

# LOS LÍMITES FENOMÉNICOS EN LA EXPERIENCIA TESTIMONIAL DE LA ENFERMEDAD

## PHENOMENAL LIMITS IN THE TESTIMONIAL EXPERIENCE OF ILLNESS

CATALINA BARRIO

### Resumen

Este trabajo aborda los límites de la fenomenicidad en el tratamiento de ciertas experiencias de injusticia epistémica como una incapacidad para transmitir conocimientos mediante el testimonio, e injusticia hermenéutica entendida como categoría que indaga sobre aspectos de la experiencia de la enfermedad que dificultan la comprensión o comunicación. A partir de los trabajos de M. Fricker y H. Carel indagamos si es posible pensar el carácter trascendente de ciertas experiencias en primera persona como la de la enfermedad o si, de lo contrario, es preciso revelar críticamente ciertos estereotipos sociales que impliquen comprender dicha experiencia. En tal caso, advertimos que el método fenomenológico no se reduce al análisis epistémico de credibilidad o de la necesidad de otro que corrobore la existencia de prejuicios sociales. Más bien sostenemos, a partir de la experiencia de la enfermedad tematizada por H. Carel, la capacidad de indagar sobre los elementos que hacen a un criterio de delimitación fenoménica. En este sentido, desarrollamos inicialmente la propuesta epistémico/hermenéutica de M. Fricker y, posteriormente, las respuestas de H. Carel quien defiende la importancia de repensar algunas categorías fenomenológicas (basadas en Husserl y Heidegger) que son condición de posibilidad del trabajo epistémico.

**Palabras clave:** enfermedad, injusticia epistémica, experiencia, injusticia hermenéutica, fenómeno.

### Abstract

This work addresses the limits of phenomenology in the treatment of certain experiences of epistemic injustice as an inability to transmit knowledge through testimony, and hermeneutic injustice understood as a category that investigates aspects of the experience of Illness that make understanding or communication difficult. From the works of M. Fricker and H. Carel, we inquire whether it is possible to think about the transcendent nature of certain first-person experiences such as that of Illness or if, otherwise, it is necessary to critically reveal certain social stereotypes that involve understanding such experience. In this case, we note that the phenomenological method is not reduced to the epistemic analysis of credibility or the need for another that supports the existence of social prejudices. Rather, we maintain, from the experience of the Illness screened by H. Carel, the ability to inquire about the elements that make up a criterion of phenomenal delimitation. In this sense, we develop first the epistemic / hermeneutical proposal of M. Fricker and, subsequently, the responses of H. Carel who defends the importance of rethinking some phenomenological categories (based on Husserl and Heidegger) that are a condition of possibility for epistemic work.

**Keywords:** Illness, epistemic injustice, experience, hermeneutical injustice, phenomenon.

## I

El método fenomenológico, como aquel que atiende a lo que aparece y exige una tematización descriptiva y propositiva, involucra ciertos conceptos que, en la actitud natural, encarnan en prejuicios. Uno de ellos es la “experiencia testimonial”. Mi intención es explicar su modo de darse en el uso cotidiano pero, particularmente, en el modo de comprenderla en su “publicidad” (Derrida, 2009, p. 99). Dentro de este espectro general de la manera de entender la experiencia testimonial, me detengo en primer lugar en la noción de “injusticia epistémica” trabajada por Miranda Fricker (2017). Allí, la autora diagnostica que la injusticia epistémica es una injusticia testimonial puesto que la práctica misma del hablante supone una serie de evidencias fácticas que remiten a estereotipos sociales (cf. 2017, pp. 40-41). Posteriormente, y en respuesta a su propuesta, me ocupé de la lectura que Havi Carel (2016) introduce respecto de la noción de experiencia testimonial en el campo de la salud y la psiquiatría, dando cuenta del necesario desplazamiento del testimonio epistémico a su tematización fenoménica. En su libro *Phenomenology of Illness* (2016), Carel postula la idea de un necesario pasaje de la “credibilidad” de la supuesta evidencia epistémica, que implica la experiencia testimonial, a la idea de “confianza”, que prioriza la experiencia en primera persona. De este modo, en el cuidado de la salud, y particularmente, en el testimonio en la experiencia de la enfermedad, la confianza evita la injusticia epistémica al recobrar para la experiencia testimonial un valor fenoménico decisivo, en tanto ésta determina los modos “normales” o “naturales” de un comportamiento así como el modo de ser adaptado al mundo. Es más, Carel nos invita también a pensar en “el carácter de vulnerabilidad” de estos testimonios que puede conducir a “una injusticia hermenéutica, porque en los tipos de experiencia de la enfermedad se desarrollan dificultades en la comunicación” (2016, p. 182). La confianza recobra no sólo el sentido del ser en el mundo, sino la reconfiguración de la subjetividad en tanto agente que porta experiencias individuales. La preeminencia de las experiencias en primera persona y la tematización de la práctica clínica y su discurso, concluyen en una experiencia de la subjetividad y, por ende, en una experiencia de afirmación de la existencia. Carel propone, en este sentido, fundar un tipo de subjetividad que en determinadas prácticas cotidianas se ve afectada por percepciones y experiencias que dificultan el trato con otro. Así, su tesis en torno a la injusticia testimonial presupone un *quién* en el mundo y consecuentemente, una subjetividad no individualista, sino con-otros (cf. 2016, p. 11). Asimismo, Carel sostiene que reflexionar sobre la naturaleza de la experiencia testimonial, y sobre lo que M. Fricker denomina “la capacidad de amenaza constante de estereotipos” (2017, p. 103), reviste para este ser-en-el-mundo un modo de vida.

Propongo partir de un ejemplo para pensar la injusticia testimonial en la experiencia de la primera persona. M. Fricker explica que los prejuicios de la práctica testimonial conllevan a un “déficit de la credibilidad” (2016, p. 41) en el sentido de que hay una preeminencia de supuestas evidencias del discurso fáctico que opacan al sujeto hablante o sujeto del conocimiento. Vayamos a un ejemplo concreto que la autora describe:

Una mujer que trabajaba para una empresa en Estados Unidos, me contó que no solía preocuparse demasiado por quién se llevaba el mérito por las ideas que ella proponía, siempre que se implantaran [...] lo que le importaba y le proporcionaba satisfacción en el trabajo era que las cosas se hicieran [...] en la valoración de sus rendimientos anuales su jefe había señalado en más de una ocasión lo extraordinariamente ‘afortunada’ que ella parecía ser por haber formado parte de los equipos a los que había pertenecido: ¡todos tenían mucho éxito! (2017, p. 87).

Aquí observamos uno de los modos en los que opera el prejuicio en la injusticia testimonial como *daño* epistémico, puesto que la damnificada pierde confianza en su opinión o en la justificación que sustenta el “funcionamiento del equipo con éxito”. Esto produce una pérdida de confianza del conocimiento o del desarrollo de habilidades intelectuales. Varios son los ejemplos en donde los prejuicios entendidos como estereotipos pueden funcionar como pérdida de confianza y, en este sentido, como una pérdida de confianza epistémica. Pero ¿qué sucede con el ámbito de la salud o cuidados de la práctica clínica en donde parecen también existir interpretaciones colectivas que operan con prejuicios?

H. Carel remite a Fricker para tratar sobre esta cuestión. La injusticia testimonial es una injusticia hermenéutica y fenoménica, pues el análisis epistemológico no basta para explicar la perspectiva fenomenológica en primera persona. ¿Cuál es el testimonio de un paciente clínico? Para Carel, el aparecer del mundo para un enfermo se vincula directamente con la experiencia testimonial puesto que la desconfianza del paciente en lo relativo a sus capacidades en el caso de una enfermedad se encuentra “subordinada por la autoridad del saber profesional” (2016, p. 186). La credibilidad de los testimonios de los pacientes en el caso de la enfermedad, se reduce a las experiencias naturalizadas de incapacidades para desarrollar habilidades y, por ende, a la pérdida de confianza de su ser en el mundo. La particularidad en el análisis de Carel consiste en señalar que la experiencia testimonial en primera persona no sólo se da bajo un prejuicio epistémico que explica la evidencia de una injusticia testimonial, sino que implica una imposibilidad de ser en el mundo. Esta imposibilidad, que se le aparece al enfermo como diagnóstico seguro, exige indagar desde la fenomenología el lugar o la *situación* del paciente, pero también demanda poder ponerme en el lugar del otro, porque es allí, en la situación del otro, donde se ubica la experiencia de la enfermedad. Este argumento que H. Carel desarrolla a partir de la experiencia testimonial como situación fenomenológica de la enfermedad, lo explica desde dos polos: 1) el actor de la información y 2) la persona de la comunicación. 1) En el primer caso, los datos empíricos funcionan como evidencias epistémicas puesto que los diagnósticos “objetivos” son los que publicitan la capacidad verdadera de un discurso (en este caso el testimonio). 2) Por el contrario, en el segundo caso el dato empírico se centra en una evidencia vivida por el paciente que transita una imposibilidad de ser capaz de testimoniar. Uno de los casos que propone pensar es el de la parálisis infantil: el paciente niño no sólo se encuentra con la imposibilidad de significar su entorno o su ser en el mundo, sino que hay una pérdida de confianza en sí mismo que condiciona su ser en el mundo por su propia experiencia testimonial. Se trata de niños que no solo no pueden jugar ni adaptarse a los cánones “normales” de aprendizaje, sino que, bajo el supuesto de

que suelen mezclar fantasía con realidad, no pueden fundar credibilidad para el oyente. He aquí un caso ejemplar de injusticia testimonial que obstruye la comprensión de una supuesta evidencia: el niño está imposibilitado a una adaptación propia de su edad.

Otro caso es el paciente psiquiátrico que presenta desórdenes físicos. H. Carel lo relata del siguiente modo partiendo de un ejemplo:

Rápidamente me metieron en el auto y me llevaron a la sala de emergencias donde ocurrió un desastre previsible: los médicos descubrieron que tenía antecedentes psiquiátricos. Y ese fue el final de cualquier trabajo de diagnóstico adicional. La pobre María saltaba de un lado a otro tratando de decirle a cualquiera que escuchara que había sido psicótica antes pero esto era diferente. Pero su testimonio no ayudó. Era un paciente mental (2016, p. 193).

En este caso, el *toolkit* que ofrece la fenomenología –como lo denomina Carel– permite la problematización filosófica del lugar de privilegio del testimonio clínico, donde el estereotipo del diagnóstico anula al testimonio en primera persona del paciente. La confianza absoluta de esa evidencia vinculada a un diagnóstico anterior (antecedentes psiquiátricos) instala la credibilidad, pero a su vez conlleva no sólo una desconfianza en de quien padece la enfermedad y entiende que “lo que le pasa es otra cosa”, sino también una pérdida de la posibilidad de un conocimiento real del caso. El médico deviene “incapaz de obtener datos de conocimiento que en condiciones distintas habría sido capaz de conseguir” (Fricker, 2017, p. 90). La privación de otros conocimientos posibles está asociada con la ausencia de la testificación.<sup>1</sup>

## II

La dificultad que es posible develar desde una perspectiva fenomenológica consiste en que en estos casos, en los que se incurre en una “injusticia testimonial”, aquello que no pueda ser diagnosticado como un caso patológico no merece atención clínica. Incluso se podría decir que la tematización clínica en diagnósticos de enfermedades físicas u orgánicas es más relevante que las experiencias vividas y testimoniales reveladoras de una incapacidad de ser en el mundo. H. Carel presta particular interés a esta tesis. Ella entiende que las experiencias en las que se da esta injusticia testimonial no sólo refieren a evidencias patológicas, sino que también ponen en jaque la noción misma de patología como categoría epistémica relevante. Un caso particular que ella trabaja actualmente es el de la injusticia epistémica en niños, que ocurre respecto de los testimonios de abusos sexuales que derivan en tipos de patologías diagnosticadas clínicamente. En este caso, Carel explica lo siguiente:

El drama de la injusticia epistémica radica en la evidencia de una experiencia que no tiene lugar en el discurso clínico. La fenomenología ofrece la posibilidad de pensar estas

---

1. Como menciona Derrida en *El gusto del secreto*: “[...] el secreto mismo implica un testigo, y la idea de testimoniar un secreto, vale decir, de testificar que hay un secreto sin revelarlo, testifica la ausencia de testificación” (2009, p. 100).

categorías a partir del compromiso con el mundo, la comprensión de las experiencias con otros y la taxonomía emocional que suplementa [pero no reemplaza] la práctica clínica (2016, p. 198).

En un artículo denominado “Children and epistemic injustice”, del año 2014, Carel desarrolla algunas de las aristas de la injusticia epistémica en el testimonio infantil a partir de “prejuicios que perjudican” (*harmful biases*). La explicación sobre el “quién” en el caso del niño que testimonia se reduce a una experiencia entendida como irracional o tal vez fantasmiosa. Pues respecto de cuestiones que deben ser evidenciadas como testimonio legítimo no se da la identificación de las experiencias vividas en primera persona y el relato público (cf. 2014, p. 1256). Este análisis revela no sólo una pérdida de confianza que conlleva consecuentemente a determinadas patologías, sino que ubica a la identidad en un lugar de vulnerabilidad. ¿Dónde aparece la *situación* de vulnerabilidad? En las condiciones de posibilidad del testimonio y en la figura de un otro en el que, de haber estado en ese lugar hubiese comprendido el hecho. En este sentido, podemos sostener con Derrida que: “suponiendo que haya sido el único en ver u oír y el único en poder testificarlo, es cierto o evidente sólo en el caso de que cualquiera en mi lugar, en ese instante, hubiese visto, oído o tocado esa misma cosa” (2009, p. 108). El lugar de la vulnerabilidad se dirige hacia este principio ineludible de credibilidad: la figura de la alteridad.

El lugar donde se aloja la credibilidad y la vulnerabilidad conlleva consecuencias prácticas indeseadas. En primer lugar, la efectiva consecuencia de la “falta de evidencia”, como lo denomina Fricker, proponiendo pensar otro ejemplo de la evidencia fenomenológica que, en muchos casos, se encuentra opacada por los expuestos principios de injusticia epistémica. Mencionando un célebre texto titulado *Los rostros de la injusticia* de Shklar (2013), M. Fricker tematiza lo siguiente:

Creo que la injusticia testimonial es un componente normal de la vida discursiva [...] formular por ejemplo, la queja de que nuestro jefe no nos otorga la credibilidad que merecemos porque, pongamos por caso, somos una persona discapacitada, es difícil de verificar e implicaría un riesgo social significativo (podríamos ganarnos la fama de alborotadores) (2017, p. 76).

Pensar estos ejemplos de injusticia testimonial/epistémica nos introduce entonces en un problema más amplio: el modo en cómo comprendemos ontológicamente el fenómeno que aparece ante el mundo como experiencia vivida y percibida. Las raíces explicativas de este desplazamiento (de lo epistémico hacia lo fenoménico) conducen a la *epoché* husserliana, es decir, al “poner fuera la actitud natural en el mundo fenoménico” (1985, p. 63) revelando los prejuicios con los que mundanamente nos manejamos.

### III

En uno de los apartados de su libro *Phenomenology of Illness*, titulado “Es posible el bienestar en la experiencia de la enfermedad”, Carel completa la tesis

epistemológica de Fricker analizando los límites de la fenomenicidad en la experiencia denominada “patológica” (cf. 2016, p. 130). Un ejemplo de ello aparece en las enfermedades de desorden mental. En muchos casos, aquello que conduce a una patologización deviene de estados de ánimo que parecen corresponderse con la experiencia de una enfermedad como la depresión. Las limitaciones del “buen vivir” pueden aparecer antes de cualquier diagnóstico e incluso en diagnósticos de “enfermedades que se adaptan al mundo circundante” (Carel, 2016, p. 130) como el asma o la diabetes. En estos casos o grados de enfermedades que no interrumpen la cotidianidad de la primera persona que porta esta experiencia, los estados de ánimo acompañan al paciente como parte ajena al diagnóstico clínico. No obstante, hay otras patologías que no se adaptan al funcionamiento de ciertas prácticas cotidianas del paciente y deben resignificarse como la paraplejía o la ceguera. En estos casos, la experiencia testimonial se ve obstruida por la experiencia corporal. Tal como lo describe Merleau-Ponty: “[...] el dolor indica su ubicación, que es constitutivo de un espacio doloroso. ‘Mi pie duele’ no significa: ‘pienso que mi pie es causa de este dolor’, sino ‘el dolor viene de mi pie’ o incluso ‘mi pie está dolorido’” (1945, p. 111). Esta cita conduce a Carel a explicar que una forma completa de existencia, algo que no puede ser superado ni corregido requiere una evaluación holística incorporando “ajustes hechos para las habilidades perdidas” (2016, p. 132).

Estos modos en cómo aparece el fenómeno del cuerpo y su capacidad para adaptarse al entorno conllevan una pérdida de credibilidad en las capacidades, desarrollo de habilidades y creencias. No sólo la vivencia en primera persona enferma (*Insider*) diseña un mundo testimonial adaptado a sus funciones, sino que la tercera persona apela a la carga epistémica de esta misma experiencia (*Outsider*). En esta dirección, el modo en cómo aparece el fenómeno vivido respecto de su lugar epistémico trasciende el caso empírico, pero también restringe y limita lo acontecido respecto a las experiencias individuales. Hemos visto que los casos de “injusticia epistémica” remiten a diversos ejemplos: testimonios infantiles, testimonios de pacientes clínicos y testimonios de experiencias laborales. Sin embargo, el método fenomenológico como herramienta explicativa de estos casos revela cierto denominador común: el ser-en-el-mundo, la experiencia vivida y, en consecuencia, el modo cómo accedemos a estos fenómenos para denominarlos, delimitarlos, comprenderlos y explicarlos. Así, Carel advierte que “[...] la experiencia de la enfermedad es diversa y multidimensional, necesitamos de un método que describa para tratar de subsumir la riqueza y diversidad de la experiencia indagando las categorías conceptuales predeterminadas” (2016, p. 133).

El conocimiento de diversas experiencias “por fuera” aparecen en los testimonios que se explican desde la noción de “estigma social” (Angner, 2009) o “estereotipos” (Fricker, 2017). Un ejemplo es el que propone pensar Carel:

Entro al taxi. Justo estaba volviendo de una conferencia. Llevaba conmigo un cilindro de oxígeno. El sonido del oxígeno que fluye a través de los tubos es claramente audible en la noche tranquila [...] él me dijo: “¿qué es eso?” Yo respondí: “oxígeno”. Se hizo una pausa y luego dijo: “qué lástima por ti” (2016, pp. 133-134).

La crónica o relato de la experiencia de una enfermedad crónica que escuchó el taxista estaba más bien asociada con la idea de un bienestar, de una comodidad y una vida saludable (*healthy*) que el tubo de oxígeno se lo estaba impidiendo. Siguiendo la lectura de Angner (2009) hay una relación directa entre el sujeto saludable y la salud objetiva entendiendo por ésta un estado de “bienestar”. El sentimiento expresado por el taxista que describe un testimonio desde el punto de vista de la tercera persona, “imagina” una experiencia vinculada con un imperativo: “si yo estuviera en tu lugar, dependiendo de un tubo de oxígeno, no sé qué haría” (Carel, 2016, pp. 136-137). Esta dificultad que obstruye injustamente la supuesta capacidad saludable o de bienestar, es lo que Carel denomina fenomenológicamente la capacidad o incapacidad en el compromiso de las experiencias de otros (cf. 2016, p. 197).

Con todo, la imposibilidad de esta transferencia de una experiencia como la de la enfermedad, es consecuencia de un modo de ser en el mundo y de ciertas posibilidades clausuradas para repensar los límites y el modo en cómo aparece el fenómeno de la enfermedad.

### **Consideraciones finales**

Este trabajo demuestra la importancia del método fenomenológico para explicar la limitación de la injusticia testimonial. En tal caso, hemos descubierto, en las discusiones y tratamiento de dos filósofos (M. Fricker y H. Carel), que es necesario apelar al modo fenoménico de la aparición de la experiencia testimonial como caso epistémico y que, en tal sentido, es preciso apelar e indagar en la figura de la primera persona como guía de este análisis. Hemos recurrido además, a las instancias fenomenológicas de la naturalización de lo patológico así como a la tematización objetivante de la práctica clínica en la experiencia de la enfermedad. Así, y de acuerdo con lo explicitado por Heidegger respecto al modo de ser-en-el-mundo: “No se puede preguntar por el ‘portador’ del comportamiento, sino por la idea de que el comportamiento se porta a sí mismo naturalizando. El ‘quién’ soy yo ahora sólo se puede decir mediante esta estancia, y en la estancia está siempre a la vez también con qué estoy y con quién” (2013, p. 244).

Los diversos niveles en donde aparece la injusticia testimonial como epistémica emergen en un marco amplio del problema que atiende presupuestos ontológicos. Allí se ubican los prejuicios denominados “estereotipos” por M. Fricker y tematizados por H. Carel como fenómenos de la experiencia vivida. La importancia de repensar estas categorías nos introduce en una problemática epistémica, pero también en el aspecto fenoménico de experiencias que están por fuera de una práctica normalizada y que puede conducir a tipos de patologización. Asimismo, los límites fenomenológicos también condujeron al siguiente problema: ¿es la experiencia en primera persona trascendente al mundo? ¿Hay algo propio de esa experiencia que la hace excepcional por fuera de toda historicidad subjetiva? Hemos visualizado que la experiencia de la enfermedad, por ejemplo, es una ruptura de posibilidades en el mundo y, en consecuencia, sin precedentes. Pero también hemos postulado que la experiencia testimonial de la enfermedad tiene sus límites fenoménicos. En primer lugar porque no puede comprenderse por fuera de un esquema de

prejuicios que hacen a las posibilidades o desarrollo de capacidades del ser-en-el-mundo y, en segundo lugar, porque el límite aparece en la responsabilidad de portar una experiencia vivida primigenia independiente de alteridad alguna que no siempre es transferible o adecuada a los estereotipos sociales. En este sentido, el fenómeno de la experiencia vivida y testimonial aparece de modo tal que exige indagar no sólo sobre sus consecuencias fácticas, sino sobre su tematización. El modo de aparecer es previo a su significación epistémica puesto que es el fenómeno de la experiencia el que se encuentra involucrado con la credibilidad, se asocia a ella y se explica desde ella. H. Carel lo ha tematizado con más suficiencia y alcance trascendiendo el campo epistémico. Mientras la conciencia crítica ante una experiencia determinada supone corregir nuestros prejuicios de credibilidad (cf. Fricker, 2017, p. 155), la fenomenología –según Carel (cf. 2016, p. 2010)– muestra los límites de esta posibilidad, dado que hay algo propio e intransferible de esa experiencia en primera persona. De este modo, las consecuencias éticas implican hacer de la experiencia testimonial algo intransferible a otro: “La responsabilidad de portar una enfermedad es en su publicidad, algo propio y privado” (Carel, 2016: 191). Este carácter intransferible de la experiencia pone en cuestión los criterios normalizados y estereotipados que Fricker explica como límite epistémico.

## Bibliografía

- Angner, Erik, Ray, Midge N., Saag, Kenneth G., Allison, Jeoran J., “Health and Happiness among Older Adults: A Community-based Study”, *Journal of Health Psychology* volume 14, issue 4, 2009, pp. 503-512.
- Carel, Havi, *Phenomenology of Illness*. Oxford: Oxford University Press, 2016.
- Carel, Havi, “The Art of Medicine. Seen but not Heard: Children and Epistemic Injustice”, en *The Lancet* vol. 384, 2014, pp. 1256-1257.
- Derrida, Jacques y Ferraris, Maurizio, *El gusto del secreto*, trad. L. Padilla López. Madrid: Amorrortu, 2009.
- Fricker, Miranda, *Injusticia epistémica*. Barcelona: Herder, 2017.
- Heidegger, Martin, *Seminarios de Zollikon*. México: Herder, 2013.
- Husserl, Edmund, *Meditaciones cartesianas*. Madrid: FCE, 1985.