

©2022 Nathalia López Alarcón
Maria Camila Maziri Ramírez
Lina Daniela Montiel Chacón
Ángela Viviana Pechené Camayo

IDENTIDADES, REPERTORIOS Y TERAPIA: RECONCEPTUALIZANDO LA AFASIA

POR

NATHALIA LÓPEZ ALARCÓN
MARÍA CAMILA MAZIRI RAMÍREZ
LINA DANIELA MONTIEL CHACÓN
ÁNGELA VIVIANA PECHENÉ CAMAYO

TRABAJO DE GRADO

Presentado en cumplimiento parcial de los requisitos
para el grado de Fonoaudiólogas
en la Facultad de Salud de la
Universidad del Valle, 2022

Cali, Valle

Comité Evaluador

Profesora Beatriz Eugenia Guerrero Arias, Directora
Fonoaudióloga Martha Sofía Holguín Chávez
Fonoaudióloga Maria Camila Vásquez Narváez

Resumen

La mayoría de investigaciones relacionadas con la afasia se ubican desde un paradigma positivista en el que se “busca explicar, predecir, controlar los fenómenos, verificar teorías y leyes para regular los fenómenos; identificar causas reales, temporalmente precedentes o simultáneas” (Herrera, 2018). Aunque hay estudios más recientes que están planteando una nueva postura hacia la afasia desde una perspectiva más crítica y constructivista, estos apenas se están robusteciendo. Por ello, en este trabajo de grado profundizamos en la relación de la afasia con las identidades, los repertorios espaciales y la terapia; con teorías críticas y metodología cualitativa.

El marco teórico estuvo enfocado en: el lenguaje en la afasia, los enfoques de atención a la discapacidad en personas con afasia (PA), las modalidades de terapia fonoaudiológica en personas con afasia, los repertorios espaciales y por último, pero no menos importante, la historia de vida de la persona y la afasia.

En esta investigación se proponen dos estudios de caso cualitativos por medio de la observación participante y de entrevistas en profundidad, procesos que se dieron durante cinco meses. El análisis de la información se trabajó en cuatro etapas de codificación ecléctica con base en la propuesta de Johnny Saldaña, lo que posibilitó que realizáramos refinar cada vez más los códigos de una primera etapa o ciclo para encontrar la mejor manera de reunirlos y llegar a un análisis más apropiado. Esta incluyó la codificación de los datos recogidos, luego una recodificación de estos, para después jerarquizarlos, lo que dio un total de 707 códigos, repartidos en 15 categorías; y finalmente, esquematizarlos. Todos estos datos nos permitieron

responder a la pregunta de la investigación que se enfocó en ¿cuál es la relación entre identidad, repertorios espaciales y terapia fonoaudiológica en personas con afasia?

Entre los resultados más relevantes encontramos que, relacionado con el primer tema, *Membresías Identitarias y Repertorios Espaciales*, en el momento que Pepe y Julián adquieren su nueva identidad como personas con afasia, adoptan también un cambio en sus repertorios espaciales. Para el segundo tema, *Terapia Fonoaudiológica e Identidades*, podemos reconocer que en la terapia fonoaudiológica se les reafirma una identidad de desventaja como personas con afasia y discapacidad, basada en una mirada deficitaria de sus repertorios espaciales actuales. Y en el último tema, *Terapia Fonoaudiológica y Repertorios Espaciales*, evidenciamos cómo la terapia fonoaudiológica se basa aún en un modelo rehabilitador. Esta mirada se enfoca en recuperar las funciones lingüísticas, lo que conlleva a que se desaprovechen las propuestas de nuevos repertorios espaciales que traen Pepe y Julián, para potenciarlos y posibilitar otras formas de comunicación.

Con base en estos resultados, proponemos una redefinición de la afasia como un cambio identitario ligado a una transformación en los repertorios espaciales, que esperamos permita trascender el enfoque de la terapia fonoaudiológica.

Palabras clave: afasia, repertorios espaciales, identidad, terapia fonoaudiológica, discapacidad.

A nuestras familias, Julián, Pepe, sus familias y todas las personas con afasia.

Agradecimientos

Agradecemos en primer lugar a Dios, por iluminar nuestros caminos y guiar nuestras vidas, por darnos la sabiduría y paciencia para afrontar las situaciones de la mejor manera.

A nuestras familias, en especial a nuestras madres, hermanos, hermanas y sobrinas, quienes son nuestra fuente de inspiración y motivación. Infinitas gracias por creer en nosotras y apoyarnos en todo momento, esperamos que se sientan orgullosos de nosotras, así como nosotras nos sentimos orgullosas de ustedes. También agradecemos a nuestras mascotas por su compañía en cada larga noche de estudio. Por brindarnos el mismo apoyo emocional, damos gracias a nuestros amigos, amigas, compañeros y compañeras durante los momentos difíciles.

Queremos agradecer además, a los participantes del presente trabajo de grado, Pepe, Julián y sus familias, quienes desde el primer momento fueron personas muy amables con nosotras. Gracias por hacernos sentir acogidas en sus hogares y por compartir con nosotras su tiempo y privacidad, y sobretodo, por aportar en la visibilización de la problemática que identificamos y por contribuir a nuestra formación profesional y personal.

Gracias a nuestra tutora de grado, la docente Beatriz Eugenia Guerrero Arias, por su confianza, tiempo dedicado y motivación. Le agradecemos profundamente por habernos compartido sus saberes y experiencias en relación con la investigación desde una mirada crítica, el lenguaje y la afasia. Gracias por direccionar nuestros conocimientos, guiarnos en la realización del presente trabajo de grado y por aportar en la calidad de equipo que formamos y en el ambiente ameno que logramos establecer.

Asimismo, le agradecemos a la docente Nora Aneth Pava Ripoll, quien desde nuestros inicios en el Programa Académico de Fonoaudiología, ha fomentado en nosotras una mirada crítica, que nos ha permitido constantemente reflexionar sobre nuestro quehacer y discurso

profesional, y quien además nos acompañó y orientó en el anteproyecto del que surgió la presente investigación.

Queremos agradecer a la Universidad del Valle, que nos ha permitido desarrollar habilidades en relación con las sensibilidades sociales, en especial al Programa Académico de Fonoaudiología, esperamos que nuestra investigación aporte significativamente a nuestro quehacer fonoaudiológico y a las futuras generaciones de fonoaudiólogos y fonoaudiólogas en formación. También agradecemos a todos los(as) otros(as) docentes que han contribuido a nuestra formación y que han compartido con nosotras sus saberes y experiencias para construir las profesionales que hoy en día somos.

Muchas gracias a todos ustedes por todo el apoyo que nos brindaron, sin ustedes no hubiera sido posible culminar esta importante etapa de nuestras vidas de esta maravillosa manera.

Finalmente, nos agradecemos a nosotras mismas, porque somos quienes conocemos a profundidad todo el esfuerzo y dedicación que hay detrás de este gran logro. Gracias, porque cada una con sus cualidades, permitió que conformáramos un excelente equipo de trabajo para poder realizar este significativo trabajo de grado. Gracias, porque más que compañeras, somos amigas y sabemos que podremos contar la una con la otra a lo largo de nuestras vidas.

Tabla de contenido

Capítulo Uno: Investigar la Relación entre Identidad, Repertorios Espaciales y Terapia Fonoaudiológica	1
Capítulo Dos: Teorización de la Afasia, Identidad, Repertorios Espaciales y Terapia Fonoaudiológica	6
Capítulo Tres: Tejido de este Estudio	18
Capítulo Cuatro: El Caso de Pepe y Julián	43
Capítulo Cinco: Reconceptualizando la Afasia	56
Referencias	64

Capítulo Uno

Investigar la Relación entre Identidad, Repertorios Espaciales y Terapia Fonoaudiológica

En la terapia fonoaudiológica de personas con afasia prima una atención enfocada en el déficit y en la funcionalidad. En esta terapia se resalta lo biológico y lo individual del sujeto, por ejemplo, Hernández (2016) resalta la terapia de restricción inducida en afasia (TRIA) como un método terapéutico innovador en Colombia para la “recuperación del funcionamiento comunicativo y lingüístico de pacientes con afasia” (p.3). Además, la autora menciona que este es un método soportado en la neuroplasticidad, en el que se tiene como ítem principal que “la creación de nuevos vínculos y la funcionalidad residual de las poblaciones neuronales lesionadas son importantes para la recuperación del lenguaje” (Hernández, 2016, p.4). De modo que, no se evidencia cómo la terapia aporta a prácticas comunicativas reales que consideren sus perspectivas, intereses personales y expectativas, que permitan apoyar la re-construcción de las múltiples identidades de las personas con afasia.

Por lo tanto, podemos decir que existe una brecha en los saberes, ya que en la mayoría de las investigaciones revisadas, se evidencia el quehacer fonoaudiológico enmarcado en un modelo médico. Es así, como Montoya y Rodríguez (2018) identifican un rol asistencial, que tiene como base un modelo habilitador/rehabilitador, realizando evaluación y diagnóstico, rehabilitación, asesoría y consejería, y finalmente promoción y prevención en el adulto mayor.

Por ejemplo, en el estudio de Rodríguez (2012) se reconoce que varias de las evaluaciones a personas con afasia se realizan a partir de pruebas estandarizadas, limitándose al diagnóstico diferencial. Esto evidencia la permanencia del modelo mencionado anteriormente, ya que, las pruebas se centran en la deficiencia, sin tener en cuenta las particularidades de la persona en relación con las variables sociales, culturales y educativas que deberían considerarse. Así como lo afirma esta autora, no se debe limitar la evaluación al diagnóstico diferencial, sino

también, orientarla hacia la interacción efectiva de los usuarios dentro de sus contextos comunicativos.

Asimismo, Caldera y Huertas (2018), exponen que los/as fonoaudiólogo/as continúan optando por realizar terapias del lenguaje en las que “imperla la terapia tradicional individual frente a otras modalidades” (p.40), y se tienen en cuenta sólo las habilidades lingüísticas del individuo como un ser no social, que no necesita ser partícipe de una comunidad a la que pertenece, lo que lleva a cuestionar estas miradas, dado que lo que buscan es homogeneizar a la población. A pesar de que se ha avanzado en la teorización de los modelos de atención fonoaudiológica, pasando del modelo rehabilitador al social y al enfoque sistémico ecológico, en la praxis y discurso fonoaudiológico se sigue evidenciando una mirada puesta en el sujeto.

Este problema ha impactado negativamente a las personas con afasia, quienes al no encajar en los cánones sociales impuestos desde unas relaciones de poder hacen parte de la población con discapacidad. Según la página del Instituto Nacional para Ciegos (2019), que retoma el Censo Nacional de Población y Vivienda 2018 realizado por el DANE, el 7,2% de los colombianos tiene alguna discapacidad. Además, de acuerdo con información proporcionada por el Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO)¹ a marzo de 2020 se reportaron un total de 1.549.988 personas en situación de discapacidad.

De esta población con discapacidad, el 27% presenta alteración en el Sistema Nervioso Central (Ministerio de Salud y Protección Social, 2019) y considerando que la afasia se produce por una lesión en el SNC, según Berthier (2005) “está presente en el 21-38% de los pacientes con

¹ Recoge información de manera voluntaria en Colombia.

accidente cerebrovascular agudo y se asocia con una alta morbilidad, mortalidad y gasto a corto y largo plazo” (p.164). En Colombia no se encuentran datos sobre la prevalencia de la afasia, sin embargo, en otros países se obtiene que está en un rango del 15% al 40% (Kadojić et al., 2012).

Además, se identifica el desarrollo de múltiples imaginarios desde los enfoques de atención, en especial desde el modelo rehabilitador, en el que se establece una mirada deficitaria hacia las personas con discapacidad, que las oprime en las prácticas sociales, ya que, si bien se encuentra que participan en actividades religiosas, comunitarias, culturales, entre otras, el 11% de la población en situación de discapacidad no participa en alguna de las actividades mencionadas o de otras, bien sea porque siente rechazo u obstaculización (Ministerio de Salud y Protección Social, 2019). Esto refleja claramente las limitaciones impuestas desde unas relaciones de poder.

Otro ejemplo de esto es que el 65,12% de personas con discapacidad entre los 5 y 24 años no estudian por su discapacidad, el 29,18% por otra razón, el 5,70% porque ya terminó o considera que no está en edad escolar (Ministerio de Salud y Protección Social, 2019), es decir que no se están brindando los apoyos para que la persona acceda a la educación en caso de que así lo quiera. No se encontraron datos que incluyeran otros rangos de edad en Colombia.

En un plano más local, en la ciudad de Santiago de Cali, se encuentran 69.599 personas con discapacidad, de las cuales 36.143 son mujeres y 33.355 son hombres. Entre los 0 y 9 años está el 1.70%, desde los 10 a los 18 años el 4.15%, entre 19 y 26 años el 6.28%, desde los 27 a los 44 años el 16.47%, entre los 45 y 59 años el 17.82% y aquellos que tienen 60 años o más conforman el 52.50%, lo que genera una pirámide regresiva (Bodega de datos de SISPRO, 2020).

Por otro lado, se identifica que el 19.08% presenta una dificultad permanente para hablar y comunicarse, los adultos entre los 19 a 26 años constituyen el 2.51%, desde los 27 a 44 años el 4.57%, entre los 45 a 59 años el 2.81% y desde los 60 años y más el 6.17%, según el RLCPD. Por lo tanto, se entiende que en la población adulta hay un predominio mayor en la dificultad para hablar y comunicarse. Además, el 35.54% ha recibido al menos una atención en salud y al 13.02% se le ha ordenado rehabilitación fonoaudiológica, criterio establecido por el RLCPD (Bodega de datos de SISPRO, 2020).

Una de las posibles causas de este problema es que, a pesar de haber avanzado en el tiempo, se mantiene una comprensión de la afasia desde la lingüística tradicional, en la que se tiene una mirada estructuralista del lenguaje, y por lo tanto, se sigue brindando una atención fonoaudiológica desde el modelo rehabilitador centrado en la deficiencia lingüística de la persona, con la finalidad de recuperar la función perdida.

Guerrero et al. (2021) hacen una crítica a la terapia, ya que, refieren que esta se encuentra desconectada de los intereses personales y de las expectativas del proyecto de vida de la persona, pues se trabaja sobre las funciones perdidas y no sobre las competencias que pueden ser potenciadas, sin proyectar la terapia hacia las realidades del sujeto.

Por lo tanto, se considera que la investigación acerca de las personas con afasia debe trascender, no enfocarse solamente en el sujeto, sino, ir hacia las implicaciones sociales y explorar las expectativas de las personas y sus familias frente a su nueva situación (Rodríguez & Lizarazo, 2015). Es necesario que la terapia fonoaudiológica contribuya desde su quehacer y discurso al empoderamiento de las personas con afasia y la construcción de sus identidades ligadas a los repertorios espaciales.

Además, implementar terapias que se basan solo en la rehabilitación de la función del cuerpo no bastan para hacer una transformación social, pues mediante la terapia se seguiría dando respuesta a unos esquemas estructurados de las personas con discapacidad que se han impuesto desde las relaciones de poder (fomentando racismo, clasismo, sexismo, entre otros) (Guerrero et al., 2020).

Es así como esta investigación problematiza la conceptualización de la afasia en relación con la forma en la que las personas con afasia negocian su comunicación en la terapia, la familia y sus contextos sociales, lo que incluye las expectativas establecidas de volver a ser como se era antes de la afasia. Esto llevará a considerar una atención fonoaudiológica que favorezca en la persona con afasia la construcción de sus identidades, en el uso de sus repertorios espaciales y empoderamiento, teniendo en cuenta sus expectativas de vida, experiencias e historias que lo definen. Por ello, la pregunta que queremos responder con este estudio es ¿Cuál es la relación entre identidad, repertorios espaciales y terapia fonoaudiológica en personas con afasia?

De la anterior pregunta se desprenden las siguientes subpreguntas: ¿Cómo se relacionan las membresías identitarias de la persona con afasia con los repertorios espaciales?, ¿Cómo la terapia fonoaudiológica se relaciona con la connotación de identidad de la persona con afasia?, ¿Cómo es la relación entre los repertorios espaciales de la persona con afasia y la terapia fonoaudiológica?

Capítulo Dos

Teorización de la Afasia, Identidad, Repertorios Espaciales y Terapia Fonoaudiológica

Teorizando el Lenguaje y la Afasia

La respuesta a la pregunta “¿qué es la afasia?” está relacionada con posturas teóricas sobre el lenguaje. En la lingüística estructuralista, la unidad de análisis del lenguaje son los signos que se encuentran constituidos por el significado y el significante. A partir de esta teoría, la afasia se puede definir como "una perturbación del pensamiento y la expresión simbólica" (Jackson, 1931), es decir, es la pérdida de la capacidad para acceder y hacer un uso esperado de los signos, siendo la anomia su síntoma nuclear.

Desde esta mirada, Chomsky (1979, como se citó en Birchenall & Müller, 2014) plantea la teoría gramática generativa, que conceptualiza el lenguaje como un dispositivo innato y propone que los principios generales de la gramática son universales. Considera que la función del lenguaje, más que permitir la comunicación, posibilita la creación y expresión del pensamiento, además, establece que el lenguaje se analiza por niveles. Desde esta perspectiva, la afasia es definida como una alteración en alguno de los componentes gramaticales: sintáctico, semántico y/o fonológico del lenguaje.

El aporte de la teoría tradicionalista fue el diseño de instrumentos de evaluación para la clasificación de la afasia, puesto que, esta perspectiva se apoyaba en el enfoque clásico de las teorías sobre el funcionamiento cerebral, de modo que, el tipo de afasia dependía del lugar de la lesión. Este enfoque neurofisiológico comprende el modelo de Wernicke-Lichtheim, que según McNeil & Doyle (2000) “propone centros de almacenamiento de representaciones lingüísticas con vías de conexión que cuando se lesionan, crean una pérdida o degradación de las

representaciones lingüísticas o la transmisión "desconectada" de información de un centro a otro" (p. 154), haciendo referencia a la afasia como una pérdida del lenguaje.

Con relación a lo anterior, McNeil & Doyle (2001) explican que no es específicamente la competencia del lenguaje lo que se ve afectado, sino el desempeño lingüístico. Para ejemplificar esto, mencionan que en la afasia transitoria, después de superar la crisis se vuelve al nivel anterior de desempeño del lenguaje. Comentan que, cuando se realiza estimulación se ha evidenciado que estas personas pueden responder de la forma esperada, y añaden que, existe variabilidad en los desempeños lingüísticos. Además, McNeil & Doyle (2001) complementan su argumento, mencionando que hay otros trastornos adquiridos del lenguaje causados por daño cerebral que no son de origen afásico y por ello, no se puede conceptualizar la afasia solamente por su etiología.

Estos autores retoman el enfoque de redes neuronales para rechazar lo propuesto anteriormente sobre que el lenguaje tiene una ubicación específica. Desde esta mirada se plantea que todo el cerebro está implicado en la actuación lingüística, por lo tanto, no existiría esa correspondencia de síntomas lingüísticos relacionados con el lugar de la lesión. Esto tiene sentido si se considera que existen personas con el mismo tipo de afasia que no comparten los mismos signos lingüísticos, asimismo, como lo mencionan McNeil & Doyle (2000) "las personas que comparten signos y síntomas necesarios y suficientes para una clasificación particular pueden no compartir los mecanismos subyacentes de los comportamientos en los que se basó la clasificación" (p. 155).

Continuando con las teorías lingüísticas, aparece el análisis del discurso, cuya unidad de análisis es el discurso, que se interpreta como un evento comunicativo completo en una situación social (Van Dijk, 1989). Aquí el lenguaje está constituido por enunciados co-construidos, por lo

tanto, desde esta teoría, la afasia se conceptualiza como la dificultad para asumir roles discursivos en la práctica comunicativa. Siendo así, ofrece una visión más amplia del lenguaje como acción e interacción que tiene en cuenta los usos del lenguaje.

Dentro de los aportes del análisis del discurso se consideran los imaginarios que se construyen de la afasia, por lo que la familia asume un papel importante para otorgar roles comunicativos. Pese a lo anterior, estos aportes todavía son insuficientes porque se sigue sin tener en cuenta las implicaciones en los repertorios espaciales de las personas con afasia y las posibilidades que brindan.

Por otra parte, surge la teoría lingüística crítica, que incorpora el análisis del discurso, pero extiende la comprensión sobre la comunicación al estudio de las inequidades con el lenguaje, pues se analizan prácticas sociales del lenguaje oral y escrito para poder enmarcarlas en que su cambio implica transformarlas (Fowler, 2010). Desde esta perspectiva, la afasia es considerada como un perfil conductual que se relaciona con el daño en las funciones cerebrales que controlan el uso del lenguaje oral y escrito (De Thorne et al., 2016). En esta concepción, la persona con afasia puede apelar a repertorios lingüísticos y no lingüísticos.

Con base en la información presentada, este trabajo de grado se aproxima a la concepción que se aborda del lenguaje desde la teoría lingüística crítica, ya que tiene en cuenta cómo socialmente se constituye la persona con afasia, los intereses personales y las expectativas del proyecto de vida de la persona, permitiendo que construya su propia identidad, además, nos acerca a explorar el ensamble que involucran los repertorios espaciales, trascendiendo del binomio lingüístico-no lingüístico.

Teorizando la Terapia Fonoaudiológica y la Discapacidad

En cuanto a los modelos de terapia fonoaudiológica, desde el modelo médico-rehabilitador se confiere que las causas de la discapacidad son médico-científicas, siendo una enfermedad o ausencia de salud (Toboso & Arnau, 2008), por lo tanto, se puede pensar en la rehabilitación, que busca normalizar a las personas con discapacidad para que puedan aportar algo a la comunidad (Palacios, 2008).

No obstante, esta terapia conlleva a tener una visión deficitaria, pues centra el problema en la persona y en lo que no es capaz de hacer, por lo que adopta una actitud paternalista y se enfoca en las deficiencias de la persona (Toboso & Arnau, 2008). A pesar de esto, esta terapia es muy frecuente y de la que más literatura hay, pues las explicaciones de la afasia son muy persistentes en lo individual.

Desde el modelo social se concibe que la discapacidad se debe a causas sociales, ya que la sociedad impone limitaciones para brindar servicios adecuados y garantizar la participación de las personas con discapacidad (Palacios, 2008). Aunado a esto, Toboso y Arnau (2008), plantean que esta población puede contribuir a la sociedad en la misma medida que las personas sin discapacidad.

Por lo tanto, dentro de este modelo encontramos que la terapia en el enfoque sistémico ecológico parte desde una mirada ecológica del desarrollo humano (Bronfenbrenner 1987, como se citó en López et al., 2014). Entonces, desde esta mirada, el/la fonoaudiólogo(a) considera que el sujeto se encuentra inmerso en un conjunto de estructuras seriadas y por niveles (microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema) (López et al., 2014) que influyen en su desempeño comunicativo y por ende, sobre estas el/la profesional debe actuar.

Paralelamente, al tener en cuenta lo sistémico, la terapia comprenderá al individuo en su contexto y en relación con sus sistemas, caracterizada por una dinámica circular de influencias

recíprocas que influyen en el desarrollo y desempeño de la persona (CIFAL, 2003, como se citó López et al., 2014). Así pues, en la terapia la persona deberá estar en sus contextos naturales, pues es donde se va a ver su comportamiento comunicativo cotidiano y no en un consultorio, donde las prácticas comunicativas se ven limitadas en cuanto a las realidades que vive el sujeto (López et al., 2014), además se orientará a tratar esos factores contextuales, ya sea disminuyendo el grado de afectación de barreras y/o favoreciendo los facilitadores que estén presentes.

De lo anterior se desprende que, el/la fonoaudiólogo/a guiará la terapia a realizar actividades con la familia (microsistema), pues es un factor determinante en las prácticas comunicativas de la persona con afasia. No obstante, según Pava (2015), una de las líneas de trabajo del profesional con la familia es la prevención de la discapacidad, lo que refleja una postura en la que se fomenta una actitud de evitarla, de esconderla, de verla como algo negativo, dando respuesta a esos esquemas de lo válido e inválido.

Siendo así, y a diferencia de las otras teorías, se resalta que, desde una postura crítica podemos observar y analizar unas relaciones de poder en las que se elaboran esquemas de qué o quién se valora y asimismo con lo que se marginaliza. La teoría crítica de la discapacidad se sustenta bajo dos claves políticas que son: el poder y el contexto, lo que nos indica que estos factores son los que configuran la discapacidad (Devlin & Pothier, 2006). Desde esta postura la discapacidad es la “interrelación compleja entre la discapacidad, la experiencia corporal, el contexto y las desventajas cuando las personas con discapacidad no cumplen con los estándares de normalidad” (Devlin & Pothier, 2006, como se citó en Guerrero et al., 2021).

Además, cabe destacar que es una teoría que surge desde las personas con discapacidad, pensada para explicar su situación y romper el velo que el sistema ha creado, en el que esta

población debe ser normalizada. Como mencionan Guerrero et al. (2010), “las teorías críticas incorporan la interseccionalidad para dar cuenta de las formas en que las identidades se cruzan para configurar situaciones de desventaja social” (p.3). Por lo tanto, Guerrero et al. (2020) proponen que la terapia tenga una base interseccional, que considere las habilidades lingüísticas de las personas y sus necesidades en cuanto a las interacciones sociales, que en esta investigación permitirá visibilizar la discapacidad.

Teorizando las Modalidades de Atención Fonoaudiológica a Personas con Afasia

Respecto con la terapia fonoaudiológica en personas con afasia, se encuentran al menos dos modalidades de atención fonoaudiológica, desde el modelo médico y desde el modelo colaborativo, en las que varían no solo los roles que toman el/la terapeuta y la persona, sino los métodos terapéuticos que se utilizan. Conocer cuáles son estas modalidades de atención que han existido a lo largo de la historia y que persisten, conlleva a replantearse lo que se “debe” trabajar con una persona con afasia.

En los años 70, en Colombia, se desarrolló la infraestructura básica del Sistema Nacional de Salud y se apoyaba el modelo médico (vigente desde hace ya varias décadas atrás), que se caracterizaba por ser de intervención directa, orientado hacia la enfermedad y su curación. En la década de los 90, se desarrollaron intervenciones en las personas con discapacidad, mediante el Sistema de Seguridad Social Integral, basadas en el déficit y enmarcadas en la búsqueda de la funcionalidad, en las que se resalta lo individual y lo biológico, y enfatiza su condición de dependencia (Pava & Granada, 2016).

Teniendo en cuenta lo anterior, se evidencia claramente una relación de poder, donde el/la terapeuta es quien dirige toda la terapia y la persona con discapacidad tiene un papel pasivo, pues no participa en ninguno de sus procesos y se deja de lado lo que la caracteriza para cumplir

con una normativa de sus funciones, y asimismo, reduce a la persona a un simple cuerpo humano al que se le interroga para buscar la enfermedad y sus causas (Vázquez et al., 2014). Estas críticas siguen vigentes, pues la problemática persiste, muchas terapias fonoaudiológicas en personas con afasia siguen basándose en pruebas estandarizadas que no se relacionan con la cotidianidad de la persona y con las que ella no se identifica.

La investigación de Guerrero et al. (2020) refleja lo anterior, ya que exponen el caso de Margarita, una mujer negra con afasia que asiste a fonoaudiología, donde se emplean métodos estandarizados y desligados de su realidad durante la terapia, por ejemplo, la hacen completar frases simples como *“me gusta bailar”*, que no tienen relación explícita con sus contextos o quehaceres, pues Margarita es una comunicadora social que requiere otro tipo de proceder en sus terapias, y por ello debe participar activamente en estas para tener la oportunidad de elegir qué quiere o no hacer según sus requerimientos.

No obstante, la propuesta desarrollada por Hengst (2003), a partir del modelo colaborativo de referencia de Herbert H. Clark, busca abarcar más que el componente biológico y funcional. En este el/la terapeuta integra a los interlocutores familiares de la persona al proceso terapéutico, en su investigación se evidencia como entre ellos negociaron activamente la terapia y superpusieron sus propias metas y perspectivas personales en estas interacciones (Hengst, 2003). De este estudio se destaca la participación activa de la persona, la diversidad de formas en que los pares trabajaron juntos para llegar a la comunicación y la importancia de comprender los procesos de aprendizaje tácito que tienen lugar en las interacciones sociales.

La atención fonoaudiológica en personas con afasia no debería estar limitada a un consultorio con el/la terapeuta y la persona, donde el primero le enseña actividades desligadas de

sus contextos reales, pues debe haber una negociación entre la familia, la persona con afasia y el/la terapeuta, en la que se brinden posibilidades comunicativas y futuros posibles donde es la persona quien elige con cuál o cuáles alternativas se siente identificada y es a partir de ahí que el/la fonoaudiólogo/a debe pensarse el plan terapéutico (Guerrero et al., 2021).

Es necesario tener en cuenta todos los aspectos de la vida de una persona con afasia cuando está en terapia, en ella se tendría que considerar el tema de la perspectiva de curso de vida, que plantea que el sujeto, según Elder (1999, como se citó en Sepúlveda, 2010), se constituye de principios analíticos en los cuales, a partir de las experiencias y vivencias, desde pequeño va construyendo y alimentando su personalidad y gustos, además, pasa por unas fases y trayectos que estructurarán su vida.

Es así como “el curso de vida de los sujetos está íntimamente asociado al tiempo y lugar que enmarca sus experiencias concretas y el *timing*” (Sepúlveda, 2010, p. 32), en los que puede suceder un acontecimiento importante para la persona y crear “vidas interconectadas” (Sepúlveda, 2010). Aquí, el sujeto se desarrolla en un contexto, acompañado de la familia, los amigo(as) y/o compañeros(as) que pueden demarcar una influencia hacia él/ella mismo/a, lo que permite o no ejercer su noción de “agencia” (Sepúlveda, 2010) y distinguir que cada uno/a tiene la capacidad de tomar decisiones, tener metas, sueños y poder construir su vida sin que otro la condicione.

Por otro lado, según Elder (1991, como se citó Sepúlveda, 2010), cada persona tiene una trayectoria, transición y un *turning point*, los cuales son conceptos que identifican que el individuo posee un cambio constante, bien sea físico o de roles en su vida cotidiana que pueden ser inmediatos, permanentes o no, y además, que cada sujeto puede sufrir un acontecimiento que conlleve un cambio significativo en la vida y pueda implicar “la discontinuidad en una o más de

las trayectorias vitales” (Blanco, 2011, p.13), como lo es adquirir una afasia, ya que en este caso, puede cambiar el estilo de vida, la forma en la que ejerce sus roles y su agencia, porque no es un perfil que entra en los moldes de la sociedad.

Por ello, para posicionar la vida de la persona con afasia como centro de esta investigación se deben reconocer cuáles eran esos roles que tenía antes de presentar la afasia, por ejemplo, qué trabajo desempeñaba o quiere desempeñar, cuáles son sus intereses, entre otros; cómo es o era su agencia e identificar cómo eran sus prácticas comunicativas en su perspectiva de curso de vida, para luego, desde estas respuestas, y teniendo en cuenta el análisis de la terapia dada por los/las fonoaudiólogos/as, se resalte la importancia de la adaptación de la atención fonoaudiológica dirigida a cada persona.

Otro concepto es la interseccionalidad de la persona, entendiéndose como “una herramienta analítica para estudiar, entender y responder a las maneras en que el género se cruza con otras identidades y cómo estos cruces contribuyen a experiencias únicas de opresión y privilegio” (Asociación para los Derechos de la Mujer y el Desarrollo, 2004, p.1).

Este concepto permite entender la importancia de la identidad de la persona, cómo se autodefine o incluso cómo se autoidentificaba él/ella antes de la afasia, bien sea con una raza/etnia, género, clase social o como una persona en situación de discapacidad, lo que posibilita comprender que la gente vive identidades múltiples, formadas por varias capas, que se derivan de las relaciones sociales, la historia y la operación de las estructuras del poder” (Asociación para los Derechos de la Mujer y el Desarrollo, 2004, p.2) y asimismo “el poder social funciona para excluir o marginar a los que son diferentes” (Crenshaw, 1991, p.1242).

Desde las relaciones de poder, las personas pueden ser incluidas o excluidas de acuerdo con sus identidades, ubicándolas en posiciones de privilegio u opresión. Por ello, la interseccionalidad se debe tener en cuenta para la terapia fonoaudiológica, pues el punto no es solamente ver la lesión y el resultado que pueda presentar la persona, sino cuál es la perspectiva de ella hacia sí misma, cómo siente que puede ser limitada por su perfil comunicativo, cómo el entorno la percibe y qué dificultades posiblemente va a encontrar en su contexto de acuerdo con sus identidades.

Teorizando la Identidad

La identidad social o subjetividad se define por tres características que se relacionan recíprocamente. Primero, se concibe como múltiple, descentrada en vez de centrada, trascendiendo la mirada humanista, la cual presupone que todo individuo tiene un núcleo esencial, lo que caracteriza a la identidad como unitaria, coherente y fija. Segundo, la identidad social es un sitio de lucha, ya que, teniendo en cuenta que las relaciones de poder configuran cada práctica social, la persona adoptará diferentes membresías identitarias, sin embargo, puede luchar contra la subjetividad que se le es asignada por otros, que la ubica en una posición de desventaja social. Tercero, en coherencia con lo que se ha dicho, la identidad cambia con el tiempo, lo que se relaciona directamente con que sea contradictoria y por ello, múltiple, y con el hecho de luchar por cambiar la subjetividad asignada por otros (Weedon, 1987, como se citó en Norton, 1995).

Además, se debe hablar de que existe un “proceso de constitución del individuo como sujeto dentro del lenguaje y la ideología, como fundamental para las sociedades humanas” (Weedon, 2004, p.6). En este proceso el individuo se convierte en agente de la ideología en cuestión (la religión, la educación, la familia, la ley, la política, la cultura, los medios de

comunicación...), dentro de la que asume identidades y se convierte en sujeto (Weedon, 2004, p.6).

Entonces, las identidades se asignan social, cultural e institucionalmente y son las instituciones estatales, la sociedad civil, las prácticas sociales y culturales, las que producen los discursos dentro de los cuales se constituyen por ejemplo, la subjetividad de género y de ciudadano(a). Sin embargo, el significado de una práctica social particular nunca es fijo para el sujeto, este cambia según el contexto en el que se utilice (Weedon, 2004, p.6).

Teorizando los Repertorios Espaciales

El término repertorios espaciales, surge como cuestión a la lingüística tradicional que considera el lenguaje como una estructura cerrada. Este concepto hace referencia a los recursos verbales y semióticos usados en las prácticas comunicativas. Desde esta perspectiva, la mirada del lenguaje está puesta en la orientación espacial, que incrusta la comunicación en el espacio y el tiempo, considerando que todos los recursos trabajan juntos para dar forma al significado (Canagarajah, 2017). Por lo tanto, el lenguaje funciona con un conjunto de recursos semióticos, artefactos y posibilidades ambientales en entornos específicos para facilitar el éxito comunicativo (Canagarajah, 2017). Asimismo:

Nos ayudan a ir más allá de las trayectorias de uso del lenguaje de los individuos y las comunidades, y nos anima a comprender las interacciones de los diversos recursos semióticos en las actividades comunicativas situadas y en la competencia de los individuos. (Sharma & Canagarajah, 2020, p.4)

Es de gran importancia considerar este concepto debido a que “no puede ser llevado ya a la actividad por el individuo sino ensamblado *in situ*, y en colaboración con otros” (Canagarajah,

2017). Por lo tanto, al considerar a todas las personas que se encuentran en la situación comunicativa, hacemos explícito que los repertorios involucran sus identidades.

Para ejemplificar este concepto, Guerrero et al., (2021) describen que la participante de su estudio tenía en cuenta los siguientes repertorios espaciales, que le ayudaron a crear significado. Estos fueron “palabras, un teléfono celular, aplicaciones, imágenes, expresiones faciales, su cuerpo y la capacidad del interlocutor para construir significado con ella” (p.11), comprendiendo así, cómo diversas referencias como el cuerpo, geografía, historia, gentes, lugares, entre otros, se unen y permiten que las personas expresen sus sentires, siempre teniendo en cuenta sus identidades.

Capítulo Tres

Tejido de este Estudio

Este proyecto se posiciona desde un paradigma de Teorías Críticas, específicamente de la Teoría Crítica de la Discapacidad, porque buscamos comprender la discapacidad “como una interrelación compleja construida socialmente entre la discapacidad, la respuesta individual a la discapacidad y el entorno social” (Hosking, 2008, p. 17), para visibilizar las realidades que viven las personas con afasia.

Este estudio se enmarca desde un enfoque cualitativo, ya que nos permitió “Describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes” (Sampieri, 2014, p.11), para asumir un rol interpretativo con un compromiso de significado social. Por esto, se estableció en la investigación una relación cercana con las personas, la cual estuvo sujeta a los cánones de la comprensión, teniendo en cuenta que la realidad es socialmente construida por todos.

Asimismo, se decidió emplear el diseño de estudio de caso, que permitió el análisis de la interacción de las identidades de las personas con afasia, con sus repertorios espaciales y con la terapia fonoaudiológica, contando con la participación de la familia y las fonoaudiólogas que los atienden. Según Stake (1995), este tipo de estudio posibilita la construcción de generalizaciones lógicas, por lo tanto, lo que encontramos con Julián y Pepe posiblemente también le sucede a muchas personas con afasia. Es de aclarar que, con el tiempo estas generalizaciones se pueden ir perfeccionando o modificando sin implicar que sean nuevas. Además, en este estudio se observó cada uno de los casos en interacción con los otros factores dentro de la unidad total.

Pregunta de investigación

¿Cuál es la relación entre identidad con los repertorios espaciales y con la terapia fonoaudiológica en personas con afasia?

Subpreguntas

¿Cómo se relacionan las membresías identitarias de la persona con afasia con los repertorios espaciales?

¿Cómo la terapia fonoaudiológica se relaciona con la connotación de identidad de la persona con afasia?

¿Cómo es la relación entre los repertorios espaciales de la persona con afasia y la terapia fonoaudiológica?

Informantes y escenarios. La población de estudio fueron personas con afasia. Este grupo fue el referente para realizar la elección de la muestra, que hace referencia a aquellos participantes que se observaron y de los cuales conocimos sus perspectivas en relación con su identidad, sus repertorios espaciales y su terapia fonoaudiológica.

Para este estudio seleccionamos dos personas con afasia, ya que, al contar con un número reducido de individuos, las observaciones de cada caso fueron más detalladas y completas. Además, al tener más de un participante, la información que recolectamos posibilitó hacer un buen análisis en el que se contrastaron los resultados de ambos casos. Los dos estudios de caso fueron Pepe y Julián, quienes cumplieron el rol de participantes focales de la investigación.

Por un lado, Pepe es un hombre de 28 años de edad. Durante el periodo de acompañamiento él estaba culminando su carrera de estadística en la una universidad del Suroccidente de Colombia y a su vez trabajaba junto con su familia en la producción de carnes y chorizos. Su familia está conformada por su madre, padre, su hermana mayor, su hermana menor, su sobrina y su abuela materna. Actualmente se encuentra en terapia fonoaudiológica

porque presentó un trauma craneoencefálico que le desencadenó una afasia no fluida, que compromete su lenguaje expresivo. Este tipo de afasia se caracteriza por agramatismo, es decir que, presenta dificultad para unir palabras en una frase que sean sintácticamente adecuadas según lo prescrito socioculturalmente. Además, tiene dificultades para conjugar los verbos, lo que se relaciona con el nivel morfológico del lenguaje, por lo cual, para comunicarse verbalmente con su familia, amigos/as o personas de su entorno Pepe realiza enunciados simples, que generalmente buscan expresar las características o la acción que quiere que la persona haga o de la que espera recibir respuesta.

Cuando Pepe se encuentra con su familia, la comunicación es un poco más efectiva, ya que, al ser su madre y su abuela sus compañeras comunicativas más frecuentes, logran entender en gran medida las oraciones que realiza preguntando algo y llamándolas por los apodos de “ma”, “mamá” o “mita”, también expresa el nombre de la persona o el verbo de lo que quiere saber. Las conversaciones de Pepe con su madre y otros familiares llevan un orden y se relacionan con la situación comunicativa, por lo que se puede decir que sus producciones son con sentido y/o coherentes, además, en cuestiones de repetición y articulación de las palabras observamos que se desenvuelve adecuadamente según lo esperado.

El perfil comunicativo de Pepe es de conversador activo, ya que, demuestra disposición durante las interacciones comunicativas, participando no solo como respondedor sino también como iniciador, es decir, es una persona que inicia y propone un tema de conversación, además se evidencia en su discurso el uso de actos comunicativos de petición, como por ejemplo en el contexto terapéutico, ya que, cuando tiene alguna duda realiza inmediatamente una pregunta o solicita que se le explique.

Pepe toma turnos conversacionales y responde a las necesidades de sus interlocutores durante el proceso comunicativo. Cuando su interlocutor lo interrumpe le pide respetuosamente que espere y realiza el gesto no verbal de “alto” con la mano, pues reconoce que existen turnos para hablar.

Lo más característico de la comunicación de Pepe es que al haber cambiado sus repertorios espaciales tradicionales, él mantiene su deseo por comunicar y recurre al uso de otros elementos comunicativos como el usar su lenguaje no verbal, él es una persona muy expresiva, como lo manifiesta su abuela y otros de sus interlocutores naturales, pues “él se hace entender”. Otra de las estrategias que usa para que los demás le entiendan es haciendo uso de ejemplos, además, él constantemente hace asociaciones cuando percibe que su interlocutor no lo está comprendiendo y lo evidencia con un “¡qué bruto!”, también pregunta a sus interlocutores si entendieron su mensaje, lo que refleja el interés y necesidad de ser escuchado, diciendo “¿comprende?”.

Pepe en su rutina está acostumbrado a realizar de forma autónoma actividades que involucran interacciones comunicativas con otras personas como por ejemplo, cuando se dirige al supermercado a realizar alguna compra entabla interacción comunicativa no solo con el cajero sino con otras personas como el vigilante o el encargado de la organización de los productos para preguntarle por la ubicación del producto que va a comprar, cuando va a un restaurante a comer para solicitar el pedido, también para pedir una mesa y si en ese momento está acompañado, tiene como costumbre preguntarle a la persona qué desea para que él pueda hacer el pedido por los dos. Otra interacción comunicativa que identificamos es que cuando va al billar a jugar, se comunica con los administradores del lugar para saber cuál mesa puede ocupar.

En relación con el lenguaje comprensivo, podemos decir que Pepe presenta una adecuada comprensión que se evidencia en el seguimiento de consignas, además en las conversaciones se identifica que entiende cuando su interlocutor produce oraciones con construcciones gramaticales complejas y mantiene el hilo temático. En caso de no comprender algo que se le dijo hace caer en cuenta a su interlocutor que debe reestructurar la oración y repetirla, por lo que manifiesta “no, espere, otra vez” “cómo así, no entendí” o dice “repítelo” con gran acentuación, lo que se relaciona con su personalidad divertida,

A nivel pragmático, le da una construcción al sentido de los eventos, entendiendo que su uso del lenguaje dentro de cada situación es apropiado, además, no solo logra comprender sino que tiene una funcionalidad y sintonización comunicativa realizando constantemente bromas y haciendo uso de lenguaje metafórico cuyo propósito que sus interlocutores le comprendan de mejor manera, por lo que sus estrategias implican un trabajo de él por ajustarse a las demandas comunicativas de los demás, pero también requieren en cierta medida que los demás se adapten a sus repertorios.

En cuanto a la escritura, realiza en algunas ocasiones omisión de letras, logra la copia y dictado de lo que se le dice o se le lee de manera pausada. Finalmente, en el componente de lectura, Pepe logra tener una comprensión lectora dependiendo del nivel de dificultad, pues comprende en gran medida cuando se abordan textos en la terapia, se observa que realiza sin dificultad la lectura de facturas de los pedidos dentro del contexto de su trabajo o lectura de los nombres de productos que él se acostumbra a comprar y usar.

Pepe hace uso del WhatsApp cuando necesita comunicarse con otra persona, se observa que para responder los mensajes prefiere grabar audios que escribir. Cuando escribe sus

mensajes son enunciados cortos como por ejemplo “Hoy si o no” refiriéndose a que, si se realizará acompañamiento ese día, además, le gusta acompañar sus mensajes con emoticones que a cumplen la función de reemplazar o complementar el mensaje escrito.

Respecto al segundo participante, se llama Julián, tiene 26 años, de tres hermanos, él es el de la mitad y es el único hombre, vive con sus padres y hermana menor. Actualmente se retiró de medicina para seguir con un proyecto de vida relacionado con las redes sociales. En relación con la comunicación, se observa que principalmente hace uso de la oralidad, la cual tiende a no ser fluida debido a la afasia que presenta, secuela un accidente cerebrovascular. Teniendo en cuenta la restricción en la movilidad que tiene de todo el lado derecho del cuerpo, cuando él habla en su hogar, tiene a la mano una toalla porque se le acumula la saliva y se le desliza por el mentón. Cabe destacar que, él hace uso de su comunicación no verbal para apoyar su comunicación verbal, por ejemplo, señala lo que quiere referir, expresa con su actitud corporal y facial sus emociones, lo que se nota más al opinar acerca de un tema, por ejemplo, si no está de acuerdo con algo.

El perfil comunicativo de Julián es de conversador activo, ya que, asume el papel de iniciador y de respondedor en sus prácticas comunicativas, es decir que, propone temas de conversación y además responde a lo que su interlocutor solicita.

En su etapa en la universidad, notamos las dificultades que presentó en cuanto a la escritura, debido a que es una institución que exige una forma de escribir con formalidades, por lo que, si bien se logra entender lo que comunica, no cumple las expectativas o estándares que se han establecido en la academia.

De acuerdo con la hermana menor de Julián, cuando Julián se relaciona con las personas y estas no le entienden lo que expresa oralmente, él se enoja y frustra, indicando que ya le

debieron haber entendido, actitud que toma con su familia; mientras que con personas que no son de su círculo cercano, por ejemplo, cuando él interactúa con los amigos de ella, se “autoexcluye”.

Otro aspecto a tener en cuenta es que el usa WhatsApp como medio de comunicación, en donde se observa que hace uso de la escritura, la oralidad (notas de voz) y lenguaje no verbal (emoticonos), las dos primeras siendo igual de frecuentes, aunque cuando Julián va a decir algo de larga duración, prefiere las notas de voz. Además, el interactúa con otras redes sociales como Instagram, ya sea para comunicarse o para informarse sobre lo que otros comunican, lo que casi no se ha podido observar en interacciones sociales en persona, además de nosotras, porque durante el día, la mayor parte del tiempo la pasa solo.

Ahora bien, en cuanto a los componentes del lenguaje, en la parte pragmática, Julián constantemente hace contacto visual, escucha activamente a la persona, respeta los turnos; en lo semántico, es uno de los componentes en los que se manifiesta la afasia, ya que a veces no logra encontrar el referente para lo que quiere decir, y continuamente hace uso de la muletilla fonética “eeeeh, eeeeh” y se empieza a notar un poco ansioso mediante su expresión facial, por lo que él intenta explicar lo que quiere decir, pero persevera la forma de darse entender de manera oral; en cuanto a lo morfosintáctico se observa en su mayoría, una estructuración adecuada de las oraciones, usando como apoyo el uso de pausas, que le permitan elaborar lo que quiere decir, sin embargo, a veces no hace uso de conectores que enlacen lógicamente las oraciones del conjunto de su discurso. Con base en lo anterior, el componente pragmático es el que se ha conservado, mientras que, en el resto se evidencia la afasia que presenta Julián.

La familia de ambos y las fonoaudiólogas que le prestan el servicio de terapia cumplieron el rol de informantes no focales. Se entrevistaron a estos participantes y algunos se pudieron observar en el día a día de los informantes focales. En el caso de Pepe, están: Blanca, su abuela materna y mestiza, quien colabora con las tareas del hogar y también en la elaboración de los chorizos y carnes; Helena, su madre y mestiza, quien también realiza las mismas actividades que Blanca; el padre, Alberto, mestizo y a quien no se pudo entrevistar por la su disponibilidad de tiempo, puesto que, trabaja realizando carreras en su taxi y además realizando los chorizos y las carnes junto a Pepe; Verónica, la hermana menor de Pepe y mestiza, quien actualmente se dedica a la crianza de su hija; y Dayana, la fonoaudióloga de Pepe, quien es mestiza y practicante de último año de su pregrado, quien es acompañada durante las sesiones por una docente y fonoaudióloga de una universidad del Suroccidente de Colombia.

En cuanto a Julián, como informante no focales están: Martha, su madre, quien es una mujer mestiza que procede de Chinchiná, Caldas. Ella migró a Cali en busca de oportunidades y actualmente trabaja como ingeniera topográfica; Pablo, padre de Julián, hombre mestizo y procedente de Antioquia y también se desplazó a Cali con el fin de mejorar su calidad de vida; Sofía, mujer mestiza y hermana mayor del participante, se desempeña como arquitecta y docente de su profesión; Emily, mujer mestiza, hermana menor de Julián y trabaja como abogada; finalmente, pero no menos importante, Laura, fonoaudióloga de Julián, mestiza y quien se encuentra en último año de su pregrado y que es acompañada por una docente y fonoaudióloga de una universidad del Suroccidente de Colombia.

En el proceso de reclutamiento se cumplió con los requerimientos establecidos por el Comité Institucional de Revisión de Ética Humana de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle. Como se observó, para la elección de los participantes se hizo uso de la técnica de

muestreo intencional, es decir, se seleccionaron los participantes a partir nosotras, teniendo en cuenta el concepto de interseccionalidad, que estas personas tuvieran identidades variadas, en este estudio, la clase fue un factor predominante entre ambos casos.

Eventos. Para este estudio se observaron los eventos en los que las personas con afasia participaron cotidianamente, incluida la terapia fonoaudiológica. Los eventos que se privilegiaron en cada posible escenario involucraron el espacio familiar, en el que se hizo énfasis en rutinas (comer, ver televisión, conversar, entre otras) que configuran las actividades de la vida diaria, el espacio laboral, el espacio social y otros espacios en los que los informantes llevan a cabo sus prácticas comunicativas.

Procesos. Los procesos que se priorizaron en estos eventos son miradas hacia la identidad, usos del lenguaje, repertorios espaciales y la terapia fonoaudiológica.

Entrada al campo y proceso de consentimiento. Este trabajo de grado cumple con los parámetros establecidos por el Comité Institucional de Revisión de Ética Humana de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle. Además, se cumplió lo reglamentado por la resolución 8430 de 1993, que nos requirió obtener la certificación de una psicóloga que verificó con criterio la comprensión de los informantes focales (personas con discapacidad) sobre el consentimiento informado.

Durante la socialización del consentimiento con los informantes:

- Las investigadoras explicamos los términos del consentimiento.
- Cualquiera de nosotras respondió las preguntas que los informantes focales y no focales tuvieron sobre el proyecto y su participación en él.

- El consentimiento fue aplicado una vez a cada participante. Cuando hubo un nuevo informante no focal en alguno de los espacios que fuera necesario incluir, las investigadoras procedieron a explicarle el consentimiento.
- Los/las informantes firmaron el consentimiento posterior a que las investigadoras explicaran la investigación y su participación. Se hizo énfasis durante la explicación y lectura del consentimiento sobre la voluntariedad de la participación de los informantes.
- La información sobre salud o historia clínica de los/las informantes fue confidencial. Además, sólo se tuvo en cuenta aquellos datos que se relacionaron con los procesos a investigar.
- Explicamos a los/las participantes que, aunque en el consentimiento acepten los distintos instrumentos de recogida de datos (anotaciones en el diario, observaciones, entrevistas, grabación con audio y fotos), ellos(as) podrían rehusarse a que las investigadoras lo hicieran en cualquier momento de la investigación si así lo quisieran.

Criterios de inclusión. Tener diagnóstico de afasia o tener relación con la persona con afasia, ser residente en la ciudad Santiago de Cali, estar en terapia fonoaudiológica y llevar por lo menos seis meses en esta.

Criterios de exclusión. Personas con afasia con el mismo fonoaudiólogo(a), ser mayor de 60 años, estar en estado de embarazo, presentar una enfermedad terminal, no ser residente en la ciudad Santiago de Cali, estar iniciando o finalizando su proceso de terapia fonoaudiológica, familiares que no viven con la persona con afasia.

Riesgos y beneficios. Durante el desarrollo de todo el proyecto los informantes pudieron presentar los siguientes riesgos y beneficios:

Como riesgos potenciales los informantes focales y no focales pudieron experimentar la pérdida de la privacidad, debido a que las investigadoras estuvieron una jornada en su casa, trabajo, terapia fonoaudiológica y/u otros contextos que sean de la vida cotidiana de los participantes. Para minimizar el riesgo se tuvo en cuenta lo siguiente:

- Desde el principio se abordaron pautas para las observaciones mediante el consentimiento informado, el cual estableció que la información recolectada será usada únicamente para fines académicos y que se guardará la identidad de los informantes, lo que incluye el uso de pseudónimos.
- Se enfatizó que los únicos documentos que tendrán su nombre real serán el consentimiento informado y la certificación por parte de la psicóloga. Estos documentos se guardaron bajo llave en el casillero de la directora del proyecto de investigación en la Universidad del Valle.
- Aunque se tuvo el consentimiento de grabar audios, tomar notas de campo, observar y ser partícipe en los escenarios de los informantes, se pidió permiso de manera oral para hacer dichas acciones.
- Se les solicitó a los informantes que, en caso de que requirieran estar a solas lo manifestaran, para no invadir su espacio y/o privacidad, igualmente se respetaron situaciones sensibles que se pudieron presentar, por ejemplo, en la familia, por lo que estuvimos atentas a tomar distancia del lugar en el que se encontraran para brindarles la mayor privacidad posible.

En la investigación todos los participantes pudieron experimentar incomodidad leve y temporal al momento de realizarles diferentes preguntas personales de la entrevista acerca de su mirada y experiencias de la afasia, sus repertorios espaciales y terapia fonoaudiológica.

Para minimizar los riesgos:

- La primera entrevista se realizó 4 semanas después de haber estado en el proceso de observación, para garantizar más afinidad entre investigadoras e informantes.
- Las entrevistas se llevaron a cabo en el lugar de preferencia y escogido por el informante.
- Se envió una semana antes de la entrevista el protocolo de preguntas a los informantes para que las conocieran, estuvieran familiarizados e identificaran qué querían responder.
- En las actividades de observación participante, las investigadoras crearon un ambiente de confianza y ameno al manifestarle a los informantes que ellos también podían hacer preguntas.

Por la participación en la investigación los informantes no recibieron beneficios directos, como alguna bonificación monetaria o de ninguna índole, pero, contribuyeron a problematizar y desarrollar una mirada crítica a la relación de las identidades de las personas con afasia, con los repertorios espaciales y la terapia fonoaudiológica, además, aportaron al debate que existe para ver otras alternativas de atención fonoaudiológica y la importancia que se le da al sujeto para desarrollarla.

Balance riesgo/beneficio. Teniendo en cuenta los riesgos y beneficios encontrados en el proyecto, la investigación tuvo un riesgo mínimo, específicamente en la confidencialidad, pero no fueron más allá de los encontrados en la cotidianidad y vida diaria, todo lo contrario a los beneficios que se lograron y obtendrán, pues se realizó la identificación de las necesidades y perspectivas que tiene cada informante focal acerca de sus repertorios espaciales, identidades y la

terapia que recibe, además de que su participación permitió visibilizar y aportar a la sociedad en la construcción de una mirada que parta desde ellos, lo que posibilita pensar otras alternativas de atención fonoaudiológica en personas con afasia.

Recolección de datos. La selección de los participantes focales se realizó con base en el procedimiento de muestra intencional y los diferentes criterios de inclusión y exclusión ya expuestos.

Procedimientos para la recolección de datos, confidencialidad y privacidad. Las técnicas de investigación se entienden como “un procedimiento típico, validado por la práctica, orientado generalmente —aunque no exclusivamente— a obtener y transformar información útil para la solución de problemas de conocimiento en las disciplinas científicas” (Rojas, 2011). Teniendo en cuenta esto, se hizo uso de múltiples técnicas acompañadas de instrumentos para la recolección de información. Consta de los siguientes momentos.

Entrada al campo. Las investigadoras se contactaron con las personas con afasia que desearon participar en la investigación y que se consideraron acordes con los criterios de inclusión y exclusión, los horarios, los profesionales que atienden a las personas y los espacios permitidos para poder recolectar la información relevante y necesaria.

Recolección de datos. Se hizo uso de los siguientes instrumentos para la recolección de datos, entendiéndose como “mecanismo que usa el investigador para recolectar y registrar la información” (Monje, 2011, p. 25). Primero se entregó el formato de consentimiento informado a la persona con afasia (acompañada por una psicóloga que certificó su comprensión del documento), su familia(r) y los/las fonoaudiólogos/as, para tener constancia de que estaban de acuerdo con participar en la investigación, además de que la información y procedimientos

hechos y recolectados tendrían un uso exclusivo para esta; segundo, se hizo uso de un protocolo de entrevista a profundidad descriptiva, que sirvió para recopilar la información personal básica de los/las participantes, ya que es importante reconocerlos y caracterizarlos.

Asimismo, se obtuvieron experiencias destacadas en la vida del entrevistado(a) y las definiciones que esa persona aplica a tales conocimientos (Monje, 2011, p.150), para poder entender de forma amplia, con o sin detalles asuntos de la experiencia de las personas con afasia, su familia(r), amigos(as) y de las fonoaudiólogas durante la terapia y en su contexto natural, cómo se sienten recibiendo, observando o dando la terapia fonoaudiológica, si las estrategias dadas les parecen provechosas, entre otra información importante.

También se hizo uso de la observación no estructurada (un día en la vida de...) en la que las investigadoras asumieron el papel de observadoras participantes en parejas, para que cada una (haciendo la distribución correspondiente de los horarios) pudiera observar a la persona en su ambiente familiar y en sus diferentes actividades sociales, por ejemplo, en la terapia fonoaudiológica.

Para algunas entrevistas con los familiares se hizo uso de la alternativa de llevarlas a cabo mediante la virtualidad. En la observación presencial se cumplieron los protocolos de bioseguridad establecidos y se logró tener un acercamiento con los participantes, que nos permitió lograr la descripción y comprensión de los comportamientos, las dinámicas y acontecimientos importantes que sucedieron durante el período de investigación.

Además, nos posibilitaron obtener e identificar información de sus familiares y las fonoaudiólogas y conocer la perspectiva de cada uno de ellos sobre la terapia fonoaudiológica brindada. Durante las observaciones ningún participante ni las investigadoras presentaron síntomas de COVID-19.

La entrevista tuvo una duración de máximo 1 hora con las fonoaudiólogas, ya que la disponibilidad del tiempo era limitado por sus ocupaciones; la entrevista con la persona con afasia igualmente duró máximo 1 hora por sesión, dependiendo de su disposición física y del tiempo, ya que por la condición de cada uno se podía fatigar rápidamente; en la observación participante de la persona en su ambiente familiar y en sus diferentes actividades sociales, como la terapia fonoaudiológica, se llegó a un acuerdo para realizarlo un día a la semana en un horario extendido de 8 a.m. a 5 p.m., si era posible, durante cinco meses.

Se hizo uso de la bitácora como instrumento para documentar lo observado y describir “los elementos concretos de la situación y refiere textualmente las afirmaciones de los sujetos observados” (Monje, 2011, p.154), estas notas se hicieron respetando el compromiso de confidencialidad al usar pseudónimos. Además, se usó una grabadora para tener registro de las entrevistas y lo manifestado por la persona con afasia, su familia(r) y el/la fonoaudiólogo/a/ en cada encuentro, solo si el/la informante focal o no focal lo quiere hacer en ese momento. No se usaron, ni recogieron equipos, dispositivos, drogas ni muestras biológicas de los informantes.

Esta recolección tuvo una duración de 11 semanas, lo que se corresponde con aproximadamente 256 páginas de notas de campo y 121 horas de presencia en el campo.

Análisis de los datos. En este apartado se entiende que con analizar datos cualitativos “nos referimos a tratamientos de los datos que se llevan a cabo generalmente preservando su naturaleza textual, poniendo en práctica tareas de categorización y sin recurrir a las técnicas estadísticas” (Rodríguez, et al.1996). Al entender que los datos obtenidos no se pueden cuantificar, habrá que generar un sistema que permita organizar y tomar lo más relevante de esta información. Una estrategia para esto fue la separación de tareas en las que primero hubo una

reducción de datos, segundo una disposición y transformación de datos y por último, la obtención de resultados y verificación de conclusiones (Monje, 2011). Este procedimiento se amplía en el apartado de “Análisis de datos”.

Seguridad de los datos. Se aplicaron las siguientes medidas para garantizar la seguridad de los datos:

- Se aclaró que los formatos de consentimiento informado firmados serían guardados en el casillero de la directora del proyecto de investigación ubicado en la Universidad del Valle, bajo llave. Estos no fueron puestos junto a otros documentos o información para que no sean relacionados.
- Los formatos de consentimiento informados firmados que están digitalizados se guardaron como archivo PDF con clave de acceso, además están únicamente en el computador de la directora del proyecto, el cual tiene una clave de acceso, en una carpeta escondida, lejos de los datos recogidos y con un nombre clave.
- En los diarios de campo o cuadernos de anotaciones se escribió el nombre del informante con pseudónimo únicamente y no se tuvo información de identificación. Sin embargo, dichas notas están aseguradas en una carpeta escondida en el computador de la directora del proyecto.
- El archivo con los nombres reales en relación con el pseudónimo se convirtió en un archivo PDF asegurado con contraseña.

Presentación y cualificación del personal para desarrollar esta investigación. Este trabajo fue desarrollado por Ángela Viviana Pechené Camayo, Nathalia López Alarcón, María Camila Maziri Ramírez y Lina Daniela Montiel Chacón, estudiantes de último año del Programa Académico de Fonoaudiología de la Universidad del Valle, quienes tienen la experiencia en

diferentes escenarios como el Hospital Universitario del Valle, el Servicio de la Escuela de Rehabilitación Humana de la Universidad del Valle y el Hospital San Juan de Dios.

También está la participación de la Dra. Beatriz Eugenia Guerrero Arias como directora del proyecto de investigación, quien es docente de la Escuela de Rehabilitación Humana de la Facultad de Salud, fonoaudióloga de pregrado, cuenta con una maestría en lingüística y español y un doctorado en educación en lenguaje, lectura y escritura. Ha desarrollado investigaciones sobre lectura y escritura, educación escolar y la interseccionalidad de clase, género y raza en la afasia.

Es importante mencionar que las investigadoras no compartimos con los participantes la identidad de género ni sexo, sin embargo, compartimos con ambos la identidad de raza y de ser estudiantes de una universidad pública en el suroccidente de Cali, Colombia. Con uno de ellos compartimos también la identidad de clase socioeconómica, pues somos estrato 2, 3 y 4, y los participantes son estrato 3 y 5. Por lo tanto, contamos con diferentes experiencias y vivencias en este asunto, permitiéndonos cuestionar y analizar desde posiciones privilegiadas y menos privilegiadas.

Otra de las identidades que compartimos con los informantes es la de solidaridad, puesto que, los participantes deciden de forma voluntaria participar en la investigación con el propósito de aportar a la terapia Fonoaudiológica, asimismo, nosotras nos interesamos en visibilizar la realidad de las personas con afasia.

En relación con la identidad de discapacidad, ninguna de las investigadoras presentamos discapacidad, sin embargo, la investigadora Lina Daniela Montiel Chacón, tiene una estrecha relación con la afasia, debido a que su madre presentó una hemorragia subaracnoidea en el año 2002, lo que le ocasionó una afasia e implicó modificaciones en su perfil conductual lingüístico -

comunicativo. Esto le permitió a la estudiante Lina reconocer una de las realidades a las que se enfrentan estas personas, la opresión que viven y cómo esto influye en su curso de vida. Además, participó en un seminario de “actualización en evaluación e intervención para pacientes adultos con trastornos del lenguaje de origen neurológico y neurodegenerativo”, presentado por la Universidad del Cauca.

Además, en su último semestre de formación, las estudiantes Ángela Pechené y Nathalia López, estuvieron en el Programa Rompiendo Barreras del Servicio de Rehabilitación Humana de la Universidad del Valle, en el que se encuentra población con alteraciones del lenguaje y la comunicación por lesión neurológica. Dentro de este grupo hubo personas con afasia, quienes le aportaron a las estudiantes en lo relacionado con la comprensión de otras realidades y uso de repertorios espaciales, asimismo, a encontrar un campo en el que el acompañamiento del/la fonoaudiólogo(a) se sale del esquema de normalizar a las personas, y se orienta en brindar oportunidades de participación social, que tengan en cuenta sus repertorios e identidades.

Todas las similitudes y diferencias entre las identidades de los participantes y nosotras posibilitaron nuestra conexión, garantizando un análisis diverso y profundo de los datos.

Retención de los datos. Se tendrán las notas de campo, fotos, videos y/o cuadernos de investigación por un período de 5 años. Además, las grabaciones, vídeos, formatos, entre otros fueron eliminados tres semanas después de su transcripción. El documento con los datos personales de los/las participantes se eliminaron una vez finalizó la investigación.

Diseminación de resultados. Luego de terminada la investigación se convocará una reunión con los informantes para exponer los resultados obtenidos. También se hará una diseminación y publicación de la investigación frente a la comunidad académica, por medio de eventos académicos o publicaciones en revistas académicas o especializadas.

Análisis de datos. Este procedimiento lo realizamos de manera constante durante la investigación. Escribimos los datos recolectados de las notas de campo y transcribimos las entrevistas en un programa de procesamiento de textos (Word de Microsoft Office 365). En cada nota de campo se hicieron uso de apartados titulados “comentarios”, en los que colocamos nuestra opinión y preguntas con base en el análisis de datos que nos proporcionó la escritura y reescritura de las notas de campo.

Para la mitad del proceso de recolección de datos cada una de nosotras realizó la codificación ecléctica de manera manual a todas las notas de campo que se tenían hasta el momento de un participante, Lina Montiel y Nathalia López las de Pepe y Ángela Pechené y Camila Maziri las de Julián. Posteriormente, cada una intercambió las notas de campo con su pareja para hacer la recodificación ecléctica, lo que nos permitió ampliar el panorama en cuanto a los códigos.

Después de esto, todas las estudiantes nos reunimos presencialmente y digitalizamos los códigos, indicando la cantidad de veces que se repitieron, lo que posibilitó observar cuáles fueron más frecuentes y relevantes. Luego, imprimimos y recortamos cada código, y procedimos a hacer una categorización que tuvo la función de organizar, jerarquizar y relacionar los códigos, indicándonos también los hallazgos más significativos a abordar en este informe. Esta tarea se realizó primeramente elaborando el esquema con los códigos de Julián, luego con los de Pepe y, finalmente procedimos a hacer uno general, que incluyera los datos de ambos. Estos productos se pueden apreciar en la figura 1, 2 y 3.

Figura 1

Esquema manual, producto de la codificación ecléctica de los datos de Pepe



Figura 2

Esquema manual, producto de la codificación ecléctica de los datos de Julián

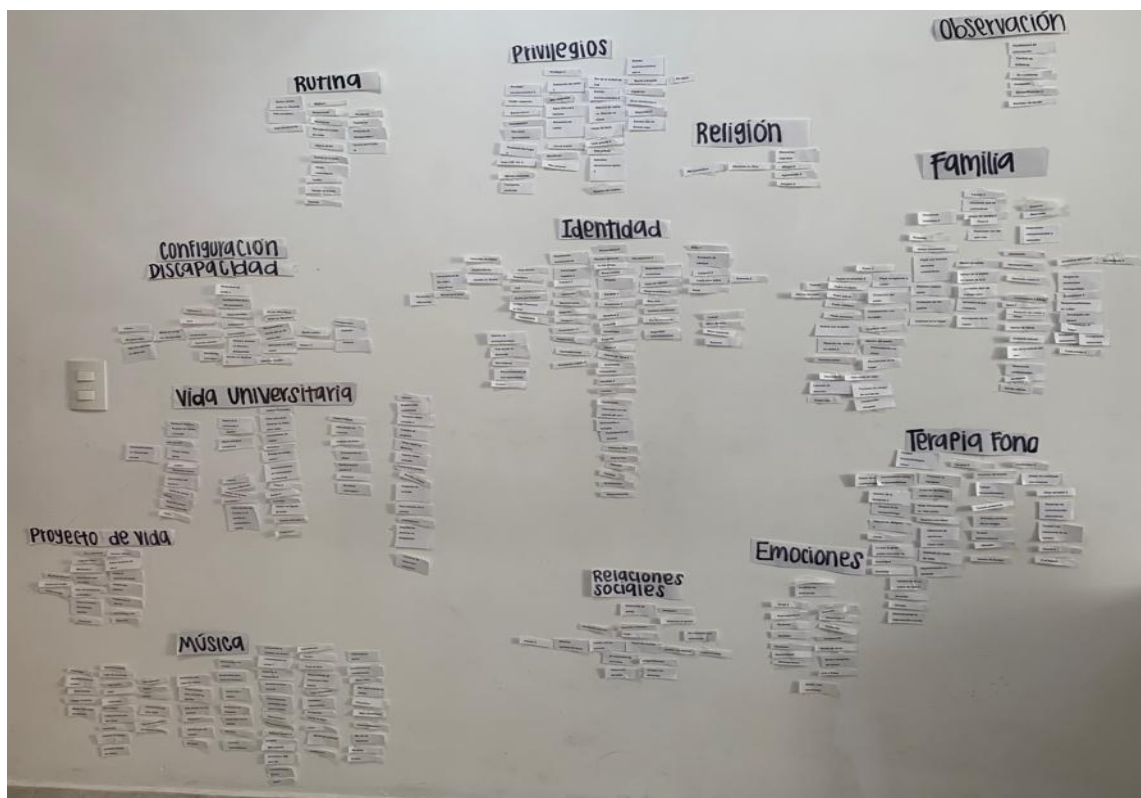


Figura 3

Esquema manual que recoge los códigos de ambos casos



Posteriormente, en reunión con la directora del trabajo de grado discutimos los hallazgos encontrados, lo que nos permitió ir proyectando los temas a abordar. Después, cada una de las parejas procedimos a organizar los códigos en tablas, organizándolos en categorías que posibilitaron sintetizar más la información. Con base en esto, se organizó la información en esquemas, haciendo uso del programa Dibujo de Visio, como se puede ver en la figura 4 y 5.

Figura 4

Esquema digital de la codificación ecléctica de los datos de Pepe

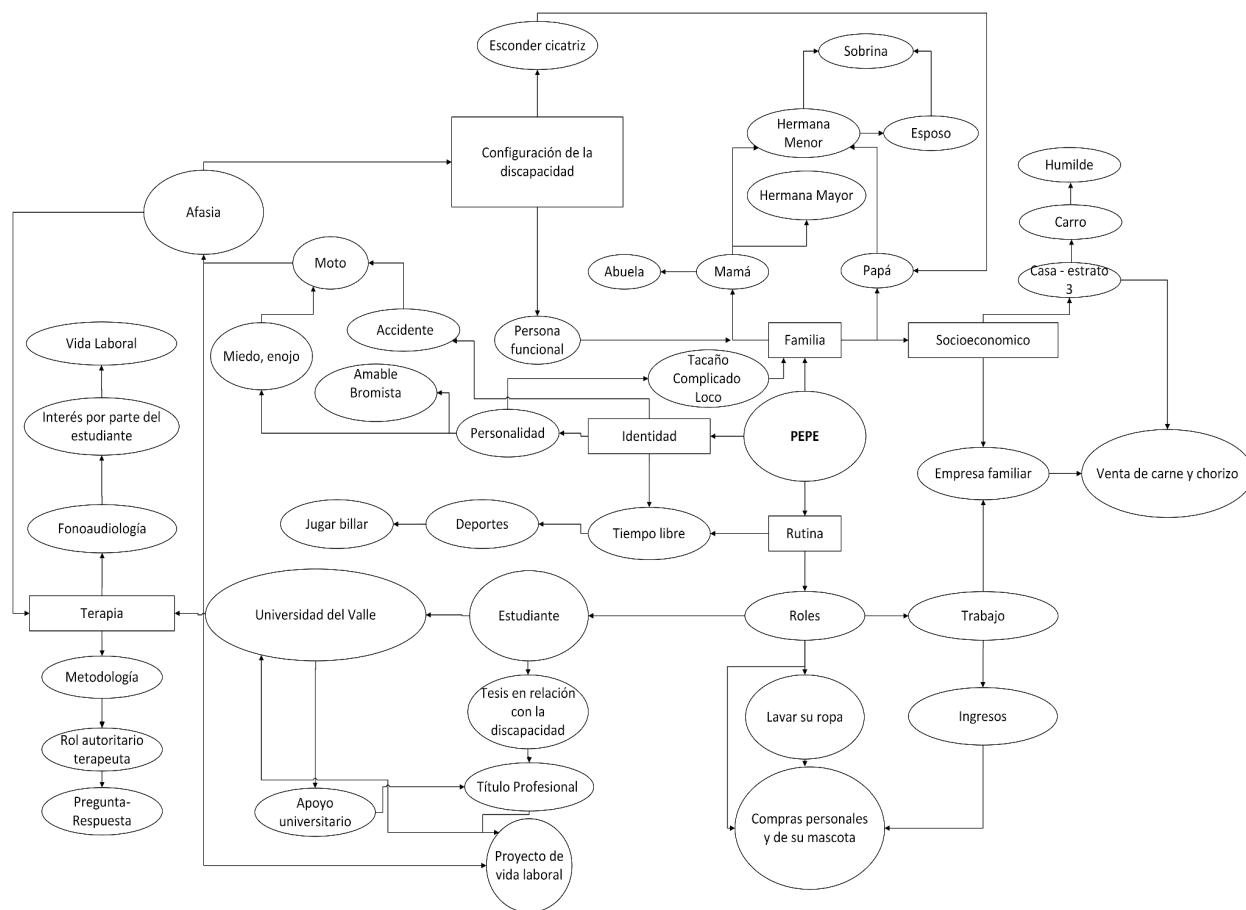
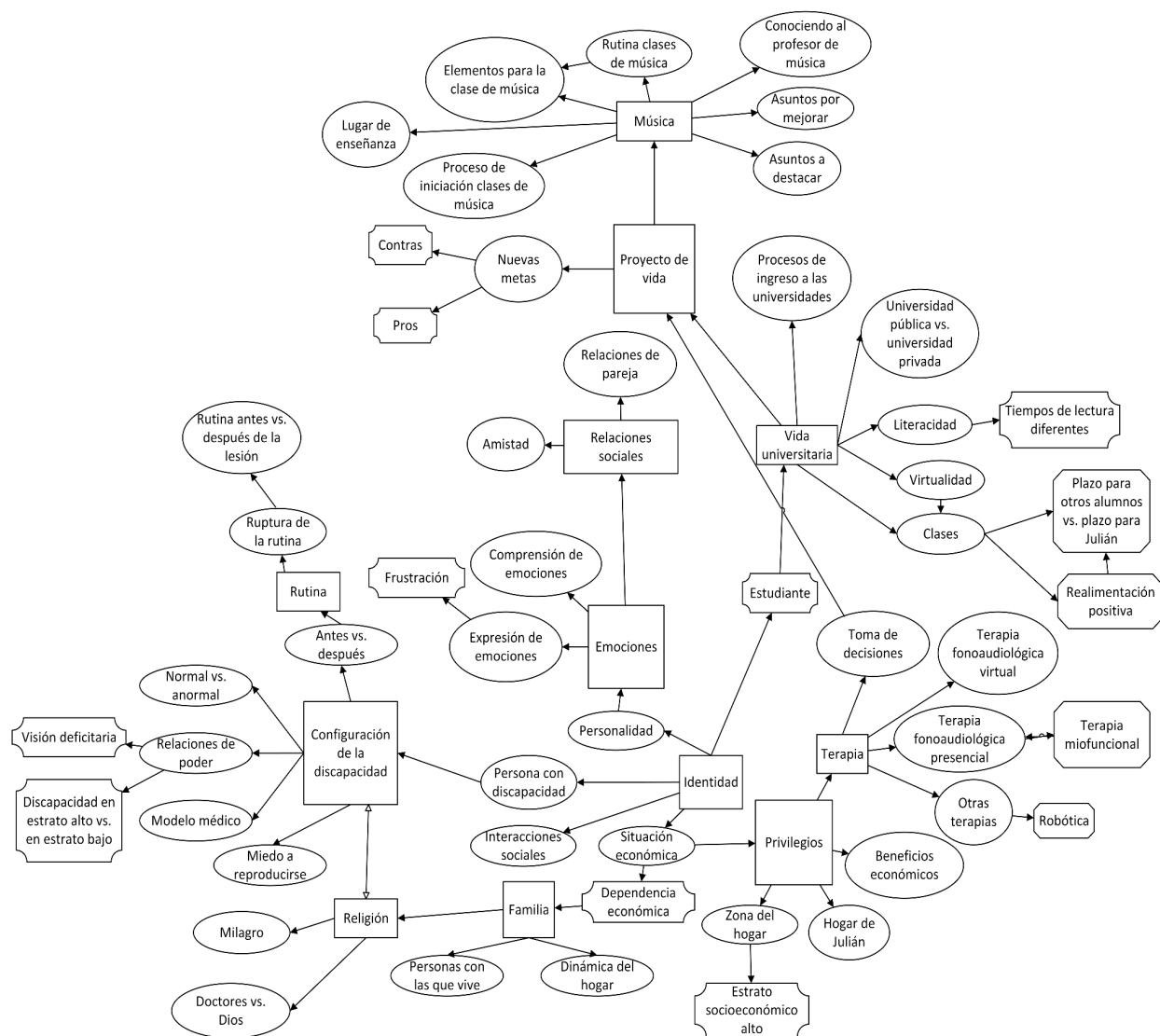


Figura 5

Esquema digital de la codificación ecléctica de los datos de Julián



Una vez hecho esto, en reunión con la directora, se volvieron a conversar las relaciones que establecimos, identificando como temas principales la terapia, la familia y la configuración de la discapacidad, en los que permea constantemente el asunto de repertorios espaciales. Sin embargo, para profundizar más en el tema, se llevó a cabo la escritura de los perfiles comunicativos de Julián y Pepe, en pro de describir y analizar el ensamblaje que ellos hacen de

diferentes recursos para generar significados y comunicarse en sus contextos. Esta información se encuentra en el apartado de informantes y escenarios.

Una vez hecho ese procedimiento, nuevamente se dialogó con la directora el análisis que realizamos y con base en todos estos procedimientos realizados se procedió a la escritura de los resultados y la discusión, lo que requirió nuevas reuniones y volver sobre la información recolectada, lo que implicó un análisis desde el inicio del trabajo de grado hasta su finalización.

Capítulo Cuatro

El Caso de Pepe y Julián

A continuación, presentamos los resultados de la investigación realizada para indagar la relación entre las identidades de las personas con afasia, los repertorios espaciales y la terapia fonoaudiológica, a partir de tres temas que comprenden los conceptos anteriores y que fueron salientes a las investigadoras en el proceso de análisis de la información recolectada de ambos estudios de caso. Teniendo en cuenta que esta investigación tiene un enfoque cualitativo, se acude a las voces de los informantes, puesto que, compartir sus percepciones posibilita reconocer y comprender sus realidades y las de sus familias. Con lo anterior, buscamos construir los argumentos que soportan la discusión.

Membresías Identitarias y Repertorios Espaciales de Pepe y Julián

En este apartado, describimos la relación entre las membresías identitarias de ambos participantes con los repertorios espaciales, que a su vez configuran la concepción de discapacidad que tienen sus familias.

Teniendo en cuenta que la identidad, es múltiple, cambia con el tiempo y es un sitio de lucha, se identifica que, en el momento que Pepe y Julián adquieren su nueva identidad como personas con afasia, adoptan también un cambio en sus repertorios espaciales, es decir, en la forma como se comunican, puesto que, anteriormente predominaban los recursos verbales en sus prácticas comunicativas.

En relación con esto, Helena, la madre de Pepe manifiesta que después del accidente “él siempre buscaba la forma de hacerse entender, así sea con dibujos, al principio él le hacía a uno sus garabatos para que nosotras entiendiéramos” (p.141). Actualmente, la abuela de Pepe, Blanca, manifiesta que su desempeño comunicativo, no lo limita a él en la realización de alguna

actividad, ya que se hace entender (p.155). En relación con esto, se identifica a partir de las interacciones comunicativas observadas que, la familia se apoya de los repertorios espaciales de Pepe para comprender lo que él está expresando, puesto que, él acompaña su discurso haciendo uso de movimientos corporales, gestos faciales, entre otros recursos semióticos que le posibilitan comunicarse funcionalmente.

En el caso de Julián, se relata durante la entrevista que, al inicio de su proceso, cuando estaba en recuperación por la traqueostomía, se comunicaba haciendo uso de un tablero, en el que escribía lo que quería o necesitaba. Actualmente él recurre a otros repertorios espaciales para la creación de guiones de sus videos para la red social de YouTube, y para sus ensayos y posterior grabación de contenido digital. Los repertorios que él usa son: imágenes, efectos de sonido, expresiones faciales y corporales, palabras orales o escritas y su computador.

En relación con otras formas de comunicación, encontramos que Pepe y Julián hacen frecuentemente uso de su celular para comunicarse en su cotidianidad, ya que por medio de la aplicación WhatsApp se mantiene en constante comunicación con su círculo social más cercano, específicamente con su familia y/u otras personas como lo son su fonoaudióloga para confirmar la cita de terapia, enviando notas de voz, mensajes escritos, emoticones que acompañan sus enunciados o que los reemplazan, entre otros. También, hacen uso de la red social Facebook, comprendiendo que desean ser informados de noticias y conocer otras personas.

Además, encontramos que, en los repertorios espaciales, tanto Pepe como Julián ensamblan la identidad de persona con afasia, pero reconociéndose como personas que su comunicación está representada por una visión no hegemónica de lo lingüístico y que deben acudir a otros elementos para comunicarse funcionalmente. Durante una conversación con Pepe,

él comunica que desea trabajar en la universidad, específicamente un programa de acompañamiento a estudiantes con discapacidad.

Al respecto, él comenta “quiero en universidad, con estudiantes, estadística, cantidad, como en tesis” entendiendo que desea cuantificar los estudiantes que se encuentran en esta situación, lo que relaciona con su trabajo de grado. Todo lo anterior, evidencia apropiación de su identidad, manifestada a través del uso de diferentes recursos semióticos como las palabras y el señalamiento que suele utilizar para aclarar lo que menciona verbalmente.

Del mismo modo, se evidencia cómo Julián ensambla su identidad de persona con afasia, puesto que, cuando se indagó acerca de su proyecto de vida como influencer en él que manifestó que quería compartir, por medio de YouTube, su historia de vida, contando a detalle el antes, durante y después del ACV. Esto evidencia que Julián se reconoce como persona con discapacidad.

En Julián, esta identidad es de las que más cambia de acuerdo al tiempo y espacio, puesto que cuando se le pregunta acerca de tener hijos él manifiesta durante una de las conversaciones espontáneas que se tuvieron que, “antes del ACV no quería, pero ahora menos, me da miedo que tengan discapacidad, pues porque... (señalando su mano derecha)”, lo que refleja una mirada de prevenir la discapacidad porque no se ajusta a la normalidad, lo que responde a unos discursos heredados desde unas relaciones de poder.

También, Julián en algunas ocasiones manifestó “no me gusta como hablo ahora, me entiendes, luego del accidente”. Además, cuando iba a empezar a realizar los videos de YouTube, refería que le daba vergüenza llamar a averiguar los cursos de fotografía y video debido a su lenguaje e igualmente que tampoco le gustaría hacer videos en una plataforma que en la que se transmita en vivo porque como él menciona, habla lento.

Desde la configuración de discapacidad que han construido las familias de ambos participantes, identificamos también esta relación entre la identidad y los repertorios espaciales, ya que, se percibe una mirada de la familia puesta en la rehabilitación y normalización de las funciones lingüísticas de Pepe y Julián, asignándoles identidades de desventaja social que les implican estar constantemente en un sitio de lucha y que influye en la construcción de sus subjetividades, ya sea de manera que los empodere o los oprima.

Por ejemplo, Helena dice “Qué a él le ha faltado ser muy juicioso con la terapia si”(p.138), haciendo referencia a que la mejoría del lenguaje de Pepe depende de si mismo, además, considera que le ha aportado mucho en diferentes aspectos como el componente sintáctico, pues dice que Pepe “elabora palabras más largas y las organiza mejor” (p. 138), buscando “normalizar” su discurso en el que la oralidad se ve como recurso predominante y se deja de lado sus otros repertorios espaciales.

De igual forma, se percibe esta concepción en el discurso de la hermana menor de Julián, Emily, quien ve en la condición de él, una prueba a superar por medio de un milagro, es decir, de normalizar a su hermano, pues menciona que:

De pronto él ha hecho una promesa más grande con mi hermano y es como que su sanidad completa, pero pues es que los tiempos de Dios no son nuestros tiempos y él sabe de qué manera va a permitir eso. (p.41)

Por lo tanto, se identifica una identidad religiosa por parte de la familia, desde la que Emily asigna al proceso de Julián a un milagro divino y pone esperanzas en que sus repertorios espaciales vuelvan a ser como antes, es decir, basados en una comunicación verbal

principalmente, mostrando un inconformismo con su condición actual, lo que no contribuye a la construcción de una identidad de discapacidad plena en ambos participantes.

Terapia Fonoaudiológica e Identidades de Pepe y Julián

En segundo lugar, relacionamos la identidad de los participantes focales con su abordaje en la terapia fonoaudiológica, puesto que, este es uno de los contextos en los que la construcción de una identidad de empoderamiento se puede ver favorecida o afectada.

Entonces, habiendo conocido cómo Julián y Pepe se identifican y al haber analizado el proceder de las fonoaudiólogas en las terapias de ellos. Podemos reconocer que en este espacio se les reafirma una identidad de desventaja como personas con discapacidad, basada en una mirada deficitaria de sus repertorios espaciales, ya que se evidencian unas terapias centradas en la funcionalidad, en este caso del desempeño lingüístico, buscando acercarse hacia lo que se considera comúnmente normal, pues trabajan en los aspectos que se salen de la norma en la comunicación de Julián y Pepe, ubicándolos como el problema de que esta no sea efectiva.

Cuando se indagó con Dayana, la fonoaudióloga de Pepe, sobre el trabajo que hacía con él, ella dijo “comprensión y después acomodación de su discurso, en eso sí había que trabajar bastante, en cómo organizaba sus ideas, sus expresiones, la manera en que él se comunicaba para que le entendieran, porque si era compleja esa parte” (p. 158). Por lo tanto, cuando desde la fonoaudiología se proponen estos objetivos terapéuticos es evidente que la persona con afasia no pueda configurar una identidad de discapacidad plena, ya que sigue sin cumplir con las expectativas comunicativas que se han impuesto desde unas relaciones de poder.

Y cuando se preguntó cómo es el trabajo con Julián, la fonoaudióloga Laura mencionó lo siguiente:

Yo creo que igual como fonos, debemos trabajar esos aspectos que ellos quieren como usuarios, pero también no dejar de un lado lo otro, la parte miofuncional. Sin embargo, al final si le pude desarrollar unos ejercicios, ya por consejería mía, hablé con él y le dije ‘Juli, me gustaría que trabajáramos esa parte’ pues porque él también me habla muchas cosas personales de que él quiere tener una pareja, que los amigos de él ya no salen con él, entonces yo le decía ‘si tú quieres tener una pareja hay que trabajar también pues en esa sialorrea porque eso es maluco para las personas, entonces trabajemos en eso para que ya te sientas bien con tus músculos, para que ya no tengas que estar pendiente de eso’ digamos en cierto modo, empezar a normalizar un poquito las cosas y que él pueda empezar a desenvolverse en sus contextos. (p.115)

Con el párrafo anterior se evidencia claramente cómo desde el quehacer fonoaudiológico se sigue alimentando esa mirada normalizadora y homogeneizadora, primando la necesidad de rehabilitar lo “dañado”, dando a entender que su identidad como persona con afasia y sialorrea no puede estar en sus contextos naturales ni aspirar a una vida como pareja hasta que se acerque más hacia lo normalmente establecido.

Otro hallazgo que encontramos es que en la terapia no hay objetivos claros relacionados con los proyectos de vida de Julián y Pepe, por ende, no aporta a la construcción de las identidades que ellos proyectan. Además, cuando se trabaja sobre estas actividades, se encuentra mucho desconocimiento y vacíos por parte de las fonoaudiólogas, relacionados con la ocupación que ellos quieren desempeñar, lo que hace que caigan de nuevo en actividades direccionadas hacia la rehabilitación de la funcionalidad.

En el caso de Pepe, pese a que se evidenciaron aspectos positivos al redireccionar la terapia con la finalidad de apoyar la realización de la hoja de vida, en la práctica se observó que la fonoaudióloga propuso estas actividades sin tener en cuenta aspectos realmente importantes para el proyecto de vida de él. Cuando la estaban diligenciando, ella pasó por alto detalles importantes como los escenarios en los que él se podía desenvolver profesionalmente debido a que no profundizó acerca de lo que Pepe quería, y finalmente eligió por él. Cuando se le preguntó a Dayana por esto, ella mencionó lo siguiente: “le preguntamos a qué puesto quería aspirar, pero él no supo responder, entonces tocó darle opciones e información, al final se terminó escogiendo por él” (p. 163).

Si bien la terapeuta reconoce que Pepe es un estudiante a punto de comenzar su vida profesional y aunque empieza a trabajar un tema en el que él previamente había manifestado interés y necesidad de apoyo, la fonoaudióloga no profundiza acerca del proyecto de vida del estudiante. De haberlo hecho, la actividad hubiese sido asertiva y provechosa para él, porque se tendría en cuenta lo que lo caracteriza, en este caso, su identidad como estadístico, el ámbito al que se proyecta, y asimismo, se podría indagar desde su rol el por qué de estas decisiones de Pepe, para guiar los próximos ejercicios fonoaudiológicos de acuerdo con sus intereses profesionales, que están puestos principalmente en trabajar en la Política de Discapacidad de la universidad en la que estudia, asunto que conocimos hablando con él.

Por otro lado, el proyecto de vida de Julián cambió hace relativamente poco tiempo, pues anteriormente quería ser médico, y hoy en día se proyecta como influencer para hacer uso de las redes sociales en pro de contar su testimonio con el ACV y la afasia, relatando lo que sintió en cada momento antes del accidente y cómo ha sido el proceso después de este.

Conociendo esta información, observamos que en la terapia fonoaudiológica este proyecto no ha sido tenido en cuenta de manera importante, pues en una de las observaciones, Julián solicitó trabajar en el escrito que guiará lo que iba a decir en su primer video de YouTube (que sólo se trabajó dos veces), pero la fonoaudióloga intentó sobreponer sus ideas para que el escrito tomara el rumbo que a ella le parecía correcto, pretendiendo cambiar lo que Julián quería expresar en esencia, ubicándose desde una posición en la que ve a la persona con discapacidad con menos validez que al resto.

A pesar de que la fonoaudióloga hace intentos de incluir lo que Julián le solicita, ella no muestra interés en apelar a la construcción de su identidad como influencer, ya que finalizó la sesión con la propuesta de que se verían en la siguiente ocasión para realizar los ejercicios de la terapia miofuncional, con el fin de avanzar en los objetivos de recuperar la funcionalidad del cuerpo.

Con base en lo anterior, afirmamos que en la terapia fonoaudiológica se visibilizan unas relaciones de poder en las que se observan las identidades de terapeuta y paciente, entendiendo a la primera como una persona activa y a la segunda como pasiva, lo que es característico del modelo rehabilitador.

Dayana, si bien reconoce la importancia de que se establezca una relación afectiva menciona que “al fin y al cabo pues somos los terapeutas y él es la persona y hay una cosa de respeto” (p. 161), marcando una diferencia entre los dos, lo que evidencia que ella se ubica desde una posición de superioridad frente a Pepe, asunto que no aporta en la construcción de sus identidades como persona, que solo por serlo, es valiosa.

Del mismo modo, desde la terapia fonoaudiológica no se tiene en cuenta a la familia en relación con la construcción de identidad de persona con afasia y con discapacidad de Julián y Pepe, por lo que las fonoaudiólogas desconocen en primer lugar, si sus concepciones le aportan a ellos para empoderarlos o los ubican en una posición de desventaja. En segundo lugar, no guían a las familias en esta nueva identidad adquirida por Julián y Pepe, lo que no apoya que desarrollen y consoliden discursos y acciones que refuercen un sentido positivo de subjetividad.

Ningún pariente de Pepe y Julián refirió haber participado anteriormente en la terapia, además, las fonoaudiólogas aunque reconocen lo valioso que sería hacerlo, no lo hicieron ni lo proyectaron a las siguientes sesiones. En consecuencia, las familias de ellos desconocen los objetivos terapéuticos, y no han recibido orientación en cuanto a lo que se hace en el espacio, por lo que también se tiene un imaginario de la terapia puesta en la rehabilitación.

En este imaginario se tienen expectativas de una mejora de sus desempeños lingüísticos, que si no se dan, es por culpa de Pepe y de Julián. Helena, la mamá de Pepe, afirma que “a él le ha faltado ser muy juicioso con la terapia” (p.138) y el padre de Julián, Pablo, dice:

Se puede decir que la discapacidad es mental, porque así una persona tenga una movilidad reducida, tenga un lenguaje reducido, dice ‘quiero hacerme entender’ o si se quiere mover, pues lo va a hacer, pero si él (refiriéndose a Julián) no tiene en su mente que es capaz de hacer eso, pues no lo va a hacer nunca. (p.38)

Por lo tanto, con estos ejemplos, vemos cómo a partir del discurso, los familiares plantean unas expectativas implícitamente de querer la normalidad para Pepe y Julián, condenándolos así, a la frustración por no poder cumplir con estas y asignándoles finalmente una identidad deficitaria, lo que se puede explicar por una falta de orientación por parte de las fonoaudiólogas.

Terapia Fonoaudiológica y Repertorios Espaciales de Pepe y Julián

En tercer lugar, relacionamos la terapia fonoaudiológica con los repertorios espaciales de Pepe y Julián, ya que, al ser personas con afasia tienen que recurrir a recursos semióticos no convencionales en los que ellos pueden encontrar otras formas de comunicación, por lo que desde fonoaudiología, que es una profesión que tiene como pilar la comunicación, es importante ver cómo aporta o no al reconocimiento y uso de estas posibilidades.

Evidenciamos cómo desde la terapia fonoaudiológica no se aprovechan las propuestas de nuevos repertorios espaciales que traen Pepe y Julián, para potenciarlos y posibilitar otras formas de comunicación, persistiendo en recuperar las funciones lingüísticas, lo que es característico del modelo rehabilitador.

Muestra de lo anterior es que, en la terapia, Pepe suele evidenciar mediante su comunicación no verbal que no comprende algunas consignas, preguntas o información que le brinda la fonoaudióloga. A pesar de que él apela a repertorios no lingüísticos, como expresiones faciales que demuestran no entender, ella continúa con la actividad, asumiendo que Pepe usa recursos convencionales que le permiten comprender lo que ella expresa en su oralidad cotidiana.

Por lo tanto, no se observa que ella reconozca las otras posibilidades que tiene Pepe para comprender, pues la oralidad es el medio predominante para comunicarse con él. Incluso, cuando Pepe nota que no respeta los turnos de la conversación, es él quien debe regularla, diciéndole “primero la profe, usted cálmese”, porque dentro de sus repertorios es importante brindar la información clara y concisa, no cuestionar con diversas preguntas a la vez, pues esa forma de comunicación no favorece su participación. Esta situación se presenta por el desconocimiento de

los repertorios espaciales de Pepe y por el afán de culminar y cumplir con la actividad propuesta, sin embargo, la atención va más allá de este logro.

Encontramos que, dentro de los repertorios espaciales de Pepe, las bromas son un recurso que usa constantemente en sus prácticas comunicativas. Sin embargo, evidenciamos que la fonoaudióloga no considera esto como un repertorio espacial que puede ser aprovechado durante la terapia. En su lugar, ella lo relaciona con una característica de su personalidad aislando la identidad como elemento que comunica, puesto que, manifiesta que “en el espacio del consultorio como tal no me parece bromear así, en otro tipo de contexto ya de pronto uno habla más” (p. 161) considerando que dichos recursos interrumpen la terapia.

Además, la fonoaudióloga se posiciona dentro de una actitud individualista, expresando “de por si mi personalidad no es muy cálida, yo respeto mucho los espacios, si hubo una relación respetuosa pero no de tanta amistad” (p. 161). Esto refleja que la terapeuta tiene una concepción de que Pepe debe adaptarse a su personalidad, pues como ella admite no ser cálida, él tiene que restringirse en cuanto a lo que realmente es, sin embargo, debe ser la terapeuta quien reconozca todas las posibilidades de sus repertorios espaciales.

Como se mencionó en el ítem de *Terapia Fonoaudiológica e Identidades de Pepe y Julián*, Laura, la fonoaudióloga de Julián, se planteó muchos objetivos relacionados con la terapia miofuncional “para ayudarle a obtener fuerza muscular en la parte derecha donde tuvo su parálisis” (p.114), descartando la idea de trabajar con los repertorios espaciales que Julián mismo propuso para su nuevo proyecto, que son las redes sociales, pues primaba el querer cumplir con estas metas centradas en la función del cuerpo para una mejor comunicación, y no viendo las posibilidades que ofrecía trabajar con estos recursos semióticos para la misma. Esto también da a

entender que la fonoaudióloga sólo concibe la comunicación como un elemento netamente de la oralidad y no contempla otras modalidades.

Hallamos que la terapia fonoaudiológica está desligada del bagaje que han adquirido Pepe y Julián, entendiendo esto último como parte de sus repertorios espaciales, pues la experiencia que tienen comunica, por ejemplo, los temas que dominan, asunto que se espera que transmita en sus interlocutores la sensación de confianza al conversar sobre estos. Sin embargo, esto no sucede, no se hacen valederos estos repertorios con los que cuentan, lo que conlleva a invalidar su opinión.

En la terapia fonoaudiológica se presenta el caso de que se ignora el repertorio que tiene Pepe como estudiante de estadística, pues en una discusión que tiene la fonoaudióloga con él sobre el título que recibe una persona cuando se gradúa de esta carrera, Pepe menciona que es estadístico, mientras que la fonoaudióloga hace la reformulación diciendo estadista. Pepe, al estar pronto a graduarse, lo que da a entender la consolidación en sus conocimientos, sigue insistiendo en su opción, pero la terapeuta no reconoce sus repertorios, lo que ella misma refleja al afirmar:

Le estábamos dando elecciones y no sabía qué elegir, entonces si nos generó desconfianza, entonces si le preguntábamos cosas y no sabía, y eran de su propia carrera, entonces en ese momento si se hizo el prejuicio como con base a eso, ya estábamos con él chip de que tocaba buscar porque pues en sí nosotros tampoco sabemos mucho de la carrera, entonces teníamos que confirmar la información. (p.163)

Con lo anterior, se entiende que pone en tela de juicio el conocimiento de Pepe, sin reconocer que él tiene experiencia y saberes adquiridos a nivel universitario, lo cual genera

frustración y/o enojo por parte de él. Sin embargo, lo que es más complejo de este asunto es que lo descalifica profesionalmente.

Para el caso de Julián, quien es muy religioso y le asigna la posibilidad de estar vivo, de poder hablar y caminar a Dios, quería realizar el texto para su primer video de YouTube, expresando que “estar vivo es por algo y ese algo es Dios”, por lo que Laura, la fonoaudióloga le dijo que no debería poner tanto la religión, ya que no todos los que vieran el video creerían en esto, sino en otros asuntos como la medicina. Julián, al ser él quien vivió la experiencia de primera mano, insistió “no es verdad, los doctores no creían, o muerto o vegetal y yo hablo, yo comprendo, yo entiendo, los doctores no saben más que Dios”.

Por lo tanto, entendemos con esto, que la fonoaudióloga invalida la identidad como un recurso que también comunica, convirtiéndose en sí mismo en un repertorio espacial que se debe respetar, sobreponiendo a los demás por encima de Julián y negando su ser espiritual.

Capítulo Cinco

Reconceptualizando la Afasia

El análisis nos permitió reflexionar la pregunta ¿cuál es la relación entre identidad, repertorios espaciales y terapia fonoaudiológica en personas con afasia? Como afirmación general de este estudio decimos que la terapia fonoaudiológica no le apuesta a las identidades de personas con afasia y con discapacidad, ni a los repertorios espaciales que vienen ligados a estas. Teniendo en cuenta la definición de Benson (1979) citada por McNeil “la afasia es una pérdida o deterioro del lenguaje debido a una lesión cerebral” considerando que es la más precisa para los afasiólogos. Además, la de Julie Hengst (2003) en la que considera que “la afasia es un perfil conductual relacionado con un daño en las funciones cerebrales que controlan el lenguaje oral y escrito”. Considerando estas dos definiciones y analizando la identidad, repertorios y terapia logramos proponer una reconceptualización de la definición de afasia, como un cambio identitario ligado a una transformación en los repertorios espaciales, es decir, la persona con afasia apela a un cambio en la forma como se ensamblan elementos en la comunicación para expresarse.

Con base en los hallazgos, encontramos que la terapia fonoaudiológica que reciben Pepe y Julián refleja asuntos del modelo rehabilitador y del enfoque sistémico ecológico, ya que, en la praxis y discurso de las fonoaudiólogas se evidencian ambos modelos. Aunque algunas actividades se proponen enmarcadas en los contextos de las personas, seguimos observando que trabajan persistentemente en “recuperar” las funciones lingüísticas, sin tener como prioridad la identidad, desaprovechando los repertorios espaciales de Pepe y Julián, no teniendo en cuenta

sus intereses ni las expectativas de terapia de sus familias, lo que afecta en la concepción de estas, generando la discapacidad.

Identificamos además, cómo juegan diferentes factores en la concepción que prevalece de la discapacidad, por ejemplo, la religión y la curación médica, por lo que, desde ambos puntos se espera que las personas con discapacidad recuperen esas funciones lingüísticas que han perdido, de modo que, se infiere que hay algo que arreglar, curar, sanar o hacer un milagro. Esto influye fuertemente en la persona con discapacidad, ya que si su entorno más cercano, que es la familia, tiene esta visión de él, así como se presentó en los resultados, la persona va a interiorizar y consolidar cada vez más esta idea, replanteando aquello que “puede o no puede hacer” porque se comunica de una forma diferente a los demás, y al no cumplir las expectativas de “hablar bien o normal”, se va a desarrollar una identidad de no ser suficiente, de no ser válido por no encajar en los moldes que se le han impuesto.

Con base en lo anterior, no se evidencia una importancia significativa a los repertorios espaciales de Julián y Pepe, pues en ambos se espera que vuelvan a presentar el lenguaje expresivo que tenían antes de tener la afasia, es decir que, en este caso, sigue prevaleciendo una concepción de la afasia en la que el lenguaje se sigue viendo desde una perspectiva estructuralista, separando otras modalidades de la comunicación, del lenguaje y del contexto espaciotemporal (Canagarajah, 2018), sin reconocer, que la persona con afasia puede apelar a otras modalidades para comunicarse.

Lo anterior nos indica la importancia de trabajar desde la terapia fonoaudiológica la configuración de la discapacidad, al menos con las personas con afasia y sus familias, ya que de esto dependerá en gran medida la construcción que hagan de sus identidades y los roles que se les asignen. Por lo tanto, es importante replantear cómo desde nuestro quehacer fonoaudiológico

contribuimos o no a la tendencia de normalización de las personas con afasia para que logren “hablar bien”, como la mayoría piensa al empezar el proceso terapéutico, dejando de lado las posibilidades, que con sus repertorios espaciales actuales pueden lograr.

A partir de estas relaciones de poder impuestas, se deja como consecuencia que las personas con estos recursos construyan identidades limitantes, que las ubiquen en posiciones de desventaja, es decir, “concebir el lenguaje y otras actividades humanas como estructuras abstractas y autónomas tiende a favorecer la homogeneidad, la normatividad y el control” (Canagarajah, 2018, p.3).

Ahora bien, es importante aclarar que, trabajar en la potenciación de las funciones lingüísticas no es que no sea pertinente, ya que según las necesidades y deseos de la persona con afasia, es un trabajo que se puede hacer, pero no es suficiente, pues se deben tener en cuenta todas las posibilidades comunicativas que presenta la persona, es decir, explorar los repertorios espaciales de esta, en pro de que la comunicación sea posible, pues como lo menciona Canagarajah (2018) “La espacialidad no significa que abandonemos todas las consideraciones de orden, patrón o normas, sino que las reformulemos más allá de estructuras abstractas, homogéneas y cerradas” (p. 3).

Los análisis anteriores, nos llevan a reflexionar acerca de cómo se está conceptualizando la afasia, lo que nos permitió comprender que esta debe ser redefinida teniendo en cuenta los conceptos de identidad y de repertorios espaciales, por lo tanto, proponemos una nueva teorización, en la que concebimos la afasia como un cambio identitario en el adulto que se relaciona con una lesión cerebral que afecta el lenguaje y que provoca una transformación abrupta de los repertorios espaciales habituales (elementos y ensambles) para la persona.

Este nuevo concepto parte desde una mirada del lenguaje puesta desde la lingüística crítica que incorpora el análisis del discurso, añadiendo los repertorios espaciales. Desde esta perspectiva se tiene en cuenta cómo socialmente se constituye la persona con afasia, sus intereses personales y las expectativas del proyecto de vida de la persona, permitiendo que construya su propia subjetividad, además, nos acerca a explorar el ensamble que involucran los repertorios espaciales, trascendiendo el binomio lingüístico - no lingüístico.

Concebir la afasia de esta forma, permite trascender en la atención fonoaudiológica que se está brindando a esta población, por lo que, con base en el proceso investigativo que llevamos a cabo, de tipo cualitativo, proponemos una terapia en la que se tengan en cuenta las herramientas de observación participante de sus contextos y las entrevistas abiertas, que nos permitieron conocer a detalle las realidades de vida de estas dos personas con afasia, estableciendo posibilidades de puentes terapéuticos más cercanos, y finalmente, nos favorecieron en la identificación de aspectos que se deben trabajar en la terapia fonoaudiológica de una manera asertiva.

Consideramos que para la terapia de personas con afasia es necesario establecer objetivos de evaluación y acompañamiento que estén encaminados al reconocimiento y aporte en la configuración de discapacidad que tienen las personas con afasia y sus familias, también a la indagación de sus rutinas y roles que se les asignan en las diferentes actividades cotidianas, esto, a partir de las estrategias de investigación mencionadas en el párrafo anterior.

Después, con esa información, el/la fonoaudiólogo(a) podrá reconocer tanto las características comunicativas de la persona con afasia, que es en lo que se suelen centrar en las evaluaciones, como también identificar las situaciones de opresión en la vida de la persona a partir de los roles que se le asignan y el pensamiento que la familia inculca a su pariente

relacionado con la discapacidad. Además, cómo la identidad, con los repertorios espaciales que configuran una nueva comunicación, va cambiando y debe ser direccionado con estrategias dignificadoras para poder lograr el empoderamiento y la convicción de que son posibles otras maneras de comunicación, considerando la terapia desde lo que plantean Guerrero et al. (2021), como encuentros: “un espacio en el que concertar el diálogo, la reflexión, y la acción son posibles y facilitan la mejor comprensión de las posibilidades de la persona para la vida, el trabajo y el bienestar” (p. 16).

Asimismo, se debe tener en cuenta cómo la interseccionalidad juega un papel importante en la vida de estas dos personas, ya que, “el potencial de la interseccionalidad tanto yace en la posibilidad de darle voz a un ‘sujeto multidimensional’ que se encuentra incapaz de hablar por sí misma, como permite brindarle un marco a experiencias complejas, casi en toda su magnitud” (Grillo, 2013, como se citó en Gebruers, 2021), lleva a la reflexión en esta investigación que, al ser los dos participantes del sexo masculino, de diferentes estratos socioeconómicos y en una situación de discapacidad, la terapia debe ir encaminada a que las personas en compañía de sus terapeutas, busquen profundizar este autorreconocimiento en las diferentes esferas de su vida y no lleguen al punto de ser homogeneizadas y relacionadas por un patrón de terapia, sino que esta se adecúe a ellas.

Ubicadas en nuestro Sistema de Salud, entendemos que profundizar en asuntos como los anteriores puede ser una tarea compleja, sin embargo, es importante crear espacios con la familia e indagar acerca de las teorizaciones que tienen las personas sobre la discapacidad, así sea en el mismo consultorio. Destinar sesiones para incluir al entorno de la personas con afasia, permitirá abordar y guiar a la familia en cuanto a las expectativas de la terapia y sobre todo de lo que es la

discapacidad, no puesta como un asunto individual, sino, reflexionando y creando conciencia en que esta ha sido perpetuada desde unas relaciones de poder que son desfavorables para la persona, porque de no ser así, se tendrían las identidades basadas en la política, encontrando como potencial peligro que "la necesidad de definir la identidad del grupo tiende a excluir a los miembros potenciales, a exigir que los miembros se ajusten a la ideología del grupo y a hacer desaparecer la diversidad dentro del grupo" (Hosking, 2008, p. 8).

Además, es de suma importancia que, como fonoaudiólogos(as) y profesionales de la salud que interactúan con personas con afasia, reflexionemos sobre nuestra praxis y discurso que manejamos, ya que, podemos transmitir el mensaje de que la discapacidad es algo que se debe corregir, por ejemplo, mediante los objetivos terapéuticos que se plantean o cuando se le dice a la persona que deben trabajar en un ejercicio en específico para recuperar alguna función. Esto es pertinente ya que, la identidad se performa "no como un "acto" singular o deliberado, sino, más bien, como la práctica reiterativa y citacional por la cual el discurso produce los efectos que nombra" (Butler, 1993, como se citó en Weedon, 2004).

Así pues, es necesario crear espacios en los que se genere un discurso co-construido, que tengan en cuenta las experiencias de las personas con discapacidad, para alimentar la mirada crítica relacionada con la pertinencia de hacer evidente la necesidad de considerar todos los repertorios espaciales que existen y así también empoderar a las personas con afasia, favoreciendo las posibilidades de establecer metas o sueños.

Así mismo, recomendamos un abordaje interdisciplinar y multidisciplinar, teniendo en cuenta que se debe ver a la persona en su globalidad, reconociendo cuáles son las otras necesidades que la persona presenta y los profesionales expertos en estas otras disciplinas con los que se puede trabajar de la mano para alcanzar los objetivos propuestos.

Por otro lado, partiendo de nuestra experiencia en el Programa Académico de Fonoaudiología de la Universidad del Valle, sabemos el valor, desde los primeros semestres, de considerar a la persona que se apoya como un todo, con contextos, metas e identidades, sin embargo, con la presente investigación evidenciamos que aún, los(las) estudiantes en semestres superiores, priorizan en sus intervenciones un modelo rehabilitador, trayendo esbozos de lo que aprendieron al principio de su carrera, relacionado con una mirada no deficitaria, pero demostrando poco convencimiento de ello según lo que se refleja en las terapias.

A partir de esto, reconocemos la importancia de abordar estos aspectos desde la formación académica de fonoaudiología y la pertinencia de un ajuste al currículum en el que se tenga en cuenta lo propuesto en la presente investigación desde el principio hasta el final de la carrera, concibiendo la terapia fonoaudiológica desde una mirada crítica de la discapacidad, que permita ampliar la terapia a más procedimientos libres, en forma de diálogos que incluyen a la familia y a los diferentes contextos sociales en los que la persona participa (Findlay et al., 2014), de manera que, el centro de la intervención sea tanto la persona como su entorno, solo así, desde esta postura crítica podremos observar y analizar esas relaciones de poder en las que se elaboran esquemas de qué o quién se valora y asimismo con lo que se marginaliza.

Alcance y Limitaciones

Entre las fortalezas de este estudio, reportamos que al ubicarnos desde lo cualitativo nos permitió indagar y responder a las preguntas orientadoras. Además, nos permitió cuestionarnos sobre la dinámica que se hace desde nuestro quehacer, que se ve enmarcada en unas relaciones de poder que configuran nuestro Sistema de Salud y que a grandes rasgos puede dificultar que profundicemos en aspectos relevantes de las personas con las que trabajamos conjuntamente, sin

embargo, vemos posibilidades en las que abordemos, ya sea a pequeña escala, la configuración de la discapacidad para ir aportando en la reconstrucción de lo que es la discapacidad.

Otra fortaleza de esta investigación fue la buena disposición de Pepe, Julián y sus familias, quienes nos acogieron en sus hogares para que pudiéramos realizar los procedimientos de observación participante y las entrevistas.

Una dificultad que presentamos fue la organización de nuestros horarios de la Práctica Profesional en Fonoaudiología I y II, ya que fue un obstáculo en cuanto a la comunicación entre investigadoras, sin embargo, con el fin de aportar a visibilizar la problemática que exponemos, hicimos todo lo posible para organizarnos.

Referencias

- Agee, J. (2009). Developing qualitative research questions: A reflective process. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(4) 31-447.
- Asociación para los Derechos de la Mujer y el Desarrollo (2004). Interseccionalidad: una herramienta para la justicia de género y la justicia económica.
https://www.awid.org/sites/default/files/atoms/files/interseccionalidad_-_una_herramienta_para_la_justicia_de_genero_y_la_justicia_economica.pdf
- Berthier, M. (2005). Poststroke aphasia: Epidemiology, pathophysiology and treatment. *Drugs and Aging*, 22(2), 163-82. <https://doi.org/10.2165/00002512-200522020-00006>
- Birchenall, L., & Müller, O. (2014). La teoría lingüística de Noam Chomsky: del inicio a la actualidad. *Lenguaje*, 42(2), 417-442.
- Blanco, M. (2011), El enfoque del curso de vida: orígenes y desarrollo. *Revista Latinoamericana de Población*, 5(8), 5-31.
- Bodega de datos de SISPRO. (2020). Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad – RLCPD.
- Caldera, A., & Huertas, L. (2018). Caracterización de la terapia del lenguaje en pacientes con accidente cerebrovascular en la ciudad de Sincelejo (trabajo de pregrado). Universidad de Sucre, Sincelejo, Colombia.
- Canagarajah S. (2018). Translingual Practice as Spatial Repertoires: Expanding the Paradigm beyond Structuralist Orientations. Translingual Practice as Spatial Repertoires: Expanding the Paradigm beyond Structuralist Orientations. *Applied Linguistics*, 39(1), 31–54. <https://doi.org/10.1093/applin/amx041>

- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299.
<https://doi.org/10.2307/1229039>
- De Thorne, L., Hengst, J., & Hamilton, M. (2016). Communication Disorders. En H. Friedman (Ed.), *Encyclopedia of Mental Health* (2^{da} ed., pp. 324-329). Academic Press.
- Devlin, R., & Pothier, D. (2006). *Critical disability theory: essays in philosophy, politics, policy, and law*. UBC press.
- Fowler, R. (2010). Sobre a lingüística crítica. *Linguagem em (Dis)curso*, 4, 207-222.
http://www.portaldeperiodicos.unisul.br/index.php/Linguagem_Discurso/article/view/296
- Guerrero, B., Acosta, Y, Vásquez, C. (2021). Aphasia and labour inclusion: therapy, biopower, and encuentros. *Aphasiology*, 1-20.
<https://doi.org/10.1080/02687038.2021.1957080>
- Guerrero, B., Agudelo, A., & Pava, N. (2020). Intersectional identity chronotopes: expanding the disability experience. *Disability and Society*, 1-22.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1719041>
- Hengst, J. (2003). Collaborative referencing between individuals with aphasia and routine communication partners. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46(4), 831-848.
- Hernández, J. & Galindo, E. (2016). Terapia de restricción inducida en afasia: diseño de sujeto único en afasia de conducción. *Revista Ciencias de La Salud*. 2016;14(3):453-476.
<https://dx.doi.org/10.12804/revsalud14.03.2016.09>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación* (6a. ed.). McGraw-Hill Interamericana.

- Herrera, J. (2018). Las prácticas investigativas contemporáneas. Los retos de sus nuevos planteamientos epistemológicos. *Revista Scientific*.
<https://doi.org/10.29394/Scientific.issn.2542-2987.2018.3.7.0.6-15>
- Hosking, D. (2008). Critical disability theory. A paper presented at the 4th biennial disability studies conference at Lancaster University, UK, Sept. 2-4, 2008. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72(3), 467-478. Disponible en:
http://www.lancaster.ac.uk/fass/events/disabilityconference_archive/2008/papers/hosking2008.pdf
- Instituto Nacional para Ciegos. (2019). Según el DANE, el 7,2% de los colombianos tiene alguna discapacidad. <http://www.inci.gov.co/blog/segun-el-dane-el-72-de-los-colombianos-tiene-alguna-discapacidad>
- Jackson, J. (1931). *The selected writings, Vol. 2*. London: Hodder & Stoughton.
- Kadojić, D., Bijelić, B., Radanović, R., Porobić, M., Rimac, J., & Dikanović, M. (2012). Aphasia in patients with ischemic stroke. *Acta Clinica Croatica* 51(2), 221-225.
- López, D., Franco, A., Cano, T., & Quintero, J. (2014). Enfoques de intervención fonoaudiológica en las universidades del suroccidente colombiano. *Revista Areté*, 14(1), 65-81.
- McNeil, M., & Doyle, P. (2000). Reconsidering the hegemony of linguistic explanations in aphasia: The challenge for the beginning of the millennium. *Brain and language*, 71, 154-156. <https://doi.org/doi:10.1006/brln.1999.2238>

- McNeil, M., & Pratt, R. (2001). Defining aphasia: Some theoretical and clinical implications of operating from a formal definition. *Aphasiology*, 15(10/11), 901–911.
<https://doi.org/10.1080/02687040143000276>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2019). Sala situacional de las Personas con Discapacidad. *Oficina de Promoción Social*.
- Monje C. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa guía didáctica*. Universidad Surcolombiana.
- Montoya, N., & Rodríguez, Y. (2018). Perfil profesional de los fonoaudiólogos colombianos que trabajan con adultos mayores. *Revista Chilena de Fonoaudiología*, 17, 1-11.
- Norton, B. (1995). Social Identity, Investment, and Language Learning. *TESOL Quarterly*, 29(1), 9-31. <https://doi.org/10.2307/3587803>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cinca.
- Pava, G. (2015). Estado del arte: rol del fonoaudiólogo fundamentado por un enfoque sistémico-ecológico (trabajo de pregrado). Universidad del Valle, Cali, Colombia.
- Pava, N., & Granada, P. (2016). Infancia y [re]habilitación: realidades político pragmáticas en el contexto colombiano. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(1), 129-142.
<https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.10982014>
- Resolución 8430 de 1998 [Ministerio de Salud de Colombia]. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Art. 11.4 de octubre de 1993.
- Rodríguez, J. (2012). Instrumento de evaluación del lenguaje en adultos con afasia o trastorno cognitivo comunicativo (IELAT). *Revista Areté*, 12(1) 153-161.

- Rodríguez, G., Gil, J. & García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Editorial Aljibe.
- Rodríguez, J., & Lizarazo, A. (2015). Participación e inclusión social en adultos con afasia: análisis bibliométrico. *Revista Ciencias de La Salud*, 13(3), 447-464.
<https://doi.org/10.12804/revsalud13.03.2015.13>
- Rodríguez, J. (2015). Afasia: el silencio de los inocentes. *Revista Nova et Vetera*.
- Rojas, I. (2011). Elementos para el diseño de técnicas de investigación: una propuesta de definiciones y procedimientos en la investigación científica. *Tiempo de educar*, 12(24), 277-297.
- Saldaña, J. (2013). *The coding manual for qualitative researchers*. London: Sage.
- Sepúlveda, L. (2010). Las trayectorias de vida y el análisis de curso de vida como fuentes de conocimiento y orientación de políticas sociales. *Revista Perspectivas*, (21), 27-53.
<https://doi.org/10.29344/07171714.21.436>
- Sharma, B. & Canagarajah, S. (2020): Spatial repertoires in the disciplinary communication of international STEM scholars. *International Journal of Bilingual Education and Bilingualism*. <https://doi.org/10.1080/13670050.2020.1815643>
- Stake, R. (1995). *The art of case study research*. SAGE Publications.
- Toboso, M. & Arnau, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria: Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20), 64-94.

- Van Dijk, T. (1989). Structures of discourse and structures of power. *Annals of the International Communication Association*, 12(1), 18-59.
- Vázquez, J., Montoya, J., Almaguer, A. & García, M. (2014) La formación profesional en medicina general integral: una mirada crítica sobre la relación médico-paciente. *MEDISAN*, 18(10), 1475-1483.
- Weedom, C. (2004). Identity and Culture: Narratives of Difference and Belonging: Narratives of Difference and Belonging. Open University Press.