narrativas generadas por las personas se puede identificar la estructura que permite identificar el fenómeno. Toombs<sup>21,22</sup> retoma el método fenomenológico de Husserl como una “*reducción eidética*”, la cual se caracteriza como la retención de las particularidades esenciales de una vivencia o de su objeto, lo que es dado como esencia del fenómeno.

El método fenomenológico de Colaizzi logra la descripción de las estructuras de la experiencia al interactuar el paciente sordo y el médico.<sup>23</sup> Se constituye de siete pasos, los cuales han sido descritos en otros estudios (*cuadro I*).<sup>24,25,26,27</sup>

**Cuadro I Proceso de análisis de datos descriptivo fenomenológico de Colaizzi**

Transcripción	Se transcriben las entrevistas donde la persona describe su experiencia relacionada con el fenómeno de estudio, en este inicio del método se releen las transcripciones y se obtiene un sentido general del contenido total de cada transcripción
Obtención de enunciados, frases o planteamientos significativos que describen directamente el fenómeno bajo investigación	Cada declaración significativa de cada narrativa es extraída, codificada e identificada con un número (p. ej. 1, 2, 3...)
Formulando significados	En esta etapa, el investigador trata de reformular el significado de los enunciados significativos que se extrajeron de la narrativa de los participantes y se discute con el grupo de investigadores
Organizar o agrupar los significados formulados por temas	Colaizzi (1978) sugiere que el investigador los organice en grupos de tipo o naturaleza similar; además, hay que identificar temas emergentes
Descripción exhaustiva	La descripción debe ser comprensible tal como ha sido articulada por los participantes acerca de su propia experiencia. Para lograr dicha descripción exhaustiva el autor del método recomienda la síntesis de todos los grupos por temas o asociar los significados formulados, volviendo a revisar las descripciones originales. En este momento del análisis de las descripciones, en este trabajo se mantuvo la revisión y asesoría de los investigadores expertos en metodología cualitativa
Identificar la estructura fundamental del fenómeno	Se refiere a la esencia del fenómeno experimentado, es un enunciado de la estructura del fenómeno la cual contiene todas las dimensiones de la experiencia, tan exacto como sea posible
Validar la información o la esencia del fenómeno	Regresar con los mismos participantes para preguntar sobre si la interpretación hecha por el investigador es fiel a la experiencia narrada en la primera entrevista. Además, se puede obtener información adicional, la cual se incluirá al análisis de las narrativas. De esta manera se valida la descripción y representatividad del fenómeno estudiado

Fuente: elaboración propia

### *Población de estudio*

Para este trabajo se realizaron doce entrevistas semiestructuradas en la lengua materna (lengua de señas mexicanas) de un grupo de sordos que se reúnen en Tulancingo, Hidalgo. Se hizo la invitación ante el grupo y los participantes, se eligieron mediante la técnica de bola de nieve.<sup>28</sup> El consentimiento informado incluyó la aceptación de que las entrevistas fueran videograbadas, con traducción simultánea al español oral. El grupo fue integrado por cinco hombres y siete mujeres, con edades entre 17 a 51 años.

### *Entrevistas*

El tiempo total de las primeras entrevistas suman cuatro horas y veintiún minutos. La transcripción se realizó por la investigadora, codificando los datos e identificando categorías subordinadas emergentes para establecer las relaciones entre ellas.

La duración total de las segundas entrevistas fue de cuatro horas y nueve minutos.

Con la segunda entrevista se buscó profundizar en los temas abordados en la primera entrevista, lo que permitió ratificar la interpretación de significados relacionados

con el proceso inicial de codificación. La transcripción fue hecha por la misma investigadora. Se consideró que se alcanzó el punto de saturación cuando ya no se obtuvo información nueva que llevara a códigos o categorías nuevas de las ya obtenidas.

### *Aspectos éticos del estudio*

1. De acuerdo con el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, en su artículo 17, la investigación se consideró de riesgo mínimo.
2. Para acceder al grupo de sordos se acudió durante tres años a clases de Lengua de Señas Mexicana, previo a la realización de las entrevistas.
3. Antes de realizar las entrevistas se obtuvo la autorización del Comité de Ética e Investigación del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud en su novena sesión ordinaria de marzo del 2023 PMDCMOS/CEI/03/2023.
4. La investigadora explicó a las personas sordas el objetivo de la entrevista y del estudio, además de indicarles que podían retirarse de la entrevista en cualquier momento o no responder a alguna pregunta. Poste-

riormente, se obtuvo el consentimiento informado de las personas sordas para realizar la entrevista y su autorización para videgrabar. Además del consentimiento informado escrito expresaron su consentimiento mediante la Lengua de Señas Mexicana, el cual fue videgrabado.

La guía de preguntas para realizar la primera y segunda entrevista fue sometida a revisión de dos expertos en investigación cualitativa, quienes pertenecen al padrón de tutores del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud de la Universidad Nacional Autónoma de México.

## Resultados

A partir de las narrativas recabadas a través de las entrevistas se construyeron códigos y categorías que partieron de los conceptos teóricos iniciales, añadiéndose aquellas categorías emergentes a partir de la experiencia vivida de las personas sordas durante el *acto clínico* de atención.

Se establecieron relaciones y libros de códigos, los cuales fueron analizados a la luz de los principios bioéticos de BIOMED-II (2000:23-49), así como desde el concepto de “*injusticia epistémica*” propuesto por Miranda Fricker. Se implementó el método de investigación fenomenológico de Colaizzi identificando los enunciados sig-

nificativos a partir de los cuales se realizó un proceso de codificación. Se desarrollaron los sentidos, los cuales se agruparon en temas, buscando una descripción exhaustiva del fenómeno. Las descripciones del fenómeno buscaron transmitir las interpretaciones de la persona sobre la experiencia vivida durante el acto clínico. En este proceso se encontraron treinta y cinco códigos representativos de los testimonios de los participantes. Posteriormente, los códigos derivados de los enunciados significantes se asociaron bajo categorías bioéticas comunes, como se ejemplifica en el **cuadro II**.

En los **cuadros III y IV** se representa la descripción de la estructura fundamental de la experiencia de la persona sorda en el acto clínico con las categorías bioéticas y categorías emergentes; así como, la construcción de un mapa temático.

**Validación de los datos:** el proceso iterativo de regresar al campo permitió tanto la triangulación como la validación de los datos, junto con la discusión del proceso de codificación consensuada de los asesores.

## Discusión

Los hallazgos de esta investigación dan cuenta de las experiencias vividas de los pacientes sordos en el *acto clínico*. Las vivencias son compatibles con situaciones de injusticia

**Cuadro II Ejemplos de enunciados significantes**

<p><b>Código: 1 - No me ve</b>  <b>Categoría bioética BIOMED-II:</b> dignidad, autonomía, vulnerabilidad, integridad narrativa e injusticia epistémica (Miranda Fricker, 2007)  <b>Categoría emergente:</b> ética médica, interacción</p>
<p><b>Nota:</b> Entre paréntesis se indica si es primera o segunda entrevista, número de participante (en este ejemplo se trata del mismo participante) y línea donde se describe la experiencia significativa de la persona sorda</p>
<p><b>1ª entrevista</b>  Hombre de 49 años, lee los labios, sabe LSM, lee y escribe en español  (1.3.35) “<i>Algunos doctores no me ponen atención, no me ven, no me preguntan de qué estoy enfermo</i>”  <b>Descripción:</b> en este enunciado significativo, el paciente sordo describe su experiencia en un acto clínico. A pesar de que el paciente sordo tiene varios recursos para poder comunicarse, excepto hablar, la actitud del médico es ignorar al paciente, no lo ve, no le preguntó acerca de sus antecedentes ni por qué acudía a la consulta médica, con lo que identificó el daño a la dignidad de la persona, daño a su integridad narrativa por esto cae en una injusticia epistémica el médico, disminuye o elimina la autonomía del paciente sordo e incrementa su vulnerabilidad</p>
<p><b>Códigos: 5 - Actitud del médico y 35 - Participación en el acto clínico</b>  <b>Categorías bioéticas BIOMED-II:</b> dignidad, autonomía, vulnerabilidad, integridad narrativa  <b>Categoría emergente:</b> ética médica, interacción</p>
<p><b>2ª entrevista:</b>  Masculino de 50 años, lee los labios, sabe LSM, lee y escribe en español  (2.3.18) En una ocasión le escribo al médico y le entrego el papel: “<i>disculpe soy sordo</i>”, el doctor me dijo (2.3.20) “<i>no me interrumpas</i>”, me apuntó las recetas, no me explicó para qué sirve cada una, es muy breve (la consulta), es muy triste para mí la comunicación (2.3.22), es difícil  <b>Descripción:</b> En este enunciado significativo que describe la experiencia de la persona sorda en otro encuentro clínico al informarle al médico de que es sordo con una oración escrita, el médico tajante le responde que no lo interrumpa. Con esto identifico el daño a la dignidad del paciente sordo, con esta conducta el médico anula cualquier interacción con el paciente sordo, daña su autonomía, su integridad narrativa, por lo que es un acto de injusticia epistémica que incrementa su vulnerabilidad.</p>

Fuente: elaboración propia

**Cuadro III Descripción de la estructura fundamental de la experiencia de la persona sorda en el acto clínico agrupados por categorías a partir de los enunciados significantes**

Enunciados significantes	Categorías bioéticas (BIOMED-II)	Categorías emergentes
(2.2.18) Es difícil cuando usan cubrebocas, le pido "doctor puede quitarse el cubre bocas, es que necesito (2.2.19) leer los labios para poder entender lo que me está diciendo". Siguió escribiendo, no se quitó el cubre bocas	Dignidad Autonomía Vulnerabilidad	Ética médica Interacción
(2.8.140) Yo quisiera platicar muchas cosas, pero su gesto (2.8.141) cambia, a veces no entendí nada (2.8.144). ¿Me puedes escribir?, veo que se molesta. ¿Puedes quitarte el cubre bocas? pero su gesto cambia, me siento rechazado	Dignidad, integridad narrativa, injusticia epistémica Vulnerabilidad	Ética médica Interacción Participación en el acto clínico Sentimiento

Nota: entre paréntesis número de entrevista, número de participante, línea donde se localiza el enunciado signifiante

Fuente: elaboración propia

**Cuadro IV Descripción de los códigos más frecuentes que ejemplifican las categorías bioéticas BIOMED-II y de injusticia epistémica**

Códigos y categorías bioéticas BIOMED-II y de injusticia epistémica	Categorías emergentes
<p><b>Dignidad.</b> No me ve, me ignora, invisibilidad, no me incluye</p> <p><b>Integridad narrativa.</b> Desvaloriza la narrativa en lengua de señas, no me permite participar en la consulta, no me pregunta nada</p> <p><b>Autonomía.</b> No me ve, no me explica, siempre me piden un acompañante, participar en decisiones del tratamiento, no me incluye</p> <p><b>Vulnerabilidad.</b> Relación con el médico (negativa), me ignora, no me explica, no se quita el cubre bocas</p> <p><b>Injusticia epistémica.</b> Me ignora, desvalorización de la narrativa de lengua de señas, siempre me piden un acompañante, no hay interacción con el médico, no participo en consulta</p>	<p>Ética médica</p> <p>Interacción</p> <p>Respuesta</p> <p>Sentimiento</p> <p>Participación en el acto clínico</p>

Fuente: elaboración propia

epistémica y el efecto negativo, con base en los principios de la perspectiva europea de BIOMED-II (2000).

La mayoría de las vivencias compatibles con la injusticia epistémica se derivan de la actitud del médico, la cual está relacionada con la desvalorización de la Lengua de Señas Mexicana como una forma legítima de comunicación, que independientemente del desconocimiento de la misma, fue evidente en los que se identificaron cuando el médico:

- Ignora e invisibiliza a la persona sorda como capaz de narrar con agencia propia su experiencia.
- No permite la participación como protagonista en el acto clínico al sordo.
- Se niega a quitarse el cubre bocas para que el paciente sordo lea sus labios.
- Pide siempre un acompañante, no se dirige al paciente sordo para explicarle, no permite su participación en el proceso de toma de decisiones asociadas al diagnóstico ni al tratamiento, entre otros.
- No reconocer la capacidad de agencia implica no reconocer el derecho y capacidad de autodeterminación de las personas sordas, lo que lesiona el principio de dignidad y atenta a su integridad.

La negación de la participación de la persona sorda en la comunidad epistémica es una manifestación de injusticia epistémica.<sup>10</sup> Tal situación se observó en la relación de poder asimétrica en la cual el paciente sordo fue excluido en su participación hermenéutica, asociado a las barreras del lenguaje con la validez del conocimiento sobre su propio proceso de enfermedad o de vida para la toma de decisiones.

### Conclusiones

Mediante los hallazgos de esta investigación se tiene mejor conocimiento y comprensión de la injusticia epistémica experimentada por los pacientes sordos cuando acuden a un acto clínico, dicha situación obliga al reconocimiento ético de los daños y efectos contrarios a lo establecido en los principios con enfoque bioético. Es primordial tomar acciones mediante el establecimiento de estrategias y políticas de atención que no solo reconozcan las diferentes formas de vulnerabilidad de la persona sorda, sino que la pongan en el centro de la preocupación del acto clínico, al legitimar su agencia, promover su autonomía, proteger su dignidad e integridad narrativa, así como su participación epistémica.

Lo anterior es indispensable para hacer operativo el derecho universal a la salud, con equidad e inclusión.

Es pertinente señalar que se agudizó la vulnerabilidad de la persona sorda ante el impedimento para conocer los

elementos importantes de la historia clínica para orientar el diagnóstico, determinar el tratamiento y evitar errores que pueden comprometer la seguridad del paciente.

## Bibliografía

1. Ramírez-Velázquez J. El acto clínico como espacio de producción de narrativas en tensión. *Cuicuilco Revista de Ciencias Antropológicas*. 2021;82:91-217.
2. Polkinghorne-Donald E. Narrative Configuration in Qualitative Analysis. *International Journal of Qualitative Studies in Education*. 1995;8(1):5-23.
3. Hamui-Sutton L, Ramírez-Velázquez J. Introducción. *Etnografía clínica y narrativas. Dimensión antropológica*. 2021;28(81):7-30.
4. Ramírez-Velázquez J. Consideraciones sobre la narrativa como metodología idónea para el estudio del proceso salud/enfermedad/atención. *Revista CONAMED*. 2016;21 Suplemento 2:66-70.
5. Ramírez-Velázquez J. El cuerpo como inagotable reservorio del pensar, sentir, decir, hacer. *Corpo-grafías*. 2020;7(7):12-15.
6. Zaner-Richard M. The phenomenon of vulnerability in clinical encounters. *Hum Stud*. 2006;29:283-294.
7. Paulo-Maya A. Reflexiones y experiencias en la textualización de las narrativas. En: *Desafíos metodológicos en el análisis interpretativo de las narrativas*. Coords. Hamui Sutton Liz y de Blas López F. Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, México, 2023, pp.99-129.
8. Mishler EG. *Research Interviewing Context and Narrative*. Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, USA, 1986.
9. Ricoeur P. *Teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido*. 2ª Edición, Siglo XXI Editores, México, 2023.
10. Fricker M. *Epistemic Injustice. Power & the Ethics of Knowing*. Oxford University Press, Oxford, 2007.
11. Carel H, Kidd JI. Epistemic injustice in medicine and healthcare. Eds. Ian James Kidd, José Medina and Gaile Pohlhaus, Jr. *The Routledge handbook of epistemic injustice*. New York: Routledge, 2017, p. 336-346.
12. Freeman L. Confronting diminished epistemic privilege and epistemic injustice in pregnancy by challenging a "Panoptics of the womb". *Journal of Medicine and Philosophy* Dec 2014;1-25.
13. Rendtorff JD, Kemp P. *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw. Vol. 1 Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability. Report to the European Comisión of BIOMED-II Project Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw 1995-1998*. Centre for Ethics and Law, Copenhagen and Institut Borja de Bioética, Barcelona, Spain, 2000.
14. Rendtorff JD. Principios éticos de la bioética y el bioderecho europeos: autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad. *Principia Iuris*. 2020;17(36):55-67.
15. Escobar-Triana J. Riqueza de principios en bioética. *Revista Colombiana de Bioética*. 2011;6(2):128-138.
16. Beauchamp TM, Childress JF. *Principios de Ética Biomédica*. 1ª Edición. Barcelona: Masson, 1999. Traducido de T.M. Beauchamp y J. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Fourth Edition, Oxford University Press, 1994.
17. Colaizzi P. Psychological research as the phenomenologist's view it. In R. Valle & M. King (eds), *Existencial-phenomenological alternatives for psychology*, pp. 48-71. New York: Oxford University Press, 1978a.
18. Praveena KR, Sasikumar S. Application of Colaizzi's Method of Data Analysis in Phenomenological Research. *Médico-Legal Update*, 2021; 21(2):914-918.
19. Sánchez-Herrera B. Fenomenología: un método de indagación para el cuidado de enfermería. En: *Cuidado y práctica de enfermería*, Coordinadora: Pinto-Afanador N. Universidad Nacional de Colombia, Editorial UNIBIBLOS, Bogotá, Colombia, 2000, pp. 24-36.
20. Hanzelíková-Pogrányivá A., Noriega-Matanzas C. Introducción a la investigación sociosanitaria: Diseño de estudios cualitativos, características generales y conceptos básicos de la investigación cualitativa (1ª parte). *Enfermería en cardiología*. 2016;23(67):50-57.
21. Sveneaus F. The Phenomenology of health and illness. En: Toombs S. Kay (ed). *Handbook of phenomenology and medicine*, p.87-108 Springer Science+Business Media, B.V. Waco, Texas, USA: 2001.
22. Toombs S. The meaning of illness: A phenomenological approach to the patient-physician relationship. Thesis for the degree doctor of philosophy. Rice University, Houston Texas, 1990.
23. Colaizzi P. *Reflections and research in psychology: A phenomenological sstudy of learning*. Dubuque, IA: Kendal/Hunt, 1978.
24. Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*. Universidad de Antioquia. 2001;XIX(2):36-50.
25. Ghada-Abu S. Employment of Colaizzi's strategy in descriptive phenomenology: a reflection os a researcher. *European Scientific Journal*. 2012;8(27):31-43.
26. Karen-Leigh E, Welch T. The extensión of Colaizzi's method of phenomenological enquiry. *Contemporary Nurse*. 2011;39(2):163-171.
27. Barrera-Morales MF. *Modelos epistémicos en investigación y educación*. 5ª edición. Caracas: Quiron Ediciones y fundación Sypal; 2008.
28. Creswell JW, Poth CN. *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing among five approaches*. Fourth Edition. Canada: SAGE Publications, Inc.; 2018.

.....  
Cómo citar este artículo/To reference this article:

Quintero-Calleja GG, Consejo-y-Chapela C. Experiencia de la persona sorda en un acto clínico: análisis desde la bioética e injusticia epistémica. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. 2024;32(4):e1475. Doi: 10.5281/zenodo.13905311