

Injusticia epistémica en el ámbito de la salud: perspectivas desde la epistemología social

Blas Radi / Universidad de Buenos Aires
Moira Pérez / Universidad de Buenos Aires

Recibido el 3 de febrero de 2019. Aceptado el 12 de julio de 2019.

> Resumen

El artículo toma algunas de las herramientas provistas por la epistemología social y las epistemologías críticas para considerar distintos fenómenos de inequidad epistémica en el ámbito de la salud. En particular, hace uso de las categorías de “autoridad epistémica” e “injusticia epistémica” y hace foco en las experiencias de interacción epistémica entre lxs profesionales de la salud y las personas que pertenecen a grupos sociales marginados. Para ello, comienza por presentar las categorías de autoridad epistémica e injusticia epistémica, para luego indagar en cómo estos fenómenos se presentan concretamente en el ámbito de la salud y, en particular, cuáles son las formas de injusticia epistémica a las que están sujetos lxs usuarios del sistema de atención médica que forman parte de grupos marginados. En la última sección, se ensayan algunas propuestas sobre cómo construir un intercambio epistémico diferente, articulado en torno a la noción de responsabilidad epistémica.

» *Palabras clave: injusticia epistémica, autoridad epistémica, salud, epistemologías críticas, extractivismo epistémico.*

Epistemic indjustice en the field of health: perspectives from social epistemology

> Abstract

This paper draws on some of the tools provided by social epistemology and critical epistemologies to consider various instances of epistemic inequality in health care services. In particular, it adopts the categories of “epistemic authority” and “epistemic injustice” to focus on the experiences of epistemic exchanges between health professionals and users who belong to marginalized social groups. It begins by presenting the categories of epistemic authority and epistemic injustice, and then moves on to look into how these take shape specifically in health care services, and analyzes in particular the modes of epistemic injustice encountered by marginalized groups within health care environments. The last section offers some suggestions about how to build different epistemic exchanges, articulated around the notion of epistemic responsibility.

» *Key words: epistemic injustice, epistemic authority, health, critical epistemologies, epistemic extractivism.*

La epistemología social y las distintas corrientes de epistemologías críticas, incluyendo las epistemologías feministas, ofrecen potentes herramientas para reflexionar acerca del conocimiento en tanto fenómeno inserto en una serie de relaciones e interacciones sociales. Lejos de plantear el conocimiento como una cuestión meramente formal, regida por criterios neutrales de justificación, los proyectos e investigaciones desarrollados dentro de la epistemología social “estudian las interacciones sociales y su incidencia en la producción de conocimiento”, con particular foco en cuestiones tales como “las relaciones entre virtudes y vicios epistémicos y las experiencias de opresión y de privilegio, la ignorancia sexual y de género, la ignorancia racial y sus interrelaciones, nuestras responsabilidades epistémicas respecto del propio conocimiento y del conocimiento social”, entre otros (Bach, 2014: 52-53). Así, este rico instrumental teórico nos permite considerar las distintas maneras en las que el contexto, los prejuicios, las relaciones de poder y los lugares sociales influyen en los procesos de producción, circulación y legitimación del conocimiento.

En este artículo, nos proponemos utilizar algunas de las herramientas provistas por la epistemología social y las epistemologías críticas para considerar distintos fenómenos de inequidad epistémica en el ámbito de la salud. En particular, nos interesa analizar las experiencias de intercambio epistémico entre lxs profesionales de la salud y las personas que pertenecen a grupos sociales marginados. Partimos del entendimiento de que estos grupos sufren formas sistémicas de injusticia que los acompañan en todas sus experiencias sociales, incluidos sus itinerarios terapéuticos, ya que son afectados por prejuicios impuestos por una serie de estereotipos negativos profundamente arraigados, que “les siguen a través de distintos dominios del mundo social”¹ (Kidd y Carel, 2017: 177).

A fin de avanzar en estas consideraciones, estructuramos el trabajo en tres partes. En primer lugar, presentaremos las categorías de autoridad epistémica e injusticia epistémica con las que trabajaremos a lo largo del texto. En un segundo apartado, indagaremos en cómo estos fenómenos se presentan concretamente en el ámbito de la salud y, en particular, cuáles son las formas de injusticia epistémica a las que están sujetxs lxs usuarixs del sistema de atención médica que forman parte de grupos marginados. Finalmente, ensayaremos algunas propuestas sobre cómo construir un intercambio epistémico diferente, articulado en torno a la noción de responsabilidad epistémica.

> Autoridad epistémica e injusticia

Dentro de la epistemología social, uno de los temas centrales de atención ha sido el de la autoridad epistémica: ¿a quién le creemos cuando nos dice algo? ¿a quiénes recurrimos como fuente de conocimiento, y a quiénes no? Dado que el análisis no se enfoca en individuos, sino en lugares sociales, estas preguntas buscan comprender los modos en que las configuraciones de género, clase, profesión, raza, diversidad funcional, entre otras, hacen a la autoridad epistémica que atribuimos a los distintos grupos sociales. ¿Cómo varía el nivel de confianza de acuerdo con el

¹ Esta y todas las citas subsiguientes cuyo original no está en español son traducciones nuestras.

origen de la persona o su lugar en la sociedad? ¿Qué nivel de pruebas requerimos de las personas que socialmente son consideradas confiables, y cuántas pruebas exigimos a aquellas de las que nuestra cultura tiende a desconfiar?

Desde esta perspectiva se entiende que no recibimos la información de manera mecánica, procesándola racionalmente y decidiendo si aceptarla o no sólo sobre la base de la fundamentación y justificación que se nos ofrece. Aunque tendemos a pensar que atribuimos credibilidad a las personas según *cuánto saben*, o *cuántas pruebas tenemos de que saben*, en realidad también –y a veces primordialmente– les atribuimos credibilidad según *quiénes son*. Esto es porque los estándares epistémicos, es decir, los criterios con los que atribuimos mayor o menor credibilidad a quien nos habla, no están dados de antemano, con independencia del contexto. Por el contrario, en esa atribución juega un rol central la ubicación social tanto de quien escucha como de quien habla, incluyendo sus respectivos grados de autoridad epistémica. Esta última influye en todo el intercambio epistémico, abarcando también la etapa de interpretación de la información, y el esfuerzo que ponemos en ella. Como señala Gloria Origgi, existen experimentos que han demostrado que “en el caso de una fuente con autoridad, incluso si el texto resulta oscuro, la gente tiende a sobreinterpretarlo para comprenderlo”, mientras que en el caso de un texto proveniente de una fuente con un menor grado de autoridad epistémica “el esfuerzo de interpretación es más limitado y, si el texto es demasiado oscuro, las personas rápidamente concluyen que son tonterías” (Origgi, 2008: 41).

Cuando tenemos en cuenta los diversos factores sociales que intervienen en la atribución de autoridad, queda en evidencia la dificultad de separar los de tipo epistémico de aquellos de carácter ético o político. En una sociedad atravesada por múltiples desigualdades, esto se traduce en lo que, siguiendo a Medina (2011) y otros, denominaremos un “exceso de credibilidad epistémica” y un “déficit de credibilidad epistémica”. Con ello nos referimos no sólo a la distribución dispar de credibilidad, sino a que a veces atribuimos (por motivos extra-epistémicos) más credibilidad de la que corresponde al nivel de conocimiento de nuestros interlocutores, y a veces les atribuimos menos. En otras palabras, en las interacciones cotidianas (incluyendo el ejercicio de nuestra profesión) tendemos a atribuirle más credibilidad a un cierto tipo de personas por motivos que nada tienen que ver con su nivel de conocimiento o información sobre el tema en cuestión (por ejemplo, confiamos más en personas con un aspecto percibimos como “prolijo” o que hablan con un cierto acento), y menos credibilidad a otros tipos de personas, por motivos equivalentes (por ejemplo, podemos desconfiar de personas que percibimos como “desaliñadas” o que tienen rasgos faciales que en nuestra sociedad están racializados).

Estas atribuciones de credibilidad hacen que el grado de autoridad epistémica que tiene una persona esté atravesado por factores tanto epistémicos como extra-epistémicos. Esta forma de autoridad puede plasmarse en el poder para imponer las normas del intercambio epistémico, decidir a qué tipo de sujetos se les creará y a cuáles no, o ser la persona a la que se recurrirá para definir una disputa (Carel y Kidd, 2014: 535-536). Y, de acuerdo a lo que vimos, tales roles epistémicos no sólo se asignan a partir del grado de conocimiento del sujeto (aunque este factor cumple también una función), sino también de acuerdo a factores que en principio parecerían exceder a la dimensión estrictamente epistémica: sus características físicas, su identidad de

género, su conocimiento del idioma consagrado como “profesional” o “científico”, entre otros. A partir de lo dicho, entonces, quedará en evidencia que los grupos sociales que son marginados en función de su identidad o situación sufren de déficit de credibilidad de manera estructural, esto es, mediante mecanismos sociales e institucionales complejos que no dependen solamente de la agencia intencional de perpetradorxs específicos (Freeman, 1996; Spade, 2011).

La desigualdad en la distribución de la autoridad epistémica da lugar a un tipo específico de injusticia, la injusticia epistémica. Esta noción fue propuesta por la filósofa inglesa Miranda Fricker sobre la base de distintos desarrollos de la epistemología social de las últimas décadas del siglo XX, particularmente las filosofías feministas, de la raza y/o decoloniales (Pohlhaus, 2017). La injusticia epistémica engloba a las formas de injusticia en las que una persona es sub-valorada o desaventajada en su estatus como agente epistémico, a partir de su identidad o su lugar social (Fricker, 2017: 53). Su marco teórico resulta particularmente adecuado para nuestros objetivos porque los tipos de injusticia epistémica que le interesa explorar a Fricker son aquellos vinculados con alguna forma de discriminación: debido a que el sujeto forma parte de un cierto grupo social, no se da lugar a su testimonio, no se le cree, o no se desarrollan herramientas para brindar sentido a sus experiencias. Las causas de la injusticia epistémica son estructurales y no intencionales: aunque quienes las llevan adelante muchas veces son individuos, no se trata de actos deliberados hechos con el propósito expreso de dañar, sino de acciones consideradas objetivas o neutrales que perpetúan esa injusticia sin proponérselo. En cuanto a sus consecuencias, dado que la injusticia epistémica se produce en un territorio donde convergen factores epistémicos y éticos, ambos aspectos se entremezclan en los daños que produce: sesgo cognitivo, pérdida de información relevante, refuerzo de las estructuras de discriminación, y obstaculización del abordaje de ciertos problemas sociales, son algunos de los resultados que veremos en lo que sigue.

Fricker presenta dos formas de injusticia epistémica: la injusticia testimonial y la hermenéutica. La injusticia testimonial es una forma de discriminación directa en la que “el prejuicio hace que quien escucha atribuya un nivel inferior de credibilidad a la palabra de quien habla” (Fricker, 2007: 1). El testimonio de una persona es rebajado, no es creído o no es escuchado no porque la persona no tenga conocimientos —eso en principio debería ser demostrado *post hoc*— sino por el lugar social que ocupa esa persona y/o el grupo identitario al que pertenece. Por su parte, la injusticia hermenéutica es la forma de injusticia de carácter más estructural, en la que un cierto grupo social participa de manera asimétrica en la producción de recursos hermenéuticos colectivos y, por consiguiente, carece de categorías adecuadas para dar sentido a sus propias experiencias. En este caso se trata de “una brecha en los recursos interpretativos colectivos [que] pone a alguien en desventaja a la hora de dar sentido a sus experiencias sociales” (*ibid.*: 1), incluidas las experiencias de exclusión. Es decir que la injusticia hermenéutica es una laguna en “los recursos hermenéuticos colectivos existentes” (*ibid.*: 150-151) donde, de no ser por dicha injusticia, debería haber categorías para dar sentido a aquellas vivencias, y particularmente las que resultan opresivas. Pensemos por ejemplo en la experiencia del acoso callejero: antes de que se desarrollara esta denominación, la única herramienta con la que contábamos para interpretar este fenómeno (esto es, el único recurso hermenéutico) era la categoría de “piropo”, que no resultaba útil para dar sentido a la incomodidad, el miedo o la angustia que genera en muchas personas una experiencia tan cotidiana como circular en el espacio público.

> Mecanismos de distribución y exclusión en salud

Habiendo establecido las coordenadas teóricas centrales de nuestro análisis, en esta sección nos proponemos considerar cómo se expresan estos fenómenos en el ámbito de la salud. ¿Cómo circula la autoridad epistémica en la relación entre *médicxs* y *usuarixs* del sistema sanitario? ¿Cuáles son los mecanismos mediante los cuales se distribuyen los roles epistémicos, y qué prácticas los consolidan? ¿Qué formas de injusticia epistémica son favorecidas por el diseño institucional de la atención a la salud y las formas consolidadas de trabajo? Al responder estas preguntas nos enfocaremos en la experiencia de determinados grupos socialmente marginados (que sufren distintas formas de violencia simbólica y material, incluida la violencia epistémica, también por fuera del ámbito de la salud), aunque creemos que gran parte de las ideas que ofrecemos pueden aplicarse, en mayor o menor medida, a todas las personas que utilizan el sistema de salud.

Antes de pasar al análisis del escenario, consideramos importante resaltar una vez más que no nos estamos refiriendo necesariamente a un perjuicio deliberado por parte de los y las profesionales de la salud. La noción de injusticia epistémica que utilizamos aquí fue desarrollada precisamente para dar nombre a las prácticas no intencionales, es decir las que no son de manipulación o discriminación deliberada, y que hasta el momento no contaban con una categoría específica para su análisis (Fricker, 2017: 54). Así, quienes trabajamos en este campo nos proponemos identificar y comprender “un conjunto de prácticas y comportamientos basados en presuposiciones y cosas que damos por sentadas, en las que rara vez reflexionamos, y que en gran medida permanecen tácitas” (Carel y Kidd, 2014: 532). En nuestro caso, al tratarse en gran medida de fenómenos estructurales, nos referiremos a aspectos de la atención a la salud tales como las jerarquías y diseños institucionales, que exceden por mucho las intenciones de los individuos, e incluso se oponen a ellas. Es el caso, por ejemplo, de situaciones en las que *lxs* profesionales tienen buenas intenciones y buscan comprender a quienes acuden a la consulta, pero no cuentan con suficientes elementos para dar sentido a lo que *éstsx*s les dicen, o para valorar sus aportes al conocimiento clínico. *Lxs* profesionales de la salud se desempeñan dentro de los límites no sólo de las estructuras institucionales, sino también de las concepciones sociales de lo que constituye el ser humano y el cuerpo (Radi, 2017: 81), y de lo que es una persona capaz de producir conocimiento verdadero, válido y/o útil. Como consecuencia, puede resultar muy difícil detectar esos vacíos de conocimiento y, en caso de poder hacerlo, aún más dificultoso desarrollar prácticas alternativas de relación *médicx*-*usuarix* capaces de superar tales obstáculos. Incluso en el caso de que pudieran hacerlo individualmente, puede que encuentren que institucionalmente no existen mecanismos adecuados para dar lugar a la perspectiva de *lxs* *usuarixs* en los procesos de comprensión de lo que les está sucediendo, del tratamiento y de la cura. Se trata, por todo esto, de problemas que no perjudican solamente a quienes acuden al sistema de salud, sino también a quienes trabajan allí. Las prácticas institucionales del sistema sanitario en general (llegando incluso a los protocolos internacionales) que están atravesadas por este tipo de problemas epistémicos y éticos, constriñen a *lxs* profesionales de la salud, que deben desempeñarse dentro de tal escenario restrictivo.

A fin de comprender el fenómeno de la injusticia epistémica en el ámbito de la salud, podemos comenzar por considerar cómo se expresa el privilegio epistémico en este contexto, es decir, a

quiénes se atribuye autoridad para definir los términos de la producción de conocimiento, y en función de qué factores.

En la sección anterior señalamos que el exceso y el déficit en la atribución de credibilidad son piezas centrales en las relaciones epistémicas. Autorxs tales como José Medina (2011) o Emmanon Davis (2016) consideran que se trata, además, de dos procesos que se retroalimentan: al atribuir un exceso de credibilidad (por motivos extra-epistémicos) a un cierto tipo de personas, se desplaza a otros tipos de personas, que son así consideradas menos confiables, inteligentes o capaces. Las relaciones entre profesionales de la salud y usuarixs, más allá de la identidad social de cada una de las partes, son un ejemplo paradigmático de esta distribución entre exceso y déficit de credibilidad. En estos vínculos, lxs agentes de la salud y sus instituciones ocupan un lugar de privilegio epistémico, con o sin fundamento: mientras que lxs agentes son la voz autorizada –en ocasiones la única– a la hora de interpretar y definir la situación de lxs usuarixs y los pasos a seguir, las instituciones implícitamente privilegian ciertas formas de articular los testimonios y ofrecer evidencia, además de definir el ritmo y la temporalidad de las interacciones epistémicas. Incluso cuando el testimonio de la persona que acude al servicio de salud es relevante, emocionalmente equilibrado, y hasta verdadero, puede atribuírsele un estatuto epistémico inferior por el hecho de no estar formulado en el lenguaje médico aceptado (Carel y Kidd, 2014: 530). Como contracara de ese exceso de credibilidad de profesionales e instituciones, lxs usuarixs sufren un déficit de credibilidad a la hora de compartir sus perspectivas sobre su propio cuidado o su trayectoria vital, o al intentar expresar sus prioridades y preferencias. El mero hecho de ocupar el lugar de “paciente”, o el tener un diagnóstico (vinculado o no con la situación por la cual acude al servicio de salud), le transforma automáticamente en una persona inestable y/o condicionada por sus emociones, y por lo tanto no confiable desde el punto de vista epistémico. Sobre este sustrato generalizado de inequidad epistémica pueden añadirse formas adicionales de jerarquización e injusticia que alcanzan particularmente a los grupos marginados. Las relaciones sociales que están en juego, la identidad de lxs distintxs agentes, el diagnóstico tentativo o confirmado (real o atribuido desde una mirada patologizante), la estructura institucional en la que tiene lugar el intercambio, entre muchos otros factores, afectan radicalmente la interacción con los servicios de salud. En casos tales como el de las personas trans* o las personas neurodivergentes, por ejemplo, intervienen las nociones cisexistas y/o capacitistas de que las personas pertenecientes a estos grupos son menos “verdaderas”, y por lo tanto menos confiables, que las personas cis y/o neurotípicas. Tal percepción, imperante incluso en algunos ámbitos percibidos como progresistas, puede verse reforzada por concepciones patologizantes que entienden estas experiencias como “trastornos” que empapan todos los aspectos del individuo, quien queda así reducido a su diagnóstico y no puede ser visto más allá de él.

Una cuota considerable de este problema se vincula con el hecho de que en el ámbito de la salud (y el de las ciencias en general) se privilegia la perspectiva de la tercera persona por sobre la de la primera persona, es decir, se atribuye mayor credibilidad a los reportes impersonales y los datos cuantificables expresados por un agente externo, en detrimento de las anécdotas personales y los testimonios biográficos de la persona que de hecho está pasando por ese proceso. Como resultado, se reducen o deshabilitan de plano otras actividades hermenéuticas y testimoniales, no necesariamente por la intención de individuos puntuales, sino por motivos estructurales del

sistema de salud (Carel y Kidd, 2014: 535). Esta práctica se basa en un conjunto de supuestos que rara vez son cuestionados en el ejercicio médico:

- a) los saberes que entran en juego en este contexto pueden clasificarse en dos grupos: los saberes en primera persona, y los saberes en tercera persona;
- b) estos grupos suelen ser discretos, esto es, no se considera habitual o deseable que haya cruces o combinaciones entre ellos –en particular, los saberes en tercera persona se legitiman sobre la idea de que son construidos por canales paralelos a e incontaminados por los saberes en primera persona (parte de lo que Donna Haraway denominó “el truco divino”, que promete una vista desde ningún lugar; 1995: 332);
- c) las personas usuarias del sistema de salud sólo tienen saberes en primera persona (por ejemplo: el conocimiento sobre qué se siente tener una cierta condición médica, cómo impacta en su vida, cómo modifica su forma de ser, qué tratamiento les causa dolor, o cómo se encuentran en un momento específico), y lxs profesionales de la salud sólo tienen los saberes en tercera persona (el conocimiento científico y técnico sobre el funcionamiento del cuerpo y sus patologías);
- d) estos saberes no son complementarios y están jerarquizados: los saberes en tercera persona son impolutos, racionales y libres de ideología, y deben ser los que, a fin de cuentas, establezcan los criterios y resuelvan las disputas hermenéuticas sobre un caso.

Como consecuencia de esta distinción y los supuestos que la respaldan, encontramos que o las instituciones no están preparadas para escuchar los saberes en primera persona, o tienen la capacidad de escucharlos pero evaluándolos bajo la lupa de los saberes en tercera persona, que funcionarán como vara de contraste para dirimir cualquier diferencia en la interpretación de un caso. Se colapsa así la perspectiva de la primera persona en la de la tercera persona, que reviste toda la autoridad epistémica. Una pregunta que emerge de esta caracterización, y que apunta al núcleo epistémico del problema, es: ¿no habrá un cierto valor en esa información que se deja de lado? ¿no podría haber aportado algo al proceso de cura individual, y a la comprensión más amplia de lo que es una cierta condición de salud?²

El escenario resulta ser bastante más complejo cuando percibimos que detrás de aquellos supuestos se esconde con frecuencia una realidad muy diferente: la de las prácticas de apropiación de los saberes desarrollados por las comunidades afectadas, sin el debido reconocimiento (que es transferido, en cambio, a lxs agentes epistémicxs consagradxs). Aquí la injusticia se presenta bajo la forma de extractivismo epistémico, arraigado en “una mentalidad que no busca el diálogo que conlleva la conversación horizontal, de igual a igual”, ni busca entender en sus propios términos los conocimientos producidos por sujetxs marginadxs, “sino que busca extraer ideas como se extraen materias primas para colonizarlas, por medio de subsumirlas al interior de los parámetros de la cultura y la episteme” hegemónicas (Grosfoguel, 2016: 132). Este fenómeno se articula en un círculo vicioso por el cual no se reconoce a las comunidades como autoras de los conocimientos que efectivamente producen, motivo por el cual no son consideradas como

² En este sentido, destacamos la propuesta de Anahí Grenikoff (2018), quien sugiere como alternativa a dicha polarización reconocer el valor parcial tanto de la primera persona como de la tercera, y también jerarquizar los saberes en segunda persona, esto es, aquellos construidos por la comunidad afectada.

agentes epistémicos, que a su vez lleva a no reconocer su autoría. De esta manera, lxs agentes epistémicxs privilegiadxs pueden presentarse como “sus propios mentores” o, en el mejor de los casos, como fruto de la combinación de una formación institucional y sus propios méritos individuales, sin reconocer ninguna contribución por parte de las personas que pasaron por su consulta. Por el contrario, estas últimas son hipervisibilizadas como pacientes (incluso como meros cuerpos, o partes de cuerpos: Pérez, 2018), y borradas en tanto productoras de conocimiento. En los términos de la disyunción planteada más arriba, vemos aquí que los saberes en tercera persona con frecuencia se construyen –de manera no reconocida– sobre la base de saberes en primera persona, dado que las comunidades sí poseen y desarrollan saberes sofisticados sobre su cuerpo, su funcionamiento, y las prácticas más adecuadas en cada caso.

Es interesante tener en cuenta que gran parte de las comunidades movilizadas en relación con el acceso a la salud (comunidades trans*, intersex, neurodivergentes, entre muchas otras), se articulan precisamente en torno al principio inverso: su identidad social, su testimonio, y la experiencia en primera persona, son considerados fuentes de autoridad epistémica, ya que brindan conocimientos muy valiosos y respetados por sus pares. Por el contrario, en otros contextos –y el ámbito médico es uno de ellos– esas mismas identidades, recorridos e intereses tienen un efecto opuesto en la economía de la credibilidad: en estos casos, el hecho de explicitar las coordenadas desde las cuales se habla tiene por resultado devaluar el testimonio, ya que se lo considera sesgado, interesado o parcial (a diferencia del posicionamiento “objetivo” de la tercera persona). El fenómeno se ve todavía más agravado cuando se trata de personas que desarrollan su activismo alrededor de estas causas: en tales casos, el compromiso explícito con la defensa de los Derechos Humanos del colectivo marginado es interpretado como algo que tiñe el intercambio con factores “extra-epistémicos”, motivo suficiente para invalidar la palabra de quien lo plantea. Como resultado, la identidad social de lxs sujetxs y su recorrido político, lejos de jerarquizar sus aportes, restringen sus posibilidades de generar y transmitir conocimiento en las interacciones con el sistema de salud.

Con esto no estamos sugiriendo que correspondería atribuir igual jerarquía a toda la información que recibimos, y a todas las formas de conocimiento que circulan en el espacio de la consulta. El problema no es el privilegio epistémico en sí mismo (el hecho de que haya ciertas personas a las que se les atribuye mayor autoridad epistémica sobre una cierta temática), sino las prácticas y diseños institucionales que favorecen patrones de credibilidad “sin atender adecuadamente a la evidencia” (Fricker, 2007: 33) y/o resistiendo a la contra-evidencia. En lugar de respaldarse en la evidencia, “los juicios acerca de la credibilidad epistémica de las personas enfermas con demasiada frecuencia son perjudiciales, y son generados y sostenidos por estereotipos negativos y características estructurales del sistema de salud.” Si bien es innegable que “muchxs pacientes no estarán tan bien posicionadxs como sus médicxs para entender ciertos aspectos de su enfermedad y tratamiento”, esto “no requiere ni justifica la atribución adicional de estatus epistémico inferior *tout court*” (Kidd y Carel, 2017: 175). Lo dicho no quita que un privilegio epistémico bien fundado, por su parte, pueda llevar a resultados positivos, ayudando a profundizar o expandir el conocimiento.

Un contexto institucional o social en el que no se atiende a estas distinciones es particularmente propenso para las distintas formas de injusticia epistémica. Con esto queremos decir que no estamos hablando de un entorno médico inherentemente injusto, ni diciendo que lxs profesionales de la salud lo sean. El punto es que el ordenamiento institucional (y la sociedad y la cultura en las que se inserta, incluidas las normas sociales contemporáneas en relación con la práctica de la salud) hace de estas interacciones situaciones potencialmente injustas, que perjudican a médicxs, usuarixs e instituciones.

¿Cuáles son los distintos modos en que una persona de un grupo socialmente marginado puede ser alcanzada por la injusticia epistémica en el ámbito de la salud? A continuación, recuperamos algunas de las modalidades que proponen Havi Carel e Ian James Kidd (2014: 531-532) para pensar la injusticia epistémica hacia personas enfermas, y las desarrollamos desde nuestra perspectiva, añadiendo además otras particularmente relevantes para el caso de lxs sujetxs marginadxs.

En primer lugar, los testimonios de las personas que acuden a los servicios de salud pueden ser ignorados por lxs profesionales, o escuchados pero sin que se los tenga en cuenta como aportes valiosos desde el punto de vista epistémico, es decir, útiles o informativos para entender la situación de salud del interlocutor. Muchas veces no se considera que haya valor terapéutico en escuchar lo que la persona tiene para decir, o en tomarse en serio sus interpretaciones sobre su propia situación, y se le atribuye valor sólo para dar información mínima del tipo confirmar “dónde duele”. En estos casos estamos ante algo más que un déficit de credibilidad: encontramos una negación del rol del sujeto como agente epistémico (creíble o no). Un tipo de conocimiento que resulta especialmente perjudicado por estas tendencias se vincula con el proceso íntimo de transitar una enfermedad: “ciertas experiencias de enfermedad pueden dar privilegios epistémicos a la persona enferma, que no estarían disponibles para personas no enfermas, y que quizás ni siquiera puedan ser compartidos del todo con éstas” (Carel y Kidd, 2014: 537). Silenciar las voces de esas personas implica, entre otras cosas, perder ese conocimiento.

Quizás se escuchan los testimonios de lxs usuarixs, pero se considera que estxs sujetxs “carecen del entrenamiento y la experiencia necesarios para poseer un sentido robusto de relevancia”, sentido que a su vez se considera imprescindible “para hacer contribuciones significativas a las prácticas epistémicas de la medicina” (Kidd y Carel, 2017: 181). Concretamente, la persona que acude a unx especialista puede no tener el lenguaje y los conceptos médicos para expresar su situación o hacer las preguntas consideradas “adecuadas”, por lo cual tal vez recurra a clichés que lxs profesionales de la salud descartan por ser demasiado básicos, o interpretan como lugares comunes irrelevantes para el diagnóstico y el tratamiento. El sesgo cognitivo que llevamos a nuestros espacios profesionales, es decir, el hábito de filtrar la información que recibimos por motivos extra-epistémicos (concretamente a partir de las características identitarias de quien la produce o transmite, algo que perjudica particularmente a quienes integran un grupo social marginado) tiene como consecuencia que se puede perder información potencialmente importante, sólo porque proviene de personas que sufren de un déficit de credibilidad. En el ámbito de la salud, estamos hablando de información que podría afectar la (calidad de) vida de una persona.

Además, lxs profesionales pueden ver a quienes acuden a los servicios de salud como sujetxs irracionales o demasiado comprometidxs emocionalmente con su condición, percepciones que a su vez son interiorizadas por lxs usuarixs, haciendo que de hecho se sientan insegurxs, nerviosxs o dubitativxs, o incluso se enojen con sus interlocutorxs, retroalimentando así la percepción de éstxs (Carel y Kidd, 2014: 534). Este círculo vicioso de interacción comunicativa dañina ha sido analizado en relación con la marginación epistémica de grupos minoritarios, en lo que Rachel McKinnon denominó “el círculo (del infierno) de injusticia epistémica”, que se da

cuando algo, tal como un prejuicio identitario basado en la emoción, es considerado una razón para descartar el testimonio de unx hablante, de manera tal que una respuesta normal a esta injusticia testimonial es volverse más emocional (por ejemplo enojadx, frustradx, etc.). Pero esta emocionalidad resultante es a su vez tratada como una ulterior razón para descartar el testimonio del hablante. Y así sucesivamente: es un bucle de retroalimentación positiva. La injusticia testimonial tiende a hacer que las víctimas se vuelvan emocionales, lo cual es con frecuencia utilizado como razón para victimizarlas aun más. (2017: 169)

Los puntos anteriores llevan a otra forma, más profunda, de violencia epistémica, que Kristie Dotson (2011) denomina “ahogamiento testimonial” (“*testimonial smothering*”). Para que se establezca un intercambio epistémico es necesario un cierto grado de reciprocidad, es decir, que lxs receptorxs tengan la voluntad y la capacidad de escuchar lo que se les está diciendo (Dotson, 2011: 238). Sin embargo, hay grupos sociales a los que se le niega esta reciprocidad, lo cual según Dotson lleva con frecuencia a que limiten su propio testimonio “para asegurar que incluya solamente contenido para el que lxs interlocutorxs han demostrado competencia testimonial” (*ibid.*: 244). Cuando lxs usuarixs del sistema de salud consideran, a partir de su propia experiencia o la de su comunidad, que lxs profesionales no tendrán la capacidad o la voluntad de establecer un intercambio recíproco, puede que se abstengan de explicar o relatar qué es lo que les sucede o cuáles son sus propias interpretaciones sobre el cuadro.³ Incluso puede que comiencen a cuestionar su propia perspectiva, desconfiando de sus propias interpretaciones sobre los procesos de su cuerpo, y por lo tanto no transmitiéndolas a lxs profesionales (Kidd y Carel, 2017: 177). De nuevo, hay información que queda afuera del proceso de toma de decisiones e incluso del estudio científico de una enfermedad.

En algunos casos es posible que se escuchen y reconozcan los testimonios de lxs usuarixs, pero a raíz de la distribución del privilegio epistémico se los subordina a la autoridad de lxs profesionales de la salud, que tienen la última palabra en caso de diferencias. En esta situación, la persona que acude al servicio de salud es reconocida como informante útil para obtener la “materia prima” del conocimiento, pero no como participante activx en la práctica colectiva de interpretar y entender su propia situación de salud, y de decidir sobre ella. Siguiendo el análisis de Gayle Pohlhaus, podríamos decir que aquí se ubica al agente “en algún punto entre un sujeto epistémico y un objeto epistémico”: se le permite participar de la comunidad epistémica, y como consecuencia “lxs miembrxs individuales de esa comunidad se benefician epistémicamente (al

³ Esto puede llevar a lxs usuarixs del sistema de salud a recurrir a circuitos alternativos de atención (medicinas alternativas, formas de tratamiento no legitimadas por la ciencia hegemónica, etc.), donde sabrán que se hará lugar a sus consideraciones de una manera que no ven como posible en los servicios tradicionales. Agradecemos al Dr. Pablo Rall por llamar nuestra atención sobre este punto tan importante, que sirve para destacar la agencia de lxs usuarixs de los servicios de salud en el trazado de sus propios itinerarios terapéuticos.

menos en parte) de su rol como sujeto epistémico”, pero no puede hacerlo de manera autónoma, es decir, “desde su propia y específica experiencia vivida del mundo”. Como consecuencia, no puede contribuir al intercambio de maneras que “vayan más allá de las perspectivas dominantes acerca del mundo o pongan en cuestión su veracidad” (2014: 107). Dados estos obstáculos, resulta difícil que lxs sujetxs contribuyan activamente a su propio cuidado y cura. Incluso lxs usuarixs que tienen un recorrido de activismo en el campo (que con frecuencia incluye, entre otras cosas, la formación y desarrollo de saberes vinculados con la salud) encuentran con frecuencia que en sus intercambios con lxs agentes de salud las dudas recaen en su propia fiabilidad para percibir los eventos con precisión, depositando la carga de la prueba sobre la parte menos aventajada de ese intercambio epistémico.

También puede ser que lxs profesionales de la salud quieran contar con el testimonio de lxs usuarixs, pero los procedimientos institucionales para recolectar la información no sean adecuados para el tipo de información que éstxs tienen para transmitir. Las instituciones, protocolos y políticas no son ajenas a las concepciones de la autoridad epistémica descritas más arriba. Algunos ejemplos son las instituciones que ofrecen cuestionarios cerrados con campos de “sí/no” en casos en los que es fundamental tener en cuenta el contexto, o que dejan poco tiempo para describir un evento u experiencia complejos, o que obligan a hacer preguntas de tipo privado en espacios de circulación donde hay otras personas. En estos casos, son las prácticas y procedimientos institucionales las que contribuyen a la pérdida de información valiosa no sólo para el bienestar de las personas (tanto usuarixs como profesionales de la salud), sino también para el avance del conocimiento científico en general.

Finalmente, a partir de lo dicho anteriormente sobre los saberes aportados por lxs usuarixs del sistema de salud es posible señalar el extractivismo como otra forma de injusticia epistémica que se ejerce en este ámbito, cuando ciertas comunidades marginadas producen conocimientos que son utilizados para el avance de la ciencia, pero sin reconocer su origen, o atribuyéndolo a la lucidez individual de especialistas externxs a la comunidad afectada.

Cada una de estas prácticas, y las experiencias acumulativas de silenciamiento, ignorancia o desvalorización, tienen profundas consecuencias sobre el bienestar físico y mental de todas las partes involucradas (incluyendo usuarixs y profesionales) y afectan la estructura y contenidos de todas las etapas de interacción entre las partes. Esto incluye aquellas fases en las que ya no está en juego un intercambio de información, sino una intervención médica precisa o la permanencia en un tratamiento. Por tal motivo, una lectura desde el paradigma de la injusticia epistémica “sugiere que el estilo de interacciones paciente-médicx deberían mostrar siempre respeto por la perspectiva del paciente, aun en los casos en que las credenciales epistémicas de esa perspectiva no sean las mejores” (Carel y Kidd, 2014: 231).

Es importante aclarar, además, que estas formas de injusticia no son ejercidas solamente por lxs profesionales de la salud: todas las personas participamos en mayor o menor medida de los mecanismos de jerarquización, exclusión y borramiento. Basta considerar cómo reaccionamos cuando una persona nos cuenta que acudió a un servicio de salud: la pregunta que nos surge espontáneamente es ¿qué te dijo el médico?, relegando otras líneas de indagación que podrían

ubicar a la persona en el lugar de agente en su propio proceso médico, tales como ¿cómo te sentís? o ¿qué opinás de lo que te dijo? Esto es particularmente evidente en el caso de familiares de personas con alguna discapacidad: la pregunta por lo que le dijeron “los médicos” contrasta con la experiencia cotidiana de aprender más estrategias de abordaje de la mano de otras personas en su misma situación, que de lxs profesionales de la salud (Leontiou, 2010).

> Construyendo justicia epistémica en el sistema de salud

A partir de lo dicho quedará en evidencia que nos estamos refiriendo a un fenómeno estructural, vinculado con nuestra concepción de lo social, de la salud y de la profesión, y con cómo están diseñadas las instituciones de las que formamos parte. La profundidad y complejidad del problema hace ineficaz cualquier enfoque de cambio superficial que no tenga en cuenta la distribución social de la autoridad epistémica en consonancia con las inequidades sociales más amplias. Por consiguiente, medidas parciales tales como la implementación de formularios de “consentimiento informado” o de la figura de “paciente experto”, aunque importantes, resultan insuficientes si no se considera de qué manera los mecanismos sociales de desigualdad y de injusticia epistémica pueden interferir también en estas prácticas. Es necesario, entonces, construir una estructura institucional, un proceso de formación y una concepción del cuidado de la salud que replanteen de raíz la distribución de agencia epistémica y su monopolio. Escenarios, en resumen, que en lugar de favorecer la injusticia epistémica, favorezcan la *justicia* epistémica.

Frente a esta tarea, resulta fundamental trabajar en nuestra práctica diaria (como agentes de salud, usuarixs, familiares, público en general) sobre lo que la filosofía ha llamado “responsabilidad epistémica”. La responsabilidad entendida como virtud epistémica contiene una gama de comportamientos y actitudes que exceden lo que podemos desarrollar aquí; sin embargo, sí nos interesa destacar dos características. Por un lado, en tanto actitud reflexiva implica una alerta crítica frente a las propias creencias, y una predisposición a reevaluarlas: esto es importante porque “es más fácil creer que una teoría que nos gusta es verdadera, y suprimir las dudas molestas, que profundizar en las implicaciones de esas dudas y arriesgarse a tener que modificar la teoría” (Code, 2011: 289). Por otro lado, en lo que hace al vínculo con otrxs, requiere tomar una actitud de confianza prudente frente a la información y a nuestrxs informantes, no aceptando algo solamente porque lo dice alguien que ocupa una cierta posición social (lo que denominamos exceso de credibilidad), ni rechazándolo solamente porque lo dice alguien que ocupa un lugar social marginado (déficit de credibilidad). En suma, el principio de la responsabilidad epistémica nos propone hacer el esfuerzo de evaluar los conocimientos por motivos epistémicos (y no sobre la base de otros factores tales como la identidad o lugar social de quien los produce o transmite), a la vez que se tiene en cuenta la dimensión comunitaria de toda actividad cognitiva. Pero dadas las profundas inequidades que atraviesan nuestra vida social, esto no podrá implementarse con meros cambios superficiales, ya que estamos refiriéndonos a formas de injusticia no intencionales y que por eso mismo pasan desapercibidas, con frecuencia incluso hasta para sus propias víctimas. En un escenario de justicia epistémica, el conocimiento producido por lxs usuarixs, incluyendo aquellos pertenecientes a grupos marginados, es alentado, incluido (no

expulsado) y reconocido (no apropiado). Se trata de lo que Leila Dumaesq denominó “sistema de escucha horizontal”, que reconoce los saberes de cada una de las partes y ofrece “la oportunidad de producir conocimiento de ambos para ambos” –“especialistas” y usuarixs, personas cis y trans respectivamente, en el caso que analiza la autora–, incluyendo una mejor comprensión y abordaje de “las diferencias que marcan a las personas, individuos y subjetividades para su deshumanización, su marginación y su exclusión” (2016: 131), sin dejar de atender a las prácticas marginalizantes de la propia medicina (*ibid.*: 130). Esto sólo es posible si se considera que los saberes aportados por las comunidades marginadas pueden ser válidos, y que puedan contribuir al proceso de comprensión del caso, y al tratamiento.

Parte de este giro consiste en dar prioridad a la hipótesis de que la dificultad para comprender o procesar aquello que está diciendo lx usuarix, o su aparente falta de coherencia, puede deberse a una carencia epistémica del medio, es decir, a que lxs profesionales no cuentan con las herramientas para dar sentido a lo que están escuchando. Esta carencia puede originarse en factores tales como las concepciones sociales sobre el grupo al que pertenece lx usuarix, o las fallas en la formación profesional, o el hecho de no formar parte de la comunidad del hablante. Entonces, unx profesional que quiera poner en práctica la justicia epistémica, frente al testimonio (quizás intenso y cargado emocionalmente) de lxs usuarixs, en el que en principio no logra encontrar ningún valor clínico o terapéutico, podría pensar:

El hecho de que no lx entiendo no es su culpa, sino culpa mía; incluso cuando está haciendo el mayor esfuerzo en hacerse entender no lo está logrando, no porque no pueda, sino porque no estoy entrenadx para valorar el tipo de expresividad que está usando, y este contexto hermenéutico no me ofrece esos recursos. (Carel y Kidd, 2014: 532)

Se trata de vías posibles de intervención, capaces de afectar profundamente la naturaleza de los intercambios en la práctica profesional. Y, como esperamos haber mostrado, las epistemologías críticas brindan valiosas claves para construir en esa dirección.

> Bibliografía

- » Bach, A. M. (2014). “Fertilidad de las Epistemologías Feministas”, *Sapere Aude*, vol. 5, núm. 9, pp. 38-56.
- » Carel, H. y Kidd, I. J. (2014). “Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis”, *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 17, núm. 4, pp. 529-540.
- » Code, L. (2011). “Responsabilismo”, en M. M. Valdés y M. A. Fernández (comps.), *Normas, virtudes y valores epistémicos. Ensayos de epistemología contemporánea*, México: UNAM, pp. 279-298 .
- » Davis, E. (2016). “Typecasts, tokens, and brands: Credibility excess as epistemic vice”, *Hypatia*, vol. 31, núm. 3, pp. 485–501.
- » Dotson, K. (2011). “Tracking Epistemic Violence, Tracking Practices of Silencing”, *Hypatia*, vol. 26, núm. 2, pp. 236-257.
- » Dumaesq, L. (2016). “Ensaio (travesti) sobre a escuta (cigênera)”, *Periódicus*, vol. 5, núm. 1, pp. 121-131.

- » Freeman, A. (1996). "Legitimizing Racial Discrimination Through Anti-Discrimination Law: A Critical Review of Supreme Court Doctrine," en K. Crenshaw, N. Gotanda, G. Peller, y K. Thomas (eds.), *Critical Race Studies: The Key Writings that Formed the Movement*, New York: The New Press, pp. 29-45.
- » Fricker, M. (2017). "Evolving Concepts of Epistemic Injustice", en I. J. Kidd, J. Medina y G. Pohlhaus (eds.), *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice*, Abingdon: Routledge, pp. 53-60.
- » Grenikoff, A. (2018). "Injusticia hermenéutica y diagnósticos psiquiátricos. El paciente en segunda persona", ponencia presentada en *XXXIII Congreso Nacional de Medicina General*, Buenos Aires, Argentina, 16 al 18 de noviembre de 2018.
- » Grosfoguel, R. (2016). "Del «extractivismo económico» al «extractivismo epistémico» y al «extractivismo ontológico»: una forma destructiva de conocer, ser y estar en el mundo", *Tabula Rasa*, núm. 24, pp. 123-143.
- » Haraway, D. (1995). "Conocimiento situados: la cuestión científica del feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial", en *Ciencia, Cyborgs y Mujeres. La Reinención de la Naturaleza*, Madrid: Cátedra, pp. 313-346.
- » Kidd, I. J., & Carel, H. (2017). "Epistemic injustice and illness", *Journal of applied philosophy*, vol. 34, núm. 2, pp. 172-190.
- » Leontiou, J. F. (2010). *What do the doctors say? How Doctors Create a World Through Their Words*. New York: iUniverse.
- » McKinnon, R. (2017). "Allies behaving badly. Gaslighting as epistemic injustice", en Kidd, I. J., Medina, J. Y Pohlhaus, G. (eds.), *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice*, Abingdon: Routledge, pp. 167-174.
- » Origg, G. (2008). "Trust, authority and epistemic responsibility", *Theoria*, vol. 61, pp. 35-44.
- » Pérez, M. (2018). "Prólogo: Diversidad corporal, salud y violencias al acecho", en L. Moreno, *Gorda Vanidosa. Sobre la gordura en la era del espectáculo*, Buenos Aires: Ariel, pp. 11-27.
- » Pohlhaus Jr., G. (2014). "Discerning the Primary Epistemic Harm in Cases of Testimonial Injustice", *Social Epistemology*, vol. 28, núm. 2, pp. 99-114.
- » Pohlhaus, G. (2017). "Varieties of Epistemic Injustice", en I. J. Kidd, J. Medina y G. Pohlhaus (eds.), *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice*, Abingdon: Routledge, pp. 13-26.
- » Radi, B. (2017). "No es un cuerpo equivocado", *Soberanía Sanitaria* vol. 1, núm. 3, pp. 78-83.
- » Spade, D. (2011). *Normal life. Normal Life: Administrative Violence, Critical Trans Politics, and the Limits of Law*. New York: South End Press.