

© 2019 Yajaira Vanessa Acosta Calle
María Camila Vásquez Narváez

TERAPIA FONOAUDIOLÓGICA, PARTICIPACIÓN LABORAL Y AFASIA:
ENCUENTROS COLECTIVOS PARA QUE LA VISIÓN DE LAS COMUNIDADES
IMAGINADAS EMERJA

POR

YAJAIRA VANESSA ACOSTA CALLE
MARÍA CAMILA VÁSQUEZ NARVÁEZ

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, 2019

Cali, Valle

Comité Evaluador

Profesora Beatriz Eugenia Guerrero, Directora
Profesora Nora Aneth Pavo Ripoll
Profesor Jan Grill

RESUMEN

Este es un estudio de caso cualitativo de la relación existente entre la terapia fonoaudiológica (rehabilitación funcional) y el proceso de inclusión socio laboral de una mujer de 32 años con afasia. Este estudio se centra en Sara, en las posibilidades que le está brindando la terapia fonoaudiológica para que pueda incluirse laboralmente como comunicadora social. Los informantes de este estudio de caso involucran a la mamá, el papá, la fonoaudióloga que lleva a cabo el proceso de rehabilitación funcional, una fonoaudióloga experta en afasia, una fonoaudióloga experta en inclusión laboral, una terapeuta ocupacional y un comunicador social. Los datos se documentaron en notas de campo, a través de observaciones de los participantes, entrevistas, conversaciones y documentos utilizados en la terapia. Se debe tener en cuenta que Sara tiene una afasia no fluida y en ese sentido se intenta incluir su voz con las particularidades de su perfil comunicativo, configurando los resultados a partir de los recuentos lingüísticos de los informantes.

Los resultados mostraron tres temas que fueron salientes a las investigadoras durante el proceso de análisis, estos tres temas muestran las diferentes relaciones que se tejen alrededor de las posibilidades que ofrece la terapia fonoaudiológica para un proceso de inclusión laboral exitoso. En el primer tema se discute la relación existente entre normalización y productividad en el proceso de inclusión socio laboral de Sara. Encontramos que el sentido que se le atribuye a este proceso de inclusión está basado en la expectativa de normalización. El segundo tema discute la relación que existe entre lenguaje, identidad y agencia en la persona con afasia. Aquí discutimos la concepción social de que al tener una afectación del lenguaje y dificultades en la comunicación la persona pierde la oportunidad de tomar decisiones, construir su proyecto de acuerdo a sus intereses y de ser una persona independiente. Analizamos también en este tema el

papel protagónico que tiene el lenguaje desde una mirada instrumentalista y funcionalista como condición para ser persona social. En el tercer y último tema, se describe la terapia fonoaudiológica que recibe Sara y las conexiones con el proceso de inclusión laboral. En este tema confirmamos la importancia del rol de la terapia fonoaudiológica en cuestionar posturas normalizadoras y en la reconstrucción de las identidades de la persona con afasia enfocadas en el sentido de agencia sobre su comunicación y sobre la posibilidad de transformar la sociedad para aperturarse a perfiles comunicativos diversos.

Los hallazgos de este estudio evidencian una terapia fonoaudiológica desconectada de los intereses personales y de las expectativas del proyecto de vida de Sara. Esto nos permite proponer una concepción de la terapia fonoaudiológica como un “encuentro”, es decir, como un espacio de análisis colectivo para que la visión sobre la comunidad imaginada (transformaciones sociales) del usuario (persona) emerja en la comunicación. El rol del fonoaudiólogo en el encuentro está puesto en promover que la persona a través de distintos repertorios comunicativos reconstruya su identidad y cree el sentido de agencia perdido después de la afectación del lenguaje y a partir de esto, favorecer cualquier proceso de inclusión social que se quiera llevar a cabo.

Palabras claves: afasia, agencia, encuentro, identidad, participación laboral, rol del fonoaudiólogo.

A nuestros padres y a Sara

AGRADECIMIENTOS

Diferentes personas han contribuido en este viaje para obtener nuestro título como fonoaudiólogas. Algunas personas nos ayudaron con apoyo emocional, otras con sus puntos de vista académicos y algunas con ambas. En primer lugar, queremos agradecer a Dios porque hubo muchos momentos difíciles y alegres en los que necesitamos y contamos con su presencia en nuestras vidas dándonos fe, esperanza, amor y sabiduría.

Queremos agradecer a nuestros padres, quienes son nuestro modelo de disciplina, esfuerzo, rigor y tenacidad. Que nos han apoyado para seguir aprendiendo y ambicionando diferentes horizontes y quienes nos han brindado la posibilidad de acceder a una educación superior con todos los esfuerzos y sacrificios que eso implica.

También queremos agradecer a nuestra tutora de trabajo de grado, la docente Beatriz Guerrero, por acompañarnos y guiarnos en este proceso de investigación de forma académica, intelectual y personal. Por llevarnos siempre a la constante reflexión no solo sobre nuestro quehacer profesional sino también sobre nuestra actuación como personas en esta sociedad. Agradecerle por confiar en nuestras habilidades y conocimientos y darnos la oportunidad y la libertad de elegir y construir esta investigación desde nuestros propios intereses y pasiones. Igualmente, agradecerle por permitirnos aprender de su admirable experiencia como investigadora y guiarnos en este mundo de la investigación cualitativa que ha marcado nuestras vidas de forma muy positiva y nos ha generado muchos aprendizajes tanto profesionales como personales.

Quiero agradecer especialmente a mi compañera de investigación por aceptar compartir este proceso formativo. Por el trabajo en equipo realizado, por los esfuerzos realizados para sacar adelante y culminar este proyecto, por confiar en mis habilidades y capacidades tanto como persona como estudiante. Finalmente agradecer a nuestra informante principal y su familia, por

aceptar hacer parte de su investigación, por abrirnos las puertas de su casa y de su vida, para conocer sus sentimientos, temores, angustias y demás. Por permitirnos compartir con ella espacios de su vida y aportar a nuestro crecimiento profesional y personal.

TABLA DE CONTENIDO

CAPÍTULO 1: INVESTIGAR LA RELACIÓN ENTRE AFASIA, TRABAJO Y TERAPIA FONOAUDIOLÓGICA.....	1
CAPÍTULO 2: TEORIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD E INVESTIGACIONES PREVIAS.....	7
CAPÍTULO 3: TEJIDO DE ESTE ESTUDIO.....	21
CAPÍTULO 4: EL CASO DE SARA.....	37
REFERENCIAS.....	63

Capítulo Uno

Investigar la Relación entre Afasia, Trabajo y Terapia Fonoaudiológica

En Colombia la población con discapacidad equivale a 2,624.298 personas, lo que corresponde al 6,3% de la población total, según el censo del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2005). En Cali existen 58.270 personas con discapacidad, de ellas 9.988 presentan deficiencias en el habla o voz y 16.754 personas presentan dificultad para comunicarse en el desarrollo de actividades cotidianas (idem). Sin embargo, estas cifras no están desagregadas por tipo de discapacidad comunicativa que presenta la población, lo que quiere decir que, se desconoce el número exacto de personas con afasia en Cali.

La afasia es definida como un perfil conductual (lingüístico – comunicativo) relacionado con un daño en las funciones cerebrales que controlan el uso del lenguaje (De Thome, Hengs, & Hamilton, 2016). Al ser esta una secuela neurológica que provoca afectaciones en el uso del lenguaje, genera una discapacidad comunicativa. Por esto, es importante entender la discapacidad como la compleja interrelación entre la deficiencia corporal, la respuesta individual hacia la deficiencia y el ambiente social en el que se desarrolla (Howsking, 2008).

Teniendo en cuenta la población con discapacidad en Colombia y en Cali, es importante mencionar que, en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006), en el artículo 27, se reconoce el derecho que tienen las personas con discapacidad a acceder a un trabajo digno, libremente escogido, en un entorno laboral inclusivo y con accesibilidad ya sea en el sector público o privado. También se reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a acceder de manera efectiva a los programas que se brindan para orientación técnica y vocacional y servicios de colocación y formación profesional.

Específicamente en Cali se encuentran programas dirigidos a cualificar la fuerza laboral

de las personas con discapacidad. Se ofrecen 76 programas de formación titulada, ubicados en las comunas 1,2,3,7,8,12,18,19 y 22. Esto permite tener un acercamiento a la formación laboral de esta población para lograr buscar la verdadera inclusión de las personas con discapacidad. Estos programas son brindados por el Servicio Nacional de Aprendizaje (SENA) (Alcaldía de Santiago de Cali, 2012).

A pesar de que se puede evidenciar que en Colombia existen leyes y programas que apoyan la formación laboral de las personas con discapacidad, dicha información censal que es aportada por el DANE confirma que la mayoría de estas personas están desempleadas. Esto se debe a que la formulación de políticas no siempre tiene en cuenta las necesidades específicas de las personas con discapacidad, o bien no se hacen cumplir de manera efectiva. Este incumplimiento de políticas y leyes que llevan a la limitación de empleabilidad, se puede relacionar con los conceptos erróneos que tienen los empleadores hacia las personas con discapacidad, imaginando que son menos productivos que sus homólogos que no presentan discapacidad y con el desconocimiento de los ajustes disponibles que se deben realizar para llegar a acuerdos que brinden una inclusión laboral efectiva (OMS, 2011).

Lo anterior se evidencia en lo planteado en el registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad (RLCPCD) en Cali para la implementación de la política municipal de atención a la discapacidad. Existen en esta ciudad 58.270 personas con discapacidad, de las cuales, el 90% responden que su trabajo se ve afectado por su condición, el 93% nunca han recibido capacitación para el trabajo después de adquirir la discapacidad, el 66% necesita capacitación para mejorar su actividad productiva, el 10% necesita capacitación para mejorarla y el 24% no la necesita. Igualmente, la mayoría de las personas con discapacidad reciben ingresos como trabajador independiente, seguido por el obrero que es empleado de

manera informal y realiza trabajos particulares. Dicho registro muestra que, de las personas con discapacidad que se encuentran entre las edades de 19 a 26 años, el 0.19% están trabajando, el 0,26 buscando trabajo, el 2,49% estudiando y el 1,63% realizando otra actividad. Entre las edades de 27 a 44 años el 2,67% se encuentran trabajando, el 2,39% buscando trabajo, el 1,49% estudiando y 2,98% realizando otra actividad. Es importante resaltar que, de la población con discapacidad en Cali solo el 12,6% fue remitida a rehabilitación por fonoaudiología (Bodega de datos de SISPRO, 2018).

Lizarazo y Riaño (2015) afirman que las personas con afasia, al ser una población de poca visibilidad son excluidas y por lo tanto se les dificulta notablemente la participación en los diferentes contextos en los que se desarrolla como persona, incluyendo el contexto laboral y teniendo en cuenta que este constituye idealmente un ámbito en el que las personas pueden desarrollar su potencial, seguir su vocación, aplicar sus habilidades y obtener una remuneración económica. El trabajo forma parte de la identidad personal y constituye un escenario social (González y González, 2012).

Al ser el lenguaje el nivel de mayor afectación en la población con afasia se generan problemas al involucrarse en situaciones vitales, esto contribuye al aislamiento social, puesto que, “sin la intervención del lenguaje ¿en que se convierte la relación entre el ser humano y la sociedad? ¿Cómo puede el ser humano, a través de sus múltiples facetas trabajador, ciudadano, cónyuge, asegurado social, propietario...- existir sin esta mediación?” (Ponzio et al, 1991, p. 183). Esta ruptura se debe a que desde una mirada instrumentalista del lenguaje, la persona con afasia pierde su capacidad de expresarse a través del lenguaje y a su vez pierde el medio para construir realidad. Teniendo en cuenta esto, cómo puede ser tomada una persona que ha perdido o tiene afectada esta capacidad para participar, para hacer valorar sus pensamientos, sentimientos

y opiniones. Sabemos además que el discurso no configura un sistema de signos destinado únicamente a ser comprendido, sino que también son signos de riqueza, de autoridad y que dan un valor social (Bourdieu, 2001).

Lo anterior se debe a que según Byng, Duchan, Doyle, Hula, McNeil, Mikolic, Matthews, 2005 (Citados en Riaño y Lizarazo (2015) la comunicación es la forma más extrema de acción social, debido a que posee una amplia gama de situaciones interactivas y comportamientos tales como conversar, negociar, argumentar e interpretar y el lenguaje es un signo de riqueza destinado a ser valorado porque: el que utiliza el lenguaje posee un capital lingüístico, posee el poder, pues en este se da un intercambio económico, una relación simbólica de fuerzas, siendo fundamental en la vida de una persona, permitiéndole la relación con la sociedad y con sus diferentes estructuras, este es el medio de creación de realidad, es una forma de construir la estructura del mundo, aportando opiniones, chismes, elogios, polémicas. El lenguaje tiene la capacidad de performar, cambiar las sociedades, cambiar a otro, cambiar al ser mismo (Bourdieu, 2001; Ponzio et al., 1991).

Dado que la afasia genera una discapacidad comunicativa en las personas y que esto afecta el uso del lenguaje y su participación en los diferentes contextos, incluyendo el contexto laboral. es importante mencionar que el plan de intervención de la terapia del lenguaje en una discapacidad como la afasia se basa a partir de los resultados de la evaluación que determinan el tipo y grado de perturbaciones que la persona presenta, trazando así el perfil funcional del paciente. Sin embargo, para el planteamiento de estas intervenciones no existen fórmulas o métodos estándar, pues estos métodos son casi tan numerosos como los afásicos. Por tal motivo este plan debe ser adaptado a cada paciente, definiendo metas claras. Estos aspectos influyen en la elección del método de intervención ya que si el terapeuta trabaja solo desde un enfoque

individual encaminará su intervención basado en modelos médicos y rehabilitadores, es decir, centrados en las deficiencias de la persona. Por el contrario, si el terapeuta centra su intervención basado desde un enfoque crítico, podrá ampliar su 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). Por esta razón, el fonoaudiólogo (a) debe reconocer que para promover la inclusión social de esta población la intervención a parte de trabajar las habilidades lingüísticas que se han perdido necesariamente debe buscar el reconocimiento social (Lizarazo & Riaño, 2015, p. 465). Igualmente hay que tener en cuenta que “La reintegración social y ocupacional es un objetivo prioritario declarado del modelo de rehabilitación de la Organización Mundial de la Salud (OMS)” (Hielscher, Richter, p. 78, 2005).

Por estas razones Brady, Fredrick, Williams, 2013 (citados en Riaño & Lizarazo, 2015) sugieren que la investigación sobre inclusión y participación vaya más allá del análisis de los estados de salud de los sujetos con afasia y se dirijan hacia las implicaciones sociales, laborales y comunitarias para explorar las expectativas de las personas y sus familias frente a su nueva situación y su influencia en el acceso a la información, la rehabilitación, su independencia, el derecho a la intimidad y su posicionamiento social, puesto que existe poca información acerca de los procesos de inclusión y el proceso terapéutico que se llevan a cabo con esta población para su inclusión efectiva en el campo laboral.

En esta medida, un estudio que aborde la relación entre la terapia fonoaudiológica, la afasia y la inclusión laboral permitiría identificar qué aspectos generan la situación de desventaja que presentan las personas con afasia a la hora de ingresar al campo laboral y nos permitiría visibilizar el trabajo que está haciendo el fonoaudiólogo con esta población y como está aportando a que este proceso de inclusión laboral se dé de manera efectiva. Permitiría también,

comprender a estos usuarios de una manera más integral desde la formación fonoaudiológica, desde el sistema de salud y desde el sistema laboral.

Capítulo Dos

Teorización de la Discapacidad Comunicativa e Investigaciones Previas

Para el desarrollo del marco teórico de este proyecto es importante conocer cómo ha sido conceptualizada la discapacidad, teniendo en cuenta que este proyecto se va a inscribir en los planteamientos de la teoría crítica de la discapacidad y la teoría crítica de la identidad.

Según Pava & Granada (2016) la estructura básica del Sistema Nacional de Salud (SNS) para la intervención de la discapacidad fue desarrollada en la década del 70. Estas políticas iniciaron en ese momento marcadas por las tendencias internacionales que apoyaban el modelo de “medicalización” el cual se caracterizaba por ser de intervención directa, basado en el médico y orientado hacia la enfermedad y su curación. Por lo que las prácticas terapéuticas estuvieron marcadas por una relación sujeto – objeto, en la que el sujeto es el terapeuta y el objeto es el paciente quien tiene poca o nula participación en la evaluación, diagnóstico y en el tratamiento de su problema. Aunque sí se ponía en consideración el aspecto social este estaba orientado a la productividad de los individuos.

Desde la antigüedad el concepto de discapacidad partía desde una visión caritativa que no llegaba a comprender la complejidad social de este fenómeno. Según Palacios (2008) es posible distinguir tres modelos de tratamiento, que a lo largo del tiempo se ha concedido a las personas con discapacidad, y que, en algunos ámbitos coexisten (en mayor o menor medida) en el presente (p. 25).

En el primer modelo llamado modelo de la prescindencia se creía que la discapacidad tenía unas causas religiosas, por ende, se consideraban innecesarias a estas personas y se pensaba que no podían realizar ningún aporte a la sociedad, por lo que eran tratadas como carga. Dentro de este modelo, se considera posible distinguir la existencia de dos submodelos: el modelo

eugenésico y el modelo de marginación. Se hace la distinción de estos dos submodelos, debido a las diferentes consecuencias que pueden derivarse del concepto de innecesaridad que caracterizaba a las personas con discapacidad (Palacios, 2008).

Desde el submodelo eugenésico, la persona con discapacidad es considerada como una persona que no merece vivir. La principal solución adoptada por este submodelo es prescindir de estas personas mediante el uso de prácticas eugenésicas. El parámetro con el que se decidía el fin de la vida de las personas con discapacidad era la utilidad de estas para la comunidad. Sin embargo, existían dos consideraciones, en el caso de que la diversidad funcional fuera congénita, los niños y las niñas con discapacidad eran sometidas al infanticidio, pero si la discapacidad era generada después del nacimiento, el tratamiento era diferente y podía llegar a otorgárseles ayudas para su subsistencia. (ídem).

Desde el submodelo de marginación, las personas con discapacidad eran subestimadas y consideradas objeto de compasión, objeto de maleficios y advertencias de un peligro inminente, por este motivo la principal característica de este submodelo era la exclusión. Debido a que en este modelo ya no se realizan prácticas eugenésicas porque los valores cristianos, inculcaban el respeto hacia la vida de cualquier ser humano, las personas con discapacidad debían apelar a la caridad, a la mendicidad o a ser objeto de burla donde tomaban el oficio de bufones y las personas que no sobrevivían lo hacían por falta de recursos económicos o porque muchas veces las herramientas médicas necesarias eran suplantadas al invocar la fe. Otra causa de marginación de las personas con discapacidad en este submodelo, es que no tuvieran cabida en el campo laboral, debido a que el trabajo era muy valorado para esa sociedad productora (ídem).

El segundo modelo, se denomina el modelo rehabilitador o médico. Las características principales de este modelo son dos. La primera, es que las causas que justifican la discapacidad

ya no se atribuyen a causas religiosas sino a causas científicas y por ende, ya no se habla de dios o el diablo sino de salud o enfermedad. La segunda, ya no se considera a las personas con discapacidad como inútiles para la sociedad, sino que se reconoce que pueden aportar algo, siempre y cuando sean rehabilitadas o normalizadas. En este modelo se busca la recuperación de la persona, la educación especial se convierte en una herramienta importante, al igual que el empleo protegido, debido a esto aparece plasmado el fenómeno de la institucionalización que es característico de este modelo y que muchas veces se daba en contra de la voluntad de las personas. La asistencia social pasa a ser el principal medio de subsistencias para estas personas, debido a que la sociedad adquiere un rol paternalista (ídem) En este modelo existen dos puntos fundamentales “se sitúa el problema de la discapacidad dentro del individuo; y, en segundo lugar, se considera que las causas de dicho problema son el resultado directo de sus limitaciones funcionales o pérdidas psicológicas” (Palacios, 2008, p. 97,98).

El tercer modelo, el modelo social, nace gracias a las críticas hacia los modelos anteriores y se caracteriza por poner la discapacidad en la sociedad, no en causas religiosas ni en el individuo. En este modelo se habla de sociedades discapacitantes, que no poseen diseños universales y por tal motivo, no son aptas ni accesibles para incluir a todas personas. Es preciso aclarar que, aunque se reconoce que existen diferencias funcionales en algunas personas, estas se consideran como una deficiencia y solo se convierten en una discapacidad en el momento en que la participación de dicha persona se vea limitada en las diferentes esferas ya sean físicas, culturales y/o sociales (Toboso & Arnau, 2008; Palacios, 2008). En este modelo se rompe con el paradigma de que las personas con discapacidad no pueden contribuir de igual manera a la sociedad, que las personas sin discapacidad. Se parte de la premisa fundamental que toda vida humana es igual de digna y por ende debe existir igualdad de oportunidades, pero que, dichas

personas sólo podrán participar y contribuir en la medida en que exista aceptación plena de las diferencias y se permita su inclusión (Toboso & Arnau, 2008).

Luego de toda la revolución y el cambio de paradigmas generado por este modelo social los autores Agustina Palacios y Javier Romañach plantean la necesidad de que surja un nuevo modelo de discapacidad en el que todas las personas tienen un mismo valor moral, independiente de sus capacidades o discapacidades y por ende tienen que tener garantizados los mismos derechos humanos. En este modelo la discapacidad se convierte en una cuestión de carácter ético y filosófico y adquiere un status moral, a través de la cual, todas las personas sin importar la gravedad de su discapacidad y aunque no puedan cuidar de sí mismas poseen la misma condición de humanidad y dignidad, lo que implica que, toda discriminación será entendida como una violación de los derechos humanos de las personas con discapacidad (Toboso & Arnau, 2008).

Debido a la evolución conceptual que ha tenido la discapacidad, en la que en un principio se entendía como un fenómeno que se atribuía exclusivamente a la deficiencias físicas del sujeto y que después se fue entendiendo como una construcción social que va más allá de la salud del individuo, se han creado diversos modelos que la tratan de definir desde una perspectiva social. Uno de estos modelos, es el modelo de la encrucijada creado por Patricia Brogna, el cual plantea que la discapacidad es una construcción social que va más allá del aspecto médico y de salud del sujeto y que la representación social que cada sociedad haga de la discapacidad puede entenderse sólo a la luz de su cultura en particular (Brogna, 2009, p.172). “El modelo de la encrucijada pretende 1) superar la narración estática de elementos y analizar la discapacidad de modo dinámico y relacional, de acuerdo con los postulados de la teoría de sistemas complejos y el marco conceptual de Bourdieu, y 2) distinguir, sin fragmentar, los tres elementos que confluyen para determinar el campo de la discapacidad, su estructura

dinámica y funcionamiento” (Broгна, 2009, p.167).

La teoría de sistemas complejos plantea que “Los sistemas están constituidos por procesos determinados por la confluencia de múltiples factores que interactúan de tal manera que no son aislables” (Broгна, 2009, p. 161). Los elementos de estos sistemas se jerarquizan en niveles que interactúan entre sí a través de flujos, esta interacción también se da entre subsistemas y entre un sistema total con otros sistemas (Broгна, 2009, p.163) y el marco conceptual de Bourdieu, pone en evidencia dos modos de existencia de lo social, que son: “las estructuras sociales externas que es lo social hecho cosas, plasmado en condiciones objetivas y las estructuras sociales internas que es lo social hecho cuerpo” (Broгна, 2009, p.166). Las estructuras sociales externas son campos de posiciones sociales históricamente constituidos con sus instituciones específicas y sus leyes de funcionamiento propias, y las estructuras sociales internas, también llamadas habitus son sistemas de disposiciones incorporadas por los sujetos a lo largo de su trayectoria social, que se interioriza básicamente a través del trabajo de inculcación por medio del ámbito escolar (Broгна, 2009).

Los tres elementos que confluyen para determinar el campo de la discapacidad son: la particularidad biológica- conductual de un sujeto (individual o colectivo), la organización económica y política y el componente cultural- normativo del grupo o sociedad a la que ese sujeto pertenece. Estos tres componentes no son aislables y tienen que ser definidos en función del resto. Existe otro elemento que, aunque no se constituye como un elemento independiente si tiene una profunda relación con la cultura y la economía, y es la tecnología, debido a que este demandará el desarrollo de nuevas habilidades, por lo que puede legitimar el surgimiento de nuevas discapacidades y por otro lado también puede convertirse en un elemento esencial para la rehabilitación de los déficits físicos y funcionales. De esta manera, este modelo nos permite

afirmar que la discapacidad no se halla en ninguno de los tres aspectos, sino que se determina en el espacio de intersección de todos ellos, en el sistema complejo e invisible que forman los tres (Broгна, 2009, p.168)

El componente biológico conductual hace alusión “al rasgo físico, funcional o de conducta que distingue a una persona del grupo social al que pertenece” (Broгна, 2009, p.171). El componente de cultura y normatividad, hace referencia a la cultura, definida por la autora (citado en Broгна, 2009) como “el proceso de continua producción, actualización y transformación de modelos simbólicos (en su doble acepción de representación y de orientación para la acción) a través de la práctica individual y colectiva, en contextos históricamente específicos y socialmente estructurados” y a la normatividad como “el sentido de pautas que organizan el espacio social; de aquello que está permitido o prohibido; de los espacios en que el sujeto queda incluido- excluido; de los bienes sociales que le son ofrecidos o vedados” (Broгна, 2009, p.171). El componente de organización económica y política hace alusión a las representaciones y modelos culturales. Condiciona de igual manera qué particularidad biológica-conductual será considerada discapacidad y qué trato recibirá. Es importante también resaltar que existe una máxima y mínima cualidad “discapacitante”, esto se puede distinguir en función de particularidades biológicas o de conductas que presentan mayores dificultades para poder realizar actividades que son valiosas para esa sociedad (Broгна, 2009, p.174).

Por último, una teoría que trata de entender la discapacidad desde una perspectiva crítica es la Teoría Crítica de la Discapacidad (TCD), en la cual se inscribe este proyecto de investigación. Esta teoría cuestiona las normas y los valores del modelo liberal y vas más allá de lo planteado en el modelo social de la discapacidad, pues engloba no sola la forma de ver la discapacidad desde una construcción social y no como la consecuencia inevitable de la

deficiencia, sino que además, la define como una compleja interrelación entre deficiencia, la respuesta individual a la deficiencia, el ambiente social y la experiencia personal de la deficiencia; y hace un análisis de que la desventaja en que viven las personas con discapacidad se debe al ambiente actitudinal, físico e institucional que falla en satisfacer sus necesidades, ya que dichas personas no cumplen con las expectativas sociales de normalidad (Hosking, 2008; Devlin, & Pothier, 2006).

La Teoría crítica de la discapacidad se preocupa por los derechos de las personas con discapacidad fuera del modelo liberal para abordar asuntos de autonomía, proyecto de vida y formas de participación y no-participación social. Enfatiza en el carácter político del lenguaje y constantemente cuestiona el poder de las palabras para etiquetar las personas con discapacidad y para describir la discapacidad. Del mismo modo, analiza acerca del concepto de ciudadanía y explica que en el caso de las personas con discapacidad esta se ve vulnerada debido a su no participación como sujetos productivos en la sociedad, pues es tomada desde un análisis costo-beneficio en el que se mide la productividad y la contribución de las personas a la sociedad, midiendo eficiencia y productividad condenando de esta manera a las personas con discapacidad a un estatus inferior (Hosking, 2008; Devlin & Pothier, 2006).

En Colombia actualmente las estrategias de intervención a las personas con discapacidad, estipuladas a través del sistema de Seguridad Social de Salud, continúan una intervención basada en el déficit y enmarcada en la búsqueda de la funcionalidad en una dimensión física individual resaltando lo biológico y dando relevancia a la atención del sujeto, buscando la normalidad y enfatizando las condiciones de dependencia. Esto hace que la relación terapéutica sea un campo de tensiones y fuerzas antagónicas, en donde las prácticas de rehabilitación imponen regímenes de poder sobre los cuerpos, al prescribir los ideales de un cuerpo limitado a parámetros de la

normalidad. Pareciera que, las profesiones de terapia, aún no tenemos claro el objetivo de la rehabilitación, pues, aunque nos movemos en perspectivas interactivas referentes a la interacción del individuo con el entorno, el éxito de un programa de rehabilitación, más que para incluir, se da cuando, a partir del rescate de algunas habilidades, los sujetos son productivos e independientes (Pava & Granada, 2016).

Teniendo en cuenta lo anterior, en este punto es conveniente definir el concepto de “biopoder” que Michel Foucault utilizó para hablar sobre la normalización y la gobernanza de las poblaciones. Este concepto hace referencia a la práctica de administrar la vida de las poblaciones humanas, tanto en los procesos biológicos y en la capacidad para trabajar y reproducirse. Contempla que la vida misma se convierte en una mercancía que el estado debe proteger para maximizar su uso civil y económico. El biopoder tiene dos modos simultáneos de manifestarse, el primero es la biopolítica que hace referencia a la regulación de la población en términos de “normal” y “anormal” y el segundo que es el poder disciplinario que son las prácticas que acorralan a los cuerpos hacia una aproximación de la norma haciéndolos dóciles y manejables (Pierre & Pierre, 2018).

Siguiendo esta misma línea, es importante definir el concepto de lenguaje y de relaciones comunicativas que plantea Bourdieu (2001) desde una construcción social, posicionando la lengua como una herramienta de poder frente a la sociedad y a una norma de estandarización que mide los intercambios lingüísticos de la sociedad. Este autor plantea que hay que entender las relaciones sociales como interacciones simbólicas, es decir, como relaciones de comunicación que implican un conocimiento y reconocimiento. Estas relaciones comunicativas son también relaciones de poder simbólico donde se actualizan los lazos de fuerza entre los interlocutores y sus respectivos grupos. El lenguaje es el primer mecanismo formal cuyas capacidades

generativas no tienen límites. No hay nada que pueda decirse y puede decirse la nada. En la lengua, es decir, en los límites de la gramaticalidad, se puede enunciar todo (Bourdieu, 2001). Sin embargo, la gramática sólo define muy parcialmente el sentido. La determinación completa de la significación del discurso se produce en la relación con un mercado. El verdadero origen del sentido debe buscarse en el valor distintivo que resulta entre la relación actuada de los interlocutores, el producto lingüístico ofrecido por un interlocutor social caracterizado y los productos simultáneamente propuestos en un determinado espacio social. De esta manera el producto lingüístico sólo es entendido como mensaje, cuando es descifrado y así el mercado no solo contribuye a crear el valor simbólico del mensaje sino también el sentido del discurso (Idem).

Teniendo en cuenta esto, es importante entender que lo que circula en el mercado lingüístico no es “la lengua”, sino discursos estilísticamente caracterizados, estos discursos se colocan al lado del locutor que hace un ideolecto con la lengua común, y del lado del receptor cuando éste contribuye a producir el mensaje que percibe introduciendo su experiencia singular y colectiva. Lo que quiere decir que el discurso es una relación socialmente caracterizada donde los receptores ponen en juego la diversidad de sus instrumentos de apropiación simbólica. Y así, la comunicación consiste en que, aunque utilice un medio en común, solo se produce cuando se trata de transmitir emociones, suscitando y resucitando experiencias singulares, es decir, socialmente caracterizadas (Idem).

La lengua por su infinita capacidad generativa confiere el poder de producir existencia generando su representación colectivamente reconocida, es sin duda el soporte por excelencia del sueño del poder absoluto. La lengua oficial se ha constituido vinculada al estado, tanto en su génesis como en sus usos sociales. En este proceso se crean las condiciones de un mercado

lingüístico unificado y dominado por la lengua oficial, que se convierte en obligación en ocasiones y espacios oficiales. La lengua se vuelve entonces una norma teórica con que se miden objetivamente todas las prácticas lingüísticas (Idem).

Dado que las relaciones de comunicación generan un conocimiento propio y un reconocimiento del otro, promueven la creación de identidad, es importante definir esta definición en este apartado. La identidad caracteriza y hace única a una persona, pero al mismo tiempo es lo que la hace pertenecer a una sociedad, es lo que se tiene en común con el otro y se va desarrollando a medida que se interactúa y se relaciona con los demás. Es por esto que cada persona tiene muchas identidades que pueden inclusive ser contradictorias entre sí, como son la identidad de género, de raza, sin discapacidad o con discapacidad, de patriotismo, etc. Para resumir, identidad es el núcleo estable de individualidad y da una sensación de ubicación personal (Weeks, 1990).

Ya que la identidad se crea a través de las relaciones con el otro, podría decirse que es una concepción social y se produce en variedad de sitios sociales, todos los cuales son estructurados por relaciones de poder en las cuales la persona toma diferentes "posiciones de sujeto" como niña, mujer, hombre, feminista, liberal. En las posiciones que toma el sujeto, este no se concibe como pasivo pues es quien elige que tipo de identidad lo caracteriza, sin embargo, este juego de identidades permite relaciones de poder dentro de una misma comunidad o sociedad, en donde una misma persona puede ubicarse como poderosa o margina dependiendo de su capacidad para posicionarse frente al otro (Weedon, 1987).

Teniendo en cuenta las definiciones de discapacidad, lenguaje e identidad desde una mirada crítica, que busca definir estos conceptos desde las construcciones sociales y las relaciones de poder que la sociedad les ha conferido, queremos describir además el concepto de

“encuentro” retomado por el autor Callahan (2005) pero propuesto por el ejército zapatista de liberación nacional de México. Este concepto nos permite entender el “encuentro” no como un espacio para imponer un ya establecido programa político con el fin de “concientizar” una comunidad o un asunto específico, tampoco tiene que ver con conceptos teóricos unificadores o concepciones estandarización. Por el contrario, encuentro es un espacio convocado para el diálogo, el análisis, la reflexión y la acción. Es un espacio que trasciende un marco multicultural que promueve una estrategia pluralista liberal de diversidad. Estos espacios denominados “encuentros” son policulturales, en el que cada individuo se reconoce como un pluriverso en el que se respeta la diferencia, es decir, diferentes propuestas y posiciones políticas y diferentes prácticas culturales. Este concepto de encuentro se resiste a la homogeneización, porque es un espacio de mutuo reconocimiento de la dignidad de los participantes y partir de ahí se visualiza y se definen nuevos horizontes de manera colectiva. “Encuentro” es un concepto que implica la posibilidad de negociación y transformación, un espacio para el análisis colectivo y para que la visión emerja (Callahan, 2005).

En la búsqueda de literatura no existen estudios que relacionen la terapia fonoaudiológica y la inclusión socio laboral de personas con afasia, y que apliquen la teoría crítica de la discapacidad como marco filosófico de su investigación. Sin embargo, se han realizado estudios que muestran en términos estadísticos la relación existente entre las personas con afasia y el ingreso al campo laboral. Estos estudios se han orientado mayoritariamente al análisis cuantitativo de la participación laboral de los afásicos representando en cifras estadísticas la problemática de la reinserción laboral de estas personas. En un estudio realizado en Cundinamarca Colombia se reportó que sólo había una persona (4,2%) con afasia empleada (Robayo & Riaño, 2014). Se encontraron también estudios que describen programas de

reintegración laboral a personas con Afasia en Alemania (Hielscher & Richter, 2005). Algunos estudios también evidencian la complejidad de regresar al trabajo para una persona con afasia y la necesidad de que un grupo interdisciplinar de apoyo adecue el lugar y el tipo de trabajo para lograr incluir de nuevo a dicha persona en el mundo laboral productivo (Riaño & Lizarazo, 2015). Sin embargo, estos estudios no tienen en cuenta un análisis cualitativo de los factores sociales, laborales, laborales, personales y terapéuticos que influyen significativamente en la participación laboral de esta población.

En relación con la afasia, existen numerosos estudios que describen los diferentes perfiles comunicativos de las personas con Afasia, así como también las características y fundamentos neurológicos de cada uno de los tipos de afasia que existen. Estos estudios se limitan a investigar la afasia como una patología, más no tienen en cuenta a la persona con afasia como sujeto de participación social, artículos como los escritos por (Silagi, Hirata, Mendonca, 2014, Jaramillo & Rojas, 2016, Senhorini, Santana, dos Santos, Massi, 2016) algunos de estos buscan describir y resaltar la eficacia de las técnicas de rehabilitación que tienen como objetivo mejorar las diferentes funciones del lenguaje que se han perdido en el sujeto con afasia, adicionalmente, resaltan que algunas técnicas como la producción de oraciones con el apoyo de contexto que estimulen acciones y diálogos, la terapia de restricción inducida en la afasia y la terapia desde un modelo neurolingüística enunciativo- discursivo, son eficaces y muestra un resultado positivo en el habla espontánea de los pacientes. Sin embargo, estos estudios se basan en describir técnicas de rehabilitación para las funciones perdidas o dañadas. No se encontraron estudios que relacionen la efectividad de estas técnicas con la inclusión laboral de las personas con afasia o que describan algún programa terapéutico dirigido a la inclusión laboral de estas personas.

En cuanto a la relación entre afasia, identidad y agencia, se encontraron investigaciones

que ponen en evidencia la estrecha relación que hay entre estos conceptos. Mostrando que lo que cambia profundamente en estas personas es la identidad social, debido a que es a través del lenguaje que podemos negociar y renegociar nuestra identidad, entonces las personas con afasia al tener una afectación en el lenguaje, están experimentando una crisis de identidad profunda (Hengst, 2004). De esta manera se considera que las personas con afasia carecen de agencia, debido a que siempre se les pone desde un rol pasivo tanto en la sociedad como en el proceso terapéutico, ya que es el fonoaudiólogo es el que ejerce el control durante las interacciones que son llevadas a cabo en la intervención, lo que hace que se instaure en la persona con afasia la percepción de que siempre va a necesitar un mediador para realizar alguna acción o tomar alguna decisión (Shadden & Koski, 2007). Estos artículos concluyen que, aunque las intervenciones terapéuticas han ido avanzando hacia modelos que se preocupan por favorecer la construcción y participación social de las personas con afasia, aún prevalece mucho el modelo médico rehabilitador el cual se centra en restaurar las funciones perdidas y de esta manera reducir la discapacidad.

En la literatura encontrada, es evidente la reflexión que se hace sobre la intervención fonoaudiológica en la población afásica, la cual debe incluir no solo el trabajo para restaurar las capacidades lingüísticas y comunicativas en un contexto social, sino que además, principalmente en los pacientes jóvenes, deberían incluirse como apoyo adicional la orientación al trabajo y la capacitación en las demandas comunicativas, sumando el uso de tecnología y de recursos modernos para lograr una mejor reintegración ocupacional después del accidente cerebrovascular (Hielscher & Richter, 2005, p. 78). Igualmente se lleva a cabo la reflexión sobre el rol de la terapia fonoaudiológica en la construcción de identidad y agencia de la persona con afasia y en llevar a cabo procesos de intervención que favorezcan estos dos aspectos, debido a que

tradicionalmente la terapia se ha centrado en que la persona sea competente lingüísticamente y se presta poca atención a los problemas de identidad y otros problemas sociales (Hengst, 2004).

Capítulo Tres

Tejido de Este Estudio

Este proyecto se inscribió en el macroproyecto titulado 1823 “Desmarginalizando” la intersección de Clase, Discapacidad, Género y Raza en la afasia” realizado por la docente Beatriz Guerrero y que fue aprobado en convocatoria interna del año 2017. Las investigadoras del presente estudio se desempeñaron como monitoras en el proyecto 1823.

El presente proyecto se planteó dentro de la investigación cualitativa porque justamente representa “los medios para explicar y entender el significado que los individuos o grupos atribuyen a un problema social humano” (Creswell, 2009, p. 4). La investigación cualitativa se escogió para este diseño porque la relación entre afasia, terapia fonoaudiológica e inclusión laboral no ha sido explorada desde este enfoque de investigación en el contexto de Cali-Colombia. El diseño cualitativo implica que las categorías se identifican con base en los datos recogidos, y además se identifican patrones de conducta en relación con los significados atribuidos, se recogen los datos en el campo y que se usan múltiples formas de recolección de datos.

En este proyecto planteamos como estrategia el estudio de caso para dar respuesta a los objetivos (Torrance, 2005). El estudio de caso privilegia la investigación en profundidad de un caso en particular (Torrence, 2005). También “busca involucrarse e informar sobre la complejidad de la actividad social para representar los significados que los actores sociales individuales aportan a esos entornos y fabrican en ellos.” Walker, 1974 (citado en Torrance, 2005) afirma que, en el estudio de caso se puede tomar una actividad como ejemplo y usar múltiples métodos y fuentes de datos para explorarla e interrogarla (p.33) y de esta manera “hacer una descripción rica del fenómeno” (Geertz, 1974 citado por Torrance, 2005). Este

estudio se define como un estudio de caso (Torrance, 2005) porque se enfoca en investigar a profundidad un caso de una persona con afasia, para entender cómo se construye la relación entre el perfil comunicativo generado por la afasia, la terapia fonoaudiológica y el proceso de inclusión laboral.

Es importante aclarar que, aunque este proyecto se inscribió en un macroproyecto ya realizado por la docente Beatriz Guerrero, titulado 1823 “Desmarginalizando” la intersección de Clase, Discapacidad, Género y Raza en la afasia”, no recurrimos a información ya recolectada durante la investigación, solamente contamos con la participación de una de las informantes del mismo. Es decir, recogimos la información de este proyecto mediante diferentes estrategias.

Dado que este proyecto se plantea en el paradigma cualitativo, la enunciación del objetivo se presenta como un requisito solicitado por la guía para formulación de proyectos de la Vicerrectoría de Investigaciones de la Universidad del Valle. Sin embargo, más que los objetivos, en el paradigma cualitativo lo que guía el proceso riguroso de indagación en la investigación son preguntas orientadas a descubrir relaciones y percepciones de las personas sobre condiciones, eventos y situaciones (Agee, 2009).

Objetivo General

Describir la relación existente entre el proceso de rehabilitación llevado a cabo por medio de la terapia fonoaudiológica y el proceso de inclusión laboral de las personas con afasia.

Pregunta de Investigación

¿Cómo se relaciona la inclusión laboral con la terapia fonoaudiológica en las personas con afasia?

Subpreguntas. A continuación presentamos las tres subpreguntas de este proyecto.

¿Cómo se da la terapia fonoaudiológica en las personas con afasia?

¿Qué relación existe entre la terapia fonoaudiológica y el proceso de inclusión laboral de personas con afasia?

¿Cómo se da el proceso de inclusión laboral en personas con afasia?

Informantes y Escenarios

Este estudio planteó describir la relación existente entre el proceso de rehabilitación llevado a cabo por medio de la terapia fonoaudiológica y el proceso de inclusión laboral de una persona con afasia, es por esto que hicimos seguimiento a una informante que participó en el proyecto 1823 como estudio de caso: Sara una mujer negra de 32 años quien estaba a punto de culminar su carrera de comunicación social y quien por un accidente cerebrovascular quedó con secuelas en su comunicación, dando como resultado una afasia, actualmente se encuentra en proceso de rehabilitación funcional y no está laborando.

Para describir esta relación y caracterizar de una mejor manera las situaciones que envuelven la vida de Sara contamos con la participación de sus padres y de algunos profesionales como informantes no focales a los cuales se les realizaron entrevistas, ellos fueron: Carmen la madre de Sara, una mujer negra cabeza de hogar procedente del Chocó quien migró a la ciudad de Cali en busca de mejores condiciones de vida, se desempeña como operaria de máquinas planas en un taller de costura y en sus ratos libres realiza labores de costurera en casa. Carlos, el padre, un hombre de raza negra de profesión abogado y quien migró a la ciudad de Cali buscando una mejor calidad de vida, Claudia la fonoaudióloga una mujer mestiza que está desarrollando la rehabilitación funcional, una fonoaudióloga y una terapeuta ocupacional expertas en temas de inclusión socio laboral, una fonoaudióloga experta en la intervención de la afasia y un comunicador social, estos últimos también mestizos.

Los escenarios para este estudio fueron los espacios familiares y terapéuticos en los que

la informante participa regularmente, es preciso aclarar que, en los contextos que la informante participó encontramos otras personas que también fueron entrevistadas debido a que aportaron información relevante para esta investigación, estas personas no fueron consideradas participantes focales, por tal motivo no se requiere aval como grupo o institución sino de las personas de forma individual.

Eventos

Las observaciones llevadas a cabo en la investigación las realizamos en dos espacios: familiar y terapéutico, para el primer espacio, el familiar, su énfasis fueron las rutinas (cocinar, comer, ver televisión, conversar) que configuran las actividades de la vida diaria y la interacción con los miembros de la misma y en el segundo espacio, el terapéutico, observamos las diferentes técnicas terapéuticas aplicadas por la fonoaudióloga y si estas propician la inclusión laboral de dicha persona.

Procesos

Los procesos que privilegiamos fueron las miradas hacia el uso del lenguaje, el proceso de rehabilitación funcional llevado a cabo a través de la terapia fonoaudiológica y el proceso de inclusión laboral.

Investigadoras

Las dos investigadoras principales realizamos la observación-participante en los diferentes escenarios, en las observaciones participaron las dos investigadoras al mismo tiempo o una de las dos. Ellas también fueron las encargadas de realizar las entrevistas necesarias para la investigación. Esto significa que en la casa de la informante estuvieron como máximo dos personas del proyecto, que fueron las dos investigadoras, al igual que fueron las únicas autorizadas para realizar las entrevistas y hacer la observación- participante.

Entrada al Campo y Proceso de Consentimiento

La informante fue seleccionada porque es una persona que tiene afasia, está en edad productiva y no se encuentra activa laboralmente, además de eso, está en proceso de rehabilitación fonoaudiológica, por lo anterior, dicha informante cumplió con las características necesarias para el análisis del presente proyecto, pues permitió visibilizar la relación de la terapia con la inclusión laboral de una persona con afasia.

Al contactar a la informante se explicamos oralmente el proyecto de investigación de acuerdo con el consentimiento informado. También leímos en voz alta el consentimiento y entregamos una copia escrita del documento. Los formatos de consentimiento explicaron la investigación, las actividades, el carácter voluntario y anónimo, las reglas de confidencialidad, riesgos y beneficios y la información de contacto de las investigadoras. No tuvimos ninguna información sobre la investigación a los informantes.

El formato de consentimiento fue escrito y se exigió la firma de la informante y de los participantes no focales. El formato no aceptó la firma de apoderados que firmen en nombre ni de la informante ni de participantes no focales.

De acuerdo con la resolución 8430 de 1993, para la investigación con personas con discapacidad debe obtenerse además del consentimiento informado, la certificación de un neurólogo, psiquiatra o psicólogo que certifique la capacidad de comprensión del sujeto sobre su participación en la investigación. Para este proyecto contamos con la certificación de una profesional en psicología que certificó la comprensión de la persona con afasia sobre su participación en el proyecto. El proceso con la psicóloga incluyó entonces su presencia en la explicación (oral, lectura en voz alta y escrita) del formato de consentimiento para que ella certificara o hiciera preguntas o pruebas adicionales de acuerdo con su criterio sobre la

comprensión de la participante.

Es preciso aclarar que las investigadoras principales no tuvimos ninguna relación económica, laboral, académica o que implicara dinero con la informante. De esta manera se garantizó que su participación en el proyecto de investigación fuera completamente voluntaria.

A continuación, se presentan otros aspectos que se explicaron en la socialización del consentimiento con los informantes:

- Las investigadoras principales explicamos en persona los términos del consentimiento y respondieron las preguntas que la informante focal y los informantes no focales tuvieron sobre el proyecto y su participación en él.

- En los casos que hubo nuevos informantes no focales en alguno de los espacios que fue necesario incluir, las investigadoras principales procedimos a explicarle el consentimiento.

- El consentimiento fue aplicado una vez a cada participante.

- La informante decidió firmar el consentimiento luego de que las investigadoras explicaron la investigación y las condiciones de su participación.

- Para minimizar la coerción, las investigadoras reiteramos durante la explicación y lectura del consentimiento que la participación de los informantes es voluntaria y que su decisión de participar o no participar no tendría impacto negativo en su familia, ni en sus vidas sociales, académicas o laborales.

- La información sobre salud o historia clínica de la informante fue confidencial y solo fue tomada en cuenta aquella información que se relacionó con los procesos a focalizar en esta investigación.

- Aunque la informante aceptó en el consentimiento las distintas formas de recogida de datos (observaciones, entrevistas, grabación con audio, fotos, revisión de historias clínicas,

revisión de cuaderno de terapias), ella podía rehusarse a que las investigadoras lo hicieran en cualquier momento de la investigación si así lo deseaba.

- Para garantizar la confidencialidad de la informante, en las anotaciones, en las notas de campo y en todas las formas de socialización de los resultados de la investigación se usó un pseudónimo para evitar la identificación personal. No empleamos códigos alfanuméricos para identificar a la usuaria porque este es un proyecto cualitativo y los códigos alfanuméricos despersonalizan la identidad de la informante al asignarle una identificación que es desprovista de lo más básico para el reconocimiento social que es el nombre. El pseudónimo se escogió con la misma informante.

- Cuando la informante lo consideró, pudo decirles a las investigadoras que no deseaba que la observan en algún evento que estaba sucediendo.

Criterios de inclusión: tener afasia, tener relación con la persona con afasia que participa en la investigación, estar en etapa productiva, pero sin trabajar, estar en terapia fonoaudiológica.

Criterios de exclusión: no tener afasia o relación con la persona con afasia que participa en la investigación, no encontrarse en etapa productiva y estar trabajando, no estar en terapia fonoaudiológica.

Riesgos y Beneficios

En todo proyecto de investigación se deben balancear los riesgos y los beneficios que el proyecto implica para los informantes. En este proyecto los informantes focales y no focales pudieron experimentar pérdida de privacidad porque las investigadoras estuvimos en la casa de la informante y en los espacios terapéuticos en los que ella participó observándolos en sus actividades diarias. Para minimizar el riesgo de este proyecto:

- Indicamos a la informante que podía manifestar cuándo necesitara privacidad o cuándo necesitara que las investigadoras se retiraran.

- Las investigadoras estuvieron atentas cuando se discutieron temas sensibles en los escenarios para disculparse y retirarse de la habitación o del escenario.

- En cada observación las investigadoras pidieron permiso cada vez para entrar a la casa, observar, tomar apuntes, grabar o leer documentos personales, independientemente de que la actividad ya haya estado agendada.

- Se enfatizó con los informantes que todos los documentos usaron pseudónimos excepto en los formatos de consentimiento en los que sí firmaron con sus nombres. Estos formatos de consentimiento se mantuvieron guardados exclusivamente por las investigadoras.

Los informantes pudieron sentir que sus identidades podían ser descubiertas con los documentos que firmaron y con los datos recogidos. Para asegurar la confidencialidad, lo siguiente está afirmado en el formato de consentimiento:

- Los resultados de este estudio serán usados para reportes de investigación, reportes académicos, artículos en revistas y presentaciones en eventos. En cualquiera de estas formas de diseminación siempre se usarán los pseudónimos de los informantes.

En este proyecto algunos de los informantes experimentaron incomodidad leve y temporal relacionada con las preguntas de las entrevistas en relación con sus deseos de incluirse en el ámbito laboral y sus expectativas con la terapia fonoaudiológica. Para minimizar los riesgos de ello se tomaron las siguientes medidas:

- Realizamos una entrevista a la informante focal y una entrevista a los informantes no focales con una duración máxima de una hora. Dichas entrevistas iniciaron aproximadamente dos semanas después de iniciar la observación, puesto que la informante ya poseía empatía con

las investigadoras principales por su participación con el proyecto de investigación que se encuentra adscrito este trabajo de grado y en el que las investigadoras principales fueron monitoras.

- Entregamos a los informantes una copia del protocolo de la entrevista una semana antes de que ella suceda para que conocieran las preguntas y se visualizarán en la situación de entrevista o superan lo que querían responder.
- Realizamos las entrevistas a cada persona en el lugar seleccionado por ellos mismos.
- A todos los informantes les indicamos que podían rehusarse a responder cualquier pregunta en cualquier momento.
- En las actividades de observación-participante y entrevistas, las investigadoras crearon un ambiente de confianza al decirle a la informante que ella también podía hacerles preguntas.
- La informante puede rehusarse a que las investigadoras lean el diario o puede elegir que partes del diario quiere que las investigadoras lean.

Los informantes pudieron sentir que sus identidades podían ser descubiertas con los documentos que firmaron y con los datos recogidos. Para asegurar la confidencialidad, lo siguiente está afirmado en el formato de consentimiento:

- Las grabaciones de audio fueron borradas luego de ser transcritas.
- Toda la información obtenida durante la investigación se guardó de forma segura y bajo llave.
- Una excepción a la confidencialidad incluyó reportar abuso infantil en caso de que sea observado.

Aparte de lo anterior, esta investigación no involucro riesgos más allá de aquellos encontrados en la vida diaria. La informante no recibió beneficios directos por participar en esta

investigación. Sin embargo, su participación ayudó a las investigadoras a entender mejor la relación entre la terapia fonoaudiológica y el proceso de inclusión laboral de las personas con afasia para reflexionar en las necesidades terapéuticas de esta población.

Balance Riesgo/Beneficio. Este estudio no presentó riesgos más allá de aquellos encontrados en la vida diaria, el riesgo potencial de la investigación es el riesgo de confidencialidad de los participantes, por lo tanto, la investigación fue de riesgo mínimo. Por el contrario, los beneficios de contribuir a problematizar y reflexionar sobre la relación entre afasia, terapia fonoaudiológica y proceso de inclusión laboral, exceden cualquier incomodidad momentánea de los participantes al expresar sus opiniones o ser observados.

Recolección de Datos

Krathwohl (2009) define la muestra intencional como aquella que se corresponde con la selección de individuos que “mejor informarán al investigador en relación con el foco de la investigación” (p. 172). Este proyecto propuso este muestreo porque la informante que se escogió fue con base a los procesos que se quieren observar, es decir, es una persona con afasia, que está en edad productiva pero que no está incluida en el campo laboral y que se encuentra en terapia fonoaudiológica.

Procedimientos para la recolección de datos: los datos fueron organizados en forma de: diarios de investigación (Altrichter & Holly, 2005) empleamos distintos tipos de fuentes de datos: observación participante (Jones & Somekh, 2005), Entrevista no estructurada (Hernández, Fernández & Baptista, 2010), diario personal (Norton, 2000). A continuación, describimos las precisiones sobre los procedimientos para la recolección de datos.

- Entregamos a la informante un cuaderno, para que lo utilizara como diario personal en el cual escribiera sus sentimientos y pensamientos sobre las acciones que realiza cotidianamente, es

decir, podía escribir cómo se sentía realizando una acción, participando en algún evento, podía escribir que pensaba acerca del trato que le dan las demás personas, de su futuro, etc.

- Observamos y analizamos el cuaderno de terapias en el que la informante realizaba las actividades propuestas dentro de la intervención fonoaudiológica.

- Para las observaciones, la informante hizo lo que hace regularmente en esos escenarios en su vida. Las observaciones de la informante en la casa incluyeron actividades como cocinar, comer, ver televisión, limpiar, lavar los platos, conversar, etc. Las actividades dependieron de la dinámica de la informante en la familia. Solamente las investigadoras principales hicieron observación-participante y entrevistas.

- Las actividades de observación-participante implicaron articularse a las dinámicas de la informante por lo tanto no se planearon actividades. Sólo las entrevistas fueron preparadas por la investigación.

- El diario personal escrito por la informante fue leído únicamente por las investigadoras principales y por la asesora de esta investigación.

- Sólo las entrevistas usaron grabación de audio.

- Durante las observaciones recurrimos a un cuaderno para anotar palabras aisladas (no ideas completas) y recordar lo sucedido cuando estuvieramos digitando las notas de campo en el computador. El cuaderno no tuvo nombres identificables o ideas legibles, sino sólo palabras a manera de lista o recordatorios. Por ejemplo, una anotación puede ser: jarrón, cansancio, silencio, 1:30pm, banco. Estas palabras ayudaron a las investigadoras a recordar para construir las notas de campo.

- La digitación de las notas de campo ocurrió en la casa de las investigadoras luego de cada visita al campo. La digitación de las notas de campo no sucedió en el campo, sino que ello

hizo luego del trabajo de campo.

- Las observaciones duraron tres horas y las realizamos dos veces a la semana. Las observaciones a la informante variaron el horario (unas en la mañana y otras en la tarde) y el día de la semana para capturar las rutinas semanales de cada uno.

- Las entrevistas fueron planeadas con los entrevistados en el tiempo que la informante focal y los informantes no focales dispusieron para ello.

- A los informantes focales y no focales les aplicamos una entrevista no estructurada y les explicamos que esta consistía en tener unas preguntas bases, sobre las cuales se desarrollaba la misma, sin embargo, durante la entrevista surgieron temas o aspectos de importancia para el investigador, por la tanto se ahondaron en estos. Las entrevistas aplicadas tuvieron una duración máxima de una hora y las realizamos exclusivamente las investigadoras principales.

- No usamos ni recolectamos equipos, dispositivos, drogas o muestras biológicas de la informante focal ni de los informantes no focales.

- No hubo remuneración económica por participar en la investigación.

- La informante focal y los informantes no focales no incurrieron en costos extra por participar en la investigación.

- La confidencialidad fue mantenida al usar pseudónimos en las notas de campo. Los únicos materiales con el nombre real de la informante focal y los informantes no focales fueron los formatos de consentimiento en papel y en digital y el archivo de claves de correspondencia de nombres que se creó en el computador.

- Los cuadernos con las anotaciones de las investigadoras no tuvieron el nombre de la informante ni tampoco los pseudónimos.

- Las entrevistas fueron grabadas con audio para completar las notas de campo a menos

que los informantes se rehusaran a la grabación de audio. Dado que las grabaciones contenían nombres y voces identificables, fueron borradas de la grabadora cada día luego de haber sido digitadas en computador. Una vez en el computador, los archivos fueron asegurados para ser accedidos sólo con una contraseña. Las grabaciones de audio de las entrevistas fueron borradas del computador apenas fueron transcritas.

- Durante la presentación de la investigación a la informante le explicamos que ella podía rehusarse a participar en cualquier actividad de la investigación en cualquier momento. Incluso, que se podía retirar de la investigación en cualquier momento si así lo considera. También le señalamos que podía decirnos que nos retiráramos o que no observáramos si necesitaba privacidad. Las investigadoras nos retiráramos si así lo consideró la informante y le manifestamos que podíamos volver otro día.

- Antes de comenzar cualquier entrevista las investigadoras dijimos a los informantes que, si ellos no se sentían cómodos o si no querían responder una pregunta, podían detener la entrevista o saltar alguna pregunta. Las entrevistas fueron realizadas en sitios escogidos por los informantes.

- El diario y el cuaderno de terapia de la informante, lo utilizamos para complementar información de las notas de campo, como es un diario personal, al momento de extraer la información relevante para la investigación lo devolvimos a la informante. A esta información solo tuvimos acceso las investigadoras principales y la asesora de esta investigación.

Calidad de la información

En la investigación cualitativa la calidad de la información depende del enfoque y el propósito del estudio. Los estándares de evidencia y calidad en los estudios cualitativos requieren una documentación estricta de cómo se realizó la investigación y los procesos de análisis e

interpretación de los datos asociados, así como los procesos de pensamiento del investigador.

Para el presente estudio se tuvieron en cuenta los siguientes indicadores de calidad.

Credibilidad. Esta fue garantizada mediante el compromiso prolongado y persistente, para esto las investigadoras pasaron suficiente tiempo en campo, de esta manera se evitó llegar a conclusiones erróneas debido a una exposición limitada al fenómeno. Además, se realizaron observaciones en situaciones suficientemente diversas para obtener una imagen completa y precisa. La interacción profunda y cercana de las investigadoras con las personas de interés combinada con una distancia suficiente del tema en estudio permitió registrar las acciones observadas con precisión. También, realizamos un proceso de Subjetividad progresiva consistente en monitorear sus propias construcciones en desarrollo y documentar el proceso de cambio desde el comienzo del estudio hasta su finalización. Asimismo, verificamos la información recopilada de diferentes fuentes o métodos para garantizar la coherencia de la evidencia entre las fuentes de datos (triangulación).

Transferibilidad. Este estudio proporciona detalles suficientes acerca de la complejidad del entorno de investigación y los participantes como para que el lector pueda emitir juicios basados en similitudes y diferencias al comparar la situación de la investigación con la suya y determine la aplicabilidad de los resultados de la investigación a sus propias situaciones.

Confirmabilidad. En esta investigación los datos y su interpretación no son producto de la imaginación del investigador. Estos pueden rastrearse hasta su origen, y la lógica que se utilizó para interpretarlos se describe en la sección correspondiente. Las distintas etapas de codificación proporcionan la cadena de evidencia necesaria para confirmar que las conclusiones están respaldadas por los datos.

Seguridad de los Datos

Para garantizar la seguridad de los datos, además de lo ya explicado tomamos las medidas que se detallan a continuación.

- Los formatos de consentimiento firmados fueron guardados de forma confidencial únicamente por las investigadoras principales y bajo llave. Los formatos fueron guardados lejos de otros datos para garantizar que los formatos no fueran relacionados con ellos.
- La copia digital de los formatos de consentimiento firmados fue guardada en los dos computadores de las investigadoras. Los archivos fueron asegurados para ser accedidos sólo con contraseña y ubicados en una carpeta escondida lejos de los datos con un nombre en clave. Además, los computadores tienen contraseña para loguearse en la sesión de las investigadoras.
- El archivo con las claves del nombre (correspondencia entre nombre real y pseudónimo) fue asegurado con contraseña.
- Ni el cuaderno con las anotaciones ni las notas de campo tuvieron información de identificación. No obstante, las notas de campo también fueron aseguradas con contraseña de acceso.

Cualificación del Personal para Desarrollar esta Investigación

Esta investigación fue realizada por María Camila Vázquez Narváez y Yajaira Vanessa Acosta Calle estudiantes de último año de fonoaudiología de la universidad del Valle y tuvieron como asesora en esta investigación a Beatriz Guerrero docente de la Escuela de Rehabilitación Humana de la Facultad de Salud, fonoaudióloga de pregrado y quien ha desarrollado investigaciones sobre lectura y escritura, educación escolar, raza y clase.

Es necesario decir que aunque las estudiantes no compartimos algunas identidades con la informante como la identidad racial y de discapacidad, sí comparten con ella la identidad de género. No obstante, la tutora de la investigación sí comparte ambas identidades, de manera que

se pudo garantizar la conexión con la informante y un análisis diverso de los datos.

Retención de los Datos

Las notas de campo, fotos y entrevistas serán guardadas por dos años luego de que el estudio esté cerrado. Las grabaciones de entrevistas fueron borradas de los computadores del proyecto una vez fueron transcritas. El archivo con los nombres de la informante y su pseudónimo fue destruido una vez el estudio terminó.

Diseminación de Resultados

Con la informante focal y con los no focales se programará una sesión conjunta para socializar los resultados de la investigación. Con la comunidad académica se procederá a participar en eventos académicos y a publicar los resultados en revistas especializadas.

Análisis de Datos

El análisis de datos fue constante durante la investigación. Las notas de campo, las entrevistas y la información recogida del diario y el cuaderno fueron transcritas en un procesador de texto para su análisis. Empleamos distintas etapas de codificación de datos (Saldaña, 2012): codificación abierta (primera semana), codificación focalizada (segunda semana) y codificación ecléctica (de ahí en adelante). El objetivo de tener distintas etapas de codificación es contribuir al proceso de análisis que implica la creación de libros de códigos, temas, y reducción y mapeo de los datos.

Impacto Esperado

Esperamos que esta investigación ilumine la comprensión sobre la forma de mejorar los objetivos del rol del fonoaudiólogo con las personas con afasia.

También buscamos contribuir con la reflexión sobre la forma como las personas con afasia participan en los diferentes contextos específicamente en el contexto laboral y crear la

discusión sobre si la terapia fonoaudiológica aporta o no a la inclusión laboral de estas personas.

Por último, esperamos aportar a la reflexión sobre la intervención social del fonoaudiólogo en personas con afasia.

Este proyecto propone impactar en la formación de pregrado de los estudiantes del programa académico de fonoaudiología porque busca reflexionar sobre la intervención social del fonoaudiólogo en personas con afasia.

Impacto Ambiental del Proyecto. Este proyecto no tuvo un impacto ambiental de manera directa.

Capítulo Cuatro

El Caso de Sara

A continuación, redactamos los resultados de la investigación para ilustrar la relación entre afasia, terapia fonoaudiológica y la inclusión socio laboral. Como mencionamos en el apartado anterior, este proyecto se inscribe en el diseño cualitativo lo que implica acudir a las voces de los informantes para construir la historia y los argumentos que soportan las conclusiones. No obstante, Sara tiene una afasia no fluida y en ese sentido intentamos incluir su voz con las particularidades de su perfil comunicativo y también a través del testimonio de sus familiares y demás informantes de la investigación. Esto representa retos para la forma como tradicionalmente se configura este apartado ya que se basa en los recuentos lingüísticos de los informantes y en el caso de la afasia cumplir con la competencia comunicativa en términos gramaticales no siempre es posible. Como lo plantea Goodwin (2014), la respuesta a la pregunta de cómo es posible que una persona con un vocabulario de una a cinco palabras y sin contenido gramatical logre comunicarse radica en "expandir nuestro foco analítico más allá de las habilidades lingüísticas aisladas del hablante, para tener en cuenta... el proceso dialógico cooperativo a través del cual múltiples partes construyen enunciados y sentido en concierto unos con otros" (p. vii). En este sentido, a continuación, presentamos los resultados en tres temas que fueron salientes a las investigadoras durante el proceso de análisis.

“Ella tiene que estar como antes para poder continuar con su vida”: La Expectativa de Normalización para ser Productivo

En este tema discutimos la estrecha relación existente entre normalización y productividad en el proceso de inclusión laboral de Sara. Encontramos que el sentido que se le atribuye a la inclusión socio laboral de Sara está basado en la expectativa de normalización. Esto

limita la expectativa de inclusión al ubicarla en un lugar imposible que desencadena frustración al no lograr la normalización.

Sara, sus padres y la fonoaudióloga esperan la normalidad de sus habilidades comunicativas para poder continuar con su vida, sus proyectos y así contemplar la posibilidad de incluirse laboralmente como comunicadora social. Los padres de Sara tienen la imagen de que ella debe volver a ser como antes para poder continuar con su vida, con sus proyectos y así tener la oportunidad de incluirse académica y laboralmente. Con respecto a esto, el padre afirma que “de todas maneras tiene que empezar a hacer algún tipo de actividad para que empiece otra vez a recuperar sus condiciones normales” (Carlos, p. 3-4). Con esta afirmación el padre de Sara confirma la necesidad de que ella recupere la normalidad y para lograr esto, debe mantenerse ocupada. Así, los papás tienen expectativas de normalidad ligadas al mantenerse ocupado y al perseverar, pues la madre también dice “yo le digo a ella que haga todo lo que esté a su alcance para que se recupere lo más rápido posible y usted pueda retomar su vida, su juventud, retomar sus proyectos, todo lo que usted quiera hacer” (Carmen, p. 1). Para los papás, Sara está “estancada” y consideran que su vida no ha continuado después del accidente cerebro vascular.

Igualmente, el padre repite constantemente que la posibilidad de inclusión laboral de Sara como comunicadora social en alguna institución depende de la recuperación de las habilidades comunicativas que tenía antes porque de lo contrario, solo podría realizar trabajos de voluntariado o informales sin remuneración económica. Es decir, una ocupación que la ayude a mantenerse ocupada y que le aporte a su recuperación. En el caso de la madre identificamos que, ella tiene igualmente la expectativa de normalización de las habilidades de Sara para poder ser productiva económicamente en el ámbito laboral. Justamente la madre refiere que las secuelas del ACV de Sara se curan realizando terapias “siempre me dijeron a mí que esa recuperación era

pura terapia, todos los médicos le dijeron, esto es pura terapia” (Carmen, p. 5). Igualmente evidenciamos que la madre pone la recuperación de Sara en manos de ella misma al repetir constantemente que Sara tiene que poner toda la voluntad y las ganas para poder recuperarse: “yo le digo a ella, haga todo lo que esté a su alcance para que se recupere lo más rápido posible...ella tiene la voluntad realmente de recuperarse, le dedica mucho tiempo a eso, y le dedica pues con muchas ganas” (Carmen, p. 2-4).

Una posible explicación de las expectativas de normalidad de la madre está puesta en la falta de claridad sobre la discapacidad comunicativa de Sara. Así mismo, Carmen tampoco tiene claro cuál es la evolución terapéutica y cuáles son las expectativas reales de recuperación, pues no ha recibido una explicación clara del diagnóstico y del perfil comunicativo de su hija. Carmen informa que lo único claro para ella es su dificultad para expresarse verbalmente. Efectivamente, al indagar con la fonoaudióloga, confirmamos la falta de retroalimentación o explicación de parte de ella, sobre la condición comunicativa de Sara y las implicaciones en las características de su lenguaje. También encontramos falta de información sobre las expectativas de evolución y los apoyos que se pueden brindar. Sobre esto la fonoaudióloga expresa que “en ocasiones he hablado con la mamá, que llama para contarme lo de las situaciones de salud y ahí tenemos la posibilidad de conversar un poco sobre el proceso terapéutico, pero es supremamente informal y nunca es muy detallado tampoco” (Claudia, p. 5).

Al indagar con la fonoaudióloga sobre cómo se está llevando la terapia y si contempla la inclusión laboral de Sara, ella responde que el trabajo realizado está centrado en Sara, trabajando directamente en recuperar las habilidades comunicativas alteradas. Es evidente también que la fonoaudióloga se mueve en dos posturas, una centrada en el sistema de salud y que, debido a la configuración de los servicios sanitarios, la atención está dirigida únicamente al usuario, sin

posibilidad de incluir a la familia en el proceso. Sin embargo, en su respuesta ella es consciente de la necesidad de hacerlo y de la importancia de este trabajo con el núcleo familiar “como se maneja el sistema es un enfoque centrado en ella no es con el núcleo familiar, pero si falta como incluir más a la familia y pues la parte de inclusión laboral” (Claudia, p. 5).

De la misma manera, cuando la fonoaudióloga responde sobre la posibilidad de inclusión laboral de Sara, se evidencian también unas expectativas de normalización como condición para iniciar este proceso. Esto es porque Claudia manifiesta la necesidad actual de mejorar muchos aspectos para decidir la participación en un proceso de inclusión que de lo contrario ocurriría con muchas dificultades. Claudia manifiesta además que para Sara lo más viable es empezar a hacer trabajos de bisutería, por la implicación de un trabajo a nivel motor en este oficio, habilidad medianamente restablecida con ayuda de las terapias y sin la necesidad de usar el lenguaje verbal para realizarlo. Ella expresa la necesidad de continuar más tiempo con las terapias para mejorar algunas habilidades comunicativas y poder pensar en la inclusión laboral efectiva, “a mí me parece que a corto plazo es más viable lo de la bisutería porque en la parte de inclusión hay bastantes dificultades todavía en la parte del lenguaje” (Claudia, p. 2).

Es evidente que las expectativas y el pensamiento de Sara y su familia, están fuertemente influenciados por la forma en que la fonoaudióloga está llevando a cabo la terapia, pues su intervención se realiza utilizando un enfoque centrado en el individuo, empleando estrategias de repetición para lograr recuperar una función que se ha perdido. Claudia trabaja sobre las funciones perdidas y no sobre las habilidades que Sara tiene para potenciar las que le causan dificultad. Ello, sin objetivos claros de intervención, sin involucrar a la familia en el proceso de rehabilitación y sin proyectar la terapia hacia procesos de inclusión.

Todos estos aspectos alimentan la idea de normalización, poniendo como requisito para

la realización del proyecto socio laboral de Sara la condición de volver a estar como antes. Es decir, con todo lo anterior Sara, sus familiares y su terapeuta no contemplan la posibilidad de llevar a cabo este proyecto con las habilidades que tiene ahora, ni siquiera utilizando algunos apoyos para la comunicación. En otras palabras, hay una fuerte expectativa de normalización (no de funcionalidad con apoyos ni siquiera) para poder ser y ejercer una profesión y con ello lograr autonomía en la vida. Precisamente, el rol fundamental que se le atribuye a la normalización comunicativa, o sea, a hablar como antes, mediante un lenguaje estandarizado y socialmente aceptado es el tema que discutimos a continuación. Básicamente, la normalización lingüística como requisito para ser profesional y para ser persona.

“Hablar común y corriente... casi que empieza otra vez como un niño”:

Configurarse y Reconfigurarse a través del Lenguaje

En este tema se discute la relación que existe entre lenguaje, identidad y agencia en la persona con afasia para ilustrar la concepción social de que, al tener una afectación del lenguaje y dificultades en la comunicación la persona pierde la oportunidad de tomar decisiones, de construir su proyecto de acuerdo a sus intereses y de ser una persona independiente en todos los aspectos de su vida. En otras palabras, ilustramos el rol protagónico que tiene el lenguaje desde una mirada instrumentalista y funcionalista como condición para ser persona social. Esto impacta la identidad y la agencia de las personas con afasia que precisamente carecen o no tienen intacto el lenguaje instrumental, sino que su comunicación está mediada por otros sistemas semióticos.

Cuando los padres de Sara hablan sobre la discapacidad comunicativa de su hija, apreciamos en ambos el pensamiento sobre la dificultad para poder comunicarse y poder expresar por medio del lenguaje oral sus ideas, pensamientos y emociones. También en cómo esto influye negativamente en la posibilidad de poder llegar a ser una mujer independiente en

muchas esferas de su vida. Esto se evidencia con afirmaciones como “que ella pueda otra vez volver a hablar común y corriente a veces se le dificulta poder hablar, desarrollar una idea, casi que empieza otra vez como el niño... para emprender inclusive otra actividad, tiene que desarrollar primero eso” (Carlos, p. 3). Aquí no sólo observamos la concepción de una condición normativa del lenguaje para la identidad, sino también la comparación de la persona con afasia con el comportamiento del pensamiento de un infante. Esto es complejo porque infantilizar a la persona con afasia desagentiva su capacidad adulta y ciudadana para participar y tomar decisiones en un colectivo social. Evidenciamos así una estrecha relación entre lenguaje (desde una mirada normativa gramático-centrista), identidad y agencia.

Cuando los padres hablan sobre la discapacidad comunicativa de Sara, la asocian estrechamente con la capacidad de independencia económica de ella en este momento y la que puede llegar a adquirir más adelante. Además, ponen en cuestión el logro de ser una mujer independiente en este aspecto si no se recupera “ya uno pues, había como superado una etapa de actividades con ella desde el punto de vista económico y entonces uno tiene que retomar esas actividades mientras se supera todo el problema de salud” (Carlos, p. 2). Ellos ponen en duda la posibilidad de que alguna empresa contrate a una persona con este tipo de características comunicativas porque suponen que, con su perfil comunicativo va a tener que depender de un apoyo constantemente para desempeñar las actividades laborales. En este sentido el padre expresa que “entendemos que para desarrollar cualquier tipo de tarea implicaría tener al lado una persona que la estuviera impulsando, que la estuviera ayudando” (Carlos, p. 5). Estas afirmaciones se deben a que el perfil comunicativo de una afasia se caracteriza por presentar dificultades en el lenguaje, principalmente en los componentes expresivo, comprensivo y en los procesos de lectura y escritura. Además, el valor social atribuido al lenguaje como función

mental superior que junto con la cognición nos distingue de otros mamíferos, también contribuye a la infantilización de la persona con afasia y a la invalidación de sus posibilidades ocupacionales; al tiempo que se desvaloriza lo que dice, piensa o hace y con esto se niega la posibilidad de decidir sobre su propia vida.

La falta de información de los padres sobre la situación comunicativa de Sara los lleva a pensar que no es posible realizar ningún tipo de inclusión social si persisten los problemas comunicativos. Sobre esto Carmen insiste en que la dificultad de Sara es el habla al decir que “con la condición que ella tiene en este momento, lo que yo pienso es por lo del habla... esa es la dificultad que ella tiene” (Carmen, p. 4). Inclusive, el pensamiento de la fonoaudióloga también está orientado hacia esa postura, pues afirma que en la situación comunicativa presentada por Sara actualmente, no es posible pensarse aún en ese proceso, debido a las dificultades presentes en su comunicación.

La fonoaudióloga expresa como situación favorable para Sara incluirse en un trabajo que no le implique utilizar el lenguaje y que requiera más un esfuerzo motor, porque según ella es el aspecto con mayor recuperación y de mejor pronóstico de rehabilitación. Es importante mencionar que la intervención fonoaudiológica no partió de una indagación acerca de intereses personales ni un ideal de proyecto de vida, motivo por el cual, no se brinda la oportunidad de guiar el proceso de rehabilitación sobre el cumplimiento de metas para una participación futura. Por el contrario, el trabajo se centra en mejorar las dificultades comunicativas consideradas relevantes para la fonoaudióloga, sin tener en cuenta la opinión y los intereses de Sara. Esto enfatiza la desagentivación de la persona comunicativa en la posibilidad de construir en la terapia sus intereses comunicativos en conjunto con el profesional en fonoaudiología.

Al indagar con Sara sobre sus expectativas personales, también evidenciamos que no

tiene claridad acerca de su proyecto de vida y esto ocurrió después de presentar el accidente cerebrovascular, pues anteriormente sus planes estaban centrados en desempeñarse como periodista en un medio de comunicación, pero, actualmente, debido a su perfil comunicativo, ella pone en duda la posibilidad de desempeñarse profesionalmente en este cargo e incluso en el medio, porque, contempla la posibilidad de renunciar a sus sueños de ser comunicadora social.

Durante las interacciones dentro del consultorio o en otros escenarios, comprobamos sentimientos de frustración y vergüenza al no poder expresarse de manera eficaz y tener que depender constantemente de otra persona que pueda hablar por ella. Esta situación genera en sus interlocutores cercanos la necesidad de sobreprotección y el imaginario de no estar conversando con una persona adulta lo que conduce a la infantilización. Los interlocutores también tienden a relacionar el desempeño comunicativo con las habilidades cognitivas, lo que se logra evidenciar cuando el padre expresa “sí, lo fundamental sería eso, porque la locomoción, ya uno entiende que se va mejorando, pero la parte mental me parece muy fundamental, si ella tuviera como... no tuviera la dificultad mental sencillamente podía hacer sus actividades común y corriente” (Carlos, p. 4). Ambos relacionan la discapacidad de su hija con las habilidades mentales de “un niño” y piensan que Sara nuevamente debe iniciar el proceso de aprendizaje desde cero ya que no parten de un sin número de experiencias y aprendizajes anteriores, ni tampoco tienen en cuenta sus desarrollos como adulta. Por el contrario, creen necesario realizar un proceso de enseñanza desde la imagen y las implicaciones de ser un niño, sin capacidad de decisión y sin tener en cuenta sus intereses.

En el desarrollo de las terapias, Sara comparte el escenario con pacientes de rango de edades diferentes al suyo (niños) quienes realizan actividades para fortalecer otro tipo de habilidades. En esta interacción, percibimos su frustración al observar mejores desempeños en

estos menores para desarrollar las actividades lingüísticas que le asigna Claudia. En varias ocasiones Sara agachaba su cabeza cuando los niños respondían las preguntas que en terapia la fonoaudióloga le hacía a ella. Todas estas conductas de su contexto y la expectativa de que debe tener un lenguaje normalizado y estandarizado, la llevan a generar una imagen deficiente de ella misma y aumentan sus temores de relacionarse, de ser independiente y de no reconocerse como una mujer adulta capaz de tomar decisiones y participar de ellas.

En este tema ilustramos entonces la relación entre lenguaje, identidad y agencia para mostrar cómo la mirada deficitaria, patologizada y estructuralista del lenguaje limita las oportunidades no sólo del proceso terapéutico en sí, sino también del puente que puede crear con posibilidades de inclusión socio laboral. Justamente, en el siguiente tema ampliamos la relación del rol del fonoaudiólogo y del proceso terapéutico y la promoción del empoderamiento de la persona con afasia de su propio proceso y del reconocimiento de sus nuevas habilidades entendiéndolas como valiosas y suficientes para participar socialmente.

“El fonoaudiólogo como apoyo para la inclusión social y comunicativa”: Rol de la Terapia y del Fonoaudiólogo en la Promoción de la Agencia y la Inclusión

En este tema describimos más a fondo la terapia fonoaudiológica recibida por Sara y las conexiones con procesos de inclusión laboral. La terapia fonoaudiológica de Sara está centrada en sus habilidades lingüísticas como un individuo aislado y desde esa postura se dificulta la construcción y proyección de la persona como participante de un colectivo social o laboral. Esto, sumado a las relaciones que hemos ilustrado en los dos temas anteriores, confirma la importancia del rol de la terapia fonoaudiológica en cuestionar posturas normalizadoras y en la reconstrucción de las identidades de la persona con afasia enfocadas al sentido de agencia sobre su comunicación y sobre la posibilidad de transformar la sociedad para aperturarse a perfiles

comunicativos varios.

Al indagar con la fonoaudióloga sobre los objetivos terapéuticos planteados para llevar el proceso de rehabilitación, encontramos falta de claridad sobre este aspecto y logramos evidenciar al momento de realizar la entrevista que la fonoaudióloga duda al responder las preguntas relacionadas con el objetivo, las metas y el enfoque terapéutico de la intervención que está realizando con Sara. Luego de brindarle opciones de respuestas sobre enfoques terapéuticos, Claudia responde que su objetivo está puesto en favorecer el lenguaje expresivo de Sara para que pueda comunicarse efectivamente con diferentes interlocutores fuera de su núcleo familiar.

Al realizar observación de las sesiones terapéuticas y analizar el cuaderno de actividades, el cual contiene ejercicios de un año de proceso, encontramos que, las estrategias usadas para el cumplimiento de este objetivo, se basan en la copia y dictado de oraciones simples, así como también, en la repetición oral constante de las mismas, en la formación de palabras por medio de unión de sílabas, la escritura de palabras que empiecen con un grafema específico, la escritura de palabras con una determinada cantidad de sílabas, colorear los objetos que se le indiquen y hacer relaciones semánticas de objeto-función. Es importante resaltar que, estas actividades son llevadas a cabo con lecturas y actividades pensadas en población infantil: fabulas, señalar partes del cuerpo en una imagen de caricatura de niña, representación de cuentos infantiles con imágenes, colorear sílabas para formar palabras, colorear imágenes de caricaturas para reconocimiento semántico. Con estos ejercicios se reafirma la consigna de repetir y trabajar constantemente una función para normalizarla o mejorarla, dado que las estrategias utilizadas para resolver los ejercicios tanto en el consultorio como en el cuaderno de terapia son las mismas. Estas actividades y estrategias buscan el restablecimiento de funciones y no la sustitución de las mismas teniendo en cuenta el tiempo de la lesión, por lo que, esto ha

instaurado en Sara una idea de normalizar su discurso para poder incluirse laboralmente.

El desarrollo de las sesiones terapéuticas involucra la participación simultánea de diferentes usuarios con requerimientos comunicativos diversos. Este hecho no permite la entrega de consignas y realización de apoyos individualizados y centrados en las características y necesidades específicas de cada uno. Por esto la fonoaudióloga, en el caso particular de Sara, al evidenciar dificultades principalmente en el componente expresivo opta por hacerla repetir de forma verbal la misma palabra y en caso de la escritura realizar copia o dictado. Observamos que estas actividades causan mucha dificultad en Sara, evidenciándose frustración y enojo durante su ejecución. La fonoaudióloga al observar esta reacción, toma la decisión de realizar las actividades por ella, buscando brindar un modelo de la forma correcta de llevarlas a cabo.

Una de las metas planteadas por la fonoaudióloga dentro del programa de rehabilitación es realizar un proceso de inclusión con Sara. Esto lo afirma diciendo que “la meta número dos es que Sara llegue a hacer algo a nivel ocupacional” (Claudia, p. 2). Sin embargo, no hallamos claridad sobre en qué espacios se realizaría, cuáles serían las habilidades que se necesitan y qué estrategias utilizar para hacer efectivo este proceso. En palabras de Claudia: “pensaría yo que puede ser como no sé cómo una figura como de un tutor que esté allí con ella, que la verdad no sé si se esté utilizando para pacientes con afasia” (Claudia, p. 4).

Encontramos que la terapeuta reconoce la importancia de realizar un proceso de inclusión, pero no hay un objetivo ni una meta claramente planteados para llevarlo a cabo. Igualmente, en las actividades propuestas en la terapia, percibimos falta de coherencia con este proceso, debido a que no se tienen en cuenta los intereses personales de Sara ni sus expectativas. Cuando le preguntamos por los intereses en periodismo noticioso de Sara, Claudia responde que “mira que yo no sabía esa parte” (Claudia, p. 3).

También observamos que hay dificultad para poner en contexto los ejercicios realizados en la terapia, es decir, que Sara pueda utilizarlos fuera del consultorio de manera efectiva para comunicarse y participar en los diferentes contextos. Con respecto a esto, la fonoaudióloga manifiesta que, en muchas ocasiones Sara no logra poner en práctica estos ejercicios ni siquiera en el consultorio y lo atribuye a los cambios emocionales que ella sufre debido a la lesión “pues el desempeño de Sara es muy fluctuante, algunas veces ella decodifica fácil y otras en que la nominación está bastante afectada, no sé hasta qué punto afecte su parte emocional y la seguridad que ella tenga en sí misma” (Entrevista 4, p. 4).

Frente a estos mismos asuntos, otros profesionales confirman que son los fonoaudiólogos quienes deben empoderarse del proceso de inclusión laboral de esta población, pues son ellos los expertos en los procesos comunicativos y en realizar las adaptaciones comunicativas pertinentes para garantizar una inclusión laboral efectiva, con aportes al crecimiento profesional y personal de estas personas. Ellos reafirman constantemente la importancia de una estrecha relación entre la terapia de rehabilitación funcional y el proceso de inclusión laboral, con el apoyo de equipos interdisciplinarios. El fonoaudiólogo al tener como objeto de estudio la comunicación humana es el profesional idóneo para brindar oportunidades y cambiar los imaginarios que se tienen acerca de la discapacidad comunicativa.

La fonoaudióloga experta en afasia expresa que estas personas son comunicadores pasivos, debido a sus características en los diferentes componentes del lenguaje “sería como un comunicador más pasivo, diría yo, si el comunicador pasivo, es aquel que no pregunta pero que, si intenta responder” (Lorena, pág. 1). Igualmente, manifiesta que, dependiendo de la severidad del trastorno, es necesario pensarse no en el restablecimiento de funciones, sino, en la sustitución de las mismas “hay funciones que no se van a restablecer, en donde uno piensa en una

sustitución de funciones o modifica el entorno y entonces ahí la prioridad está más en esa inclusión comunicativa del paciente” (Lorena, p. 1-2). Sin embargo, cuando la fonoaudióloga percibe a la persona afásica como un comunicador pasivo, lo desagentiviza desde su desempeño comunicativo porque solo está tomando en cuenta su desempeño lingüístico.

Luego de reconocer las características en cada paciente, el fonoaudiólogo debe guiar un proceso de rehabilitación que aporte a la inclusión de esta población y de esta forma, contribuir al desarrollo de proyecto de vida “Yo creo que la meta del tratamiento para los afásicos, pensando en nosotros como fonoaudiólogos debería estar puesta en... mejorarle calidad de vida y en este caso calidad de vida sería comunicarse con otras personas” (Lorena, p. 1-2). Sin embargo, apreciamos que la falta de conocimiento de los fonoaudiólogos sobre esta patología del lenguaje los lleva a no establecer un plan de tratamiento con unos objetivos y unas metas encaminados a un proceso de inclusión y teniendo en cuenta las necesidades e intereses de la persona “yo creo que muchos fonoaudiólogos, desde la rehabilitación nos dedicamos a trabajar y trabajar en funciones con una cantidad de actividades, pero sin tener una meta clara de para dónde vamos” (Lorena, p. 2).

Para que el fonoaudiólogo pueda pensar y formular un adecuado plan de tratamiento, debe conocer, cuáles son las características comunicativas de cada paciente y para ello necesita realizar una caracterización exhaustiva del perfil comunicativo, teniendo en cuenta las interacciones, expectativas personales y familiares. Esto es muy importante en la orientación de las estrategias y objetivos a establecer e implementar. Es necesario que el fonoaudiólogo al ser el experto en los desórdenes de la comunicación y lenguaje, y conociendo todas las características comunicativas de la persona, lleve a cabo negociaciones sobre las metas a alcanzar y la posibilidad de incluirse en los diferentes contextos “entonces tenemos que trabajar y tenemos

que aterrizar, mirar las expectativas y casi que, en conjunto, poder entender hacia dónde va ese proceso de rehabilitación con el paciente” (Lorena, p. 3).

La fonoaudióloga experta en procesos de inclusión manifiesta la importancia de reconocer el lenguaje como instrumento mediador de las interacciones humanas. También expresa la necesidad de poner en contexto las habilidades trabajadas en el proceso de rehabilitación funcional buscando apoyar el proceso de inclusión que quiera la persona desde la terapia, ya sea educativo, laboral o social “de hecho, yo considero que los trabajos de rehabilitación funcional pues deberían conectarse con trabajos de inclusión, porque nos los procesos de rehabilitación funcional son necesarios pero no suficientes” (Jimena, p.1). Esta afirmación confirma con claridad el rol de la terapia fonoaudiológica en los procesos de inclusión, debido a que debe actuar como un puente que genere oportunidades efectivas para que las personas con afasia puedan participar en la sociedad.

Comprendemos que las condiciones normativas del sistema de salud limitan este tipo de proyecciones, sin embargo, se deben buscar alianzas o estrategias que hagan esto posible. Estos dos procesos se deben realizar simultáneamente, teniendo en cuenta los intereses personales, las habilidades, las deficiencias, las barreras, los facilitadores y las redes de apoyo con las que cuenta cada individuo y con base en esto, proyectar metas, objetivos y actividades.

Se expresa preocupación por el poco número de fonoaudiólogos que se desempeñan en la inclusión laboral de esta población. Este hecho disminuye las oportunidades y limita la participación de estas personas en la sociedad, al tiempo que abre paso a la intervención de otros profesionales no expertos en el área de la comunicación y el lenguaje “se involucran más los terapeutas ocupacionales en el proceso, entonces cuando hay una persona que tiene una discapacidad que está relacionada con la comunicación, inmediatamente dicen no, él no, él no

puede” (Jimena, p. 3).

Igualmente, ella expresa que los fonoaudiólogos no se están formando para realizar estos procesos, resultando en una proyección de rehabilitación con un panorama limitado que no logra demostrar, con resultados científicos, la necesidad de la creación de relaciones que apuesten a un proceso de rehabilitación integral. Se expresa la necesidad de que el fonoaudiólogo(a) no solo conozca procedimientos y estrategias que hacen parte del campo de la salud, sino que también pueda tener conocimiento de otras áreas, como las ciencias sociales. Esto debido a que este campo le permite entender cómo funciona la sociedad, las relaciones que se establecen en ellas y de esta manera el fonoaudiólogo sea capaz de ampliar su panorama y de empezar a generar estrategias dentro del proceso de rehabilitación que le permitan dar respuesta a las demandas de la sociedad. De esta manera se puede empezar a tejer un proceso de inclusión exitoso explicado en estas palabras: “el fonoaudiólogo que está allí, tiene que entender que es lo qué está pasando, le sirve saber sobre aspectos de las ciencias sociales para poder entender cómo funciona el mundo... y así generar procesos terapéuticos acordes con el entorno” (Jimena, p. 5).

De la misma manera, ella expresa que el profesional en fonoaudiología siempre va a tener el rol de facilitador en estos procesos, realizando un trabajo no solo con la persona con discapacidad comunicativa, sino también incluyendo familia y empleador, “muchas sesiones de las que uno hace ahí es de gestión, no directamente de intervención, porque se está facilitando con el contexto, con el entorno” (Jimena, p. 5). El rol de los profesionales en fonoaudiología es fundamental en el acompañamiento del proceso de inclusión, dado que es el profesional conocedor, competente y experimentado en los asuntos del lenguaje y la comunicación, como lo indica la Ley 376 de 1997. Esta ley manifiesta que esta profesión es la idónea para brindar apoyos a los procesos comunicativos del hombre, los desórdenes del lenguaje, el habla y la

audición, las variaciones y las diferencias comunicativas, y el bienestar comunicativo del individuo, de los grupos humanos y de las poblaciones. No obstante, es necesario resaltar la importancia de realizar intervenciones con el apoyo de un equipo interdisciplinar que aporte herramientas desde diferentes campos de acción.

Estas dos fonoaudiólogas expertas, una en afasia y otra en procesos de inclusión están de acuerdo y coinciden en que el rol del terapeuta debe estar dirigido a consolidar o generar procesos de inclusión socio laboral. Sin embargo, en ambas se logran ver posturas que pueden dificultar dicho proceso, ya que la profesional experta en afasia concibe a la persona con afasia como un comunicador pasivo y esta pasividad le quita al individuo el sentido de agencia para liderar sus propios procesos comunicativos. Por otro lado, la fonoaudióloga experta en procesos de inclusión, al tiempo que contempla y valora que la terapia se encamine a estos procesos también le da un alto valor al componente lingüístico para poder lograrlo. En este sentido, aunque se valoran los procesos inclusivos, estas dos posturas sobre pasividad y sobre la importancia del rol del lenguaje va a dificultar el proceso de inclusión en tanto no se acepten otras formas de comunicación, con unos perfiles comunicativos distintos, generando así que la persona se sienta agente de su vida y de su comunicación, aunque sea un perfil distinto al socialmente aceptado.

El profesional en comunicación social, experto en el área de periodismo, considera efectiva la posibilidad de incluir una persona con discapacidad comunicativa en esta área, sustentando que, cada profesión y cargo se puede amoldar a los requerimientos y características de un individuo, siempre y cuando, se den los apoyos y el acompañamiento necesarios. Explica además que, en una profesión como la comunicación social, se requiere de una continua innovación y un continuo aporte de información desde perspectivas y miradas diferentes. Por tal

motivo, sería muy beneficioso brindar la oportunidad a personas que se comuniquen desde formas diferentes de la convencional “ella tiene un problema gutural, digamos de poder expresarse con claridad, entonces digamos que si fuese para radio ella tendría que hacer un trabajo por detrás del micrófono, en producción ella podría hacer perfectamente un trabajo eficiente” (Roberto, p. 1-2).

Así mismo, él señala que los seres humanos tienen diferentes formas de comunicarse y cada una de ellas es válida, es el interlocutor quién debe realizar las acomodaciones necesarias para tener una comunicación efectiva cuando dice “hay muchas oportunidades, la verdad, el mundo ha cambiado, el tema de cómo nos comunicamos está cambiando, estamos sujetos a cambios, como profesionales, como sujetos, como empresa” (Entrevista 2, p. 6). Estas afirmaciones demuestran que conociendo las características comunicativas de una persona con afasia y reconociendo las habilidades lingüísticas con las que cuenta, se puede realizar un proceso de inclusión socio laboral efectivo. Esto afirma la necesidad de que los fonoaudiólogos se involucren más en estos procesos y logren realizar una conexión entre la rehabilitación funcional y los procesos de inclusión.

Él también reconoce que, en situaciones como esta, en las que una persona tiene un accidente y pierde habilidades para realizar alguna actividad, debe reinventarse y reconocer las capacidades que tiene, buscar diferentes estrategias para alcanzar sus objetivos y de esta manera continuar con su proyecto de vida, configurando el camino que quiere recorrer. Es indispensable que la persona se sienta segura de sí misma y explore nuevas estrategias a partir de su motivación, por esta razón, él concluye que se debe “explorar cómo una persona en estas condiciones necesita una rehabilitación no tan intrínseca de su problema, sino social” (Roberto, p. 6). En otras palabras, lo que se debe hacer para que una persona con discapacidad pueda

incluirse laboralmente de manera exitosa debe reconstruir su identidad a partir de las habilidades que posee y de esta manera tener sentido de agencia tanto en su proceso laboral como en su vida cotidiana y se reafirma nuevamente el papel del fonoaudiólogo en este proceso, no como el terapeuta que observa al sujeto desde una mirada patologizada, sino que lo reconoce desde sus diferentes posibilidades y le brinda las estrategias comunicativas necesarias para que se empodere de su proceso y que su participación sea la deseada por él/ella.

De esta manera, en la descripción de los temas propuestos en este apartado de resultados, se pueden evidenciar claramente las diferentes relaciones que se tejen al tratar de identificar la conexión entre la terapia fonoaudiológica y los procesos de inclusión socio laboral, así mismo se resalta el rol del fonoaudiólogo y la terapia fonoaudiológica como mediadora entre estos dos procesos. Evidenciamos claramente la mirada normalizadora y patologizada de la persona con afasia, desde la perspectiva familiar y terapéutica. Esta mirada se ve influenciada por la forma como la fonoaudióloga realiza la terapia planteando objetivos, metas, actividades y apoyos desde un enfoque individualista, centrado en restablecer las funciones del lenguaje que se afectaron después del accidente. Esto demuestra la visión del lenguaje desde una mirada instrumentalista, en la que es necesario tener todas las funciones intactas para poder realizar o participar en alguna actividad. Reconocer el lenguaje desde esta perspectiva, limita a las persona con afasia a reconstruir su identidad a partir de las nuevas habilidades lingüísticas, debido a que le impide reconocerlas, aceptarlas y pensar en nuevas formas de comunicación que no están dentro de lo estándar. Esta limitación en la reconstrucción de identidad también dificulta la creación de agencia de la persona, que le niega la oportunidad de tomar decisiones sobre su propia vida, convirtiéndola en un sujeto pasivo ante la sociedad y proyectando hacia ella misma y hacia los demás una imagen infantilizada. Por esta razón, es evidente la falta de relación del proceso de

rehabilitación funcional y los procesos de inclusión laboral, mostrando una terapia fonoaudiológica desconectada de los intereses personales y de las expectativas del proyecto de vida de Sara. Comparando esta terapia con las voces de los diferentes informantes que dieron puntos de vistas de cómo se puede lograr esta conexión, distinguimos que muchos de estos aspectos no se cumplen. Ello nos permite proponer una concepción de la terapia fonoaudiológica como un “encuentro”, es decir, como un espacio de análisis colectivo entre el terapeuta y la persona con afasia, para que la visión sobre la comunidad imaginada (transformaciones sociales) de esta persona emerja, en la que el rol del fonoaudiólogo este puesto en promover a que la persona reconstruya su identidad y cree el sentido de agencia perdido después de la afectación en el lenguaje y a partir de esto favorecer cualquier proceso de inclusión social que se quiera llevar a cabo.

Capítulo Cinco

La Terapia Fonoaudiológica como Encuentro Colectivo

Encontramos que la terapia fonoaudiológica recibida por Sara, es una terapia basada en un modelo médico rehabilitador, con un enfoque centrado en el individuo y en las deficiencias que este presenta, buscando restablecer las funciones alteradas después del accidente cerebrovascular para lograr que una vez normalizadas Sara pueda incluirse en los diferentes contextos y participar de ellos en la forma como lo hacía antes, “debido a que la corrección de la comunicación es un conjunto de prácticas superpuestas que liberan la circulación de la comunicación dentro de una sociedad e integran a las personas con discapacidad en los flujos comunicativos convencionales” (Foucault). Esto confirma la práctica principal del modelo médico rehabilitador, que no concibe a la persona como un individuo inútil para la sociedad, siempre y cuando sea rehabilitado o normalizado (Palacio, 2008).

Teniendo en cuenta el objetivo principal de la terapia el cual busca normalizar o restablecer funciones, se crea un vínculo muy estrecho entre la normalización y la productividad marcando relaciones terapéuticas de sujeto – objeto, en la que el sujeto es el terapeuta y el objeto es el paciente quien tiene poca o nula participación en la evaluación, diagnóstico y en el tratamiento de su problema y que consideran sólo el aspecto social orientado hacia la productividad del individuo (Pava & Granada, 2016). Debido a que, tanto los familiares como la fonoaudióloga manifiestan la necesidad de mejora de las habilidades comunicativas para poder realizar una inclusión social efectiva o exitosa, esto se ve influenciado por las normas del habla adecuada que surgen en relación con un sistema de estandarización bajo un concepto denominado biopoder, prácticas destinadas para destilar, ordenar y administrar la vida de la población, especialmente su capacidad para trabajar y reproducirse. Este concepto, busca regular

a la población en términos de “normal” o “anormal” e implica prácticas que llevan a los cuerpos a la aproximación de esa norma (Foucault, citado en Pierre & Pierre, 2018).

Deducimos que el pensamiento normalizador también está presente por parte de la familia y la misma Sara, teniendo la expectativa de que realizando varias veces lo mismo por mucho tiempo va a volver a adquirir las habilidades que tenía antes del accidente. Este pensamiento ha hecho que el proyecto de vida de Sara se encuentre detenido, debido a que para poder realizar una inclusión social primero hay que corregir y regular las deficiencias presentadas. Porque lo que hoy se llama inclusión depende también de que el discurso patologizado sea lo más socialmente aceptable posible, porque si entendemos que las redes comunicativas se basan en el biopoder, las discapacidades comunicativas surgen como una amenaza para las operaciones de poder (Foucault).

En cuanto a la relación que surge entre lenguaje, identidad y agencia, los padres de Sara, hacen una continua relación entre las habilidades mentales y las habilidades comunicativas que tiene actualmente, esto se debe a que se entiende el habla como una expresión de la mente, por lo tanto se establece una relación que fluye en ambos sentidos y así el discurso patologizado tiene la capacidad de causar mentes y personalidades deficientes (Foucault, p. 9,10), pues ellos relacionan el hecho de que ella no logre comunicarse fluida y eficientemente de forma verbal, con la capacidad para pensar y realizar actividades encaminadas a procesos de inclusión, creen que para ella poder incluirse laboralmente como comunicadora social debe normalizar su discurso.

Estas dificultades de comunicación también las relacionan constantemente con una imagen infantilizada y sin independencia, incapaz de tomar decisiones por ella misma, incapaz de manejar su vida. Desafortunadamente, la mayoría de las sociedades valoran la independencia

y miden la identidad en términos de contribuciones y rechazan cualquier enfermedad o discapacidad (Hengst, 2004). Constantemente se realizan comparaciones del desempeño de Sara con los desempeños mentales y comunicativos de un niño, recordando constantemente la carga que representa su discapacidad comunicativa, con la rutina familiar. Estos pensamientos llevan a pensar el hecho de que no tener un lenguaje o una comunicación convencional o que está aceptada socialmente convierte a la persona en un infante, dependiente siempre de un cuidador. Esto se confirma, debido al enfoque de la terapia, porque desde el modelo médico rehabilitador la sociedad y la familia adquieren un papel paternalista, debido a que la asistencia social permanente es la única estrategia para que la persona con discapacidad continúe con su vida (Palacios, 2008).

En cuanto a Sara evidenciamos también que sus dificultades en la comunicación la llevan a tener la necesidad constante de que las personas que están a su alrededor (terapeutas, familia, universidad) le brinden soluciones para ella poder estar como antes y lograr desempeñarse e incluirse laboralmente. No evidenciamos un reconocimiento y aceptación de su nueva identidad, lo que genera que no tenga un empoderamiento para cambiar su situación actual, tomar decisiones, continuar con sus proyectos y opinar acerca de sus procesos terapéuticos y sociales. Sara al no tener claridad de su nueva identidad y perfil comunicativo se le asigna una identidad de una paciente anormal que necesita reparación para seguir con su vida y la pone en un papel pasivo frente a su proceso terapéutico, buscando siempre la competencia productiva del lenguaje (Jully Hengs, p. 6, 2004).

Cuando se analiza la terapia fonoaudiológica que está recibiendo Sara, identificamos que el objetivo principal de la terapia es mejorar el componente expresivo del lenguaje, utilizando principalmente estrategias como la repetición, la copia y el dictado; trabajando así el lenguaje de

manera fragmentada. Este tratamiento individual tiene a menudo una visión instrumental del lenguaje, considerando que este tiene componentes gobernados por reglas que están deterioradas en diferentes grados y que estos componentes son esenciales para describir y llevar a cabo ciertas acciones (Taylor, 1985, citada en Hengst, 2004). En esta intervención terapéutica tampoco se tienen en cuenta los intereses personales de Sara ni lo que ella quiere llegar a lograr con la terapia. Esto hace que la relación terapéutica sea un campo de tensiones y fuerzas antagónicas, en donde las prácticas de rehabilitación imponen regímenes de poder sobre el cuerpo, al prescribir los ideales de un cuerpo limitado a parámetros de la normalidad. Con este argumento se desarrollan intervenciones tradicionales basadas en el lenguaje que prestan poca atención a los problemas sociales y de identidad, debido a que estos enfoques tienen una percepción de las personas con afasia, como una persona incompetente lingüísticamente (Hengst, 2004).

La afasia cambia fundamentalmente la identidad social, debido a que esta se construye a través del lenguaje. La persona con afasia al presentar dificultades en su comunicación está experimentando una crisis de identidad, que no le permite tener la capacidad para proyectarse efectivamente, lo que conlleva a que otras personas, (terapeuta, familia, amigos) les asignen una identidad patologizada, que termina siendo aceptada y reconocida por ella misma (Hengst, 2004). Por esta razón, cuando el fonoaudiólogo no tiene en cuenta enfocar su proceso terapéutico desde la reconstrucción de la identidad y la agencia, enseña a las personas con discapacidad comunicativa no solamente el comportamiento correcto del habla, sino que también influye sobre sus pensamientos y emociones de acuerdo a los objetivos de normalización planteados. Esto convierte a la persona en un sujeto autorregulado y empieza a hacerse visible un poder individualizador en el que el terapeuta categoriza al individuo, lo marca con su propia individualidad, le atribuye su propia identidad, le impone una ley que debe reconocer en

términos patologizados y lo convierte en un sujeto medicalizado, psicologizado y desviado (Foucault, citado en Pierre & Pierre, 2018).

Esta investigación ha permitido reconocer la importancia que debe tener la terapia fonoaudiológica como conexión entre los procesos de rehabilitación funcional y la inclusión laboral de las personas con discapacidad comunicativa, actuando como puente y brindando las posibilidades para que puedan participar efectivamente en los contextos que deseen. En la rehabilitación funcional llevada a cabo por medio de la terapia fonoaudiológica se deben aportar estrategias y brindar herramientas para la realización del proyecto de vida de estas personas. Esto se logra teniendo metas y objetivos claros, encaminados al reconocimiento de la agencia, la identidad y los intereses personales. También se logra con el empoderamiento del individuo y a la familia del proceso terapéutico y de la importancia de poner en función las actividades y habilidades trabajadas en la terapia en el contexto social.

Pero esto se logra cuando el fonoaudiólogo puede reconocer las características comunicativas de la afasia, la evolución, el diagnóstico, las formas de intervención y el rol de la familia. Porque, cuando el fonoaudiólogo no reconoce estos aspectos, se ven afectados ambos procesos, pues se desconoce la importancia de generar estrategias para que la persona descubra su nueva identidad y tenga un sentido de agencia en su vida, sino que se centra en rehabilitar aspectos dañados o afectados por la condición de discapacidad.

De igual manera, cuando el fonoaudiólogo reconoce la importancia de generalizar las prácticas enseñadas en el consultorio, logra trasladar a la persona con afasia fuera de este y comprometerla con la vida en los contextos sociales, la identidad-agencia adquiere una importancia fundamental, debido a que el contexto social crea mayor demanda de una identidad fundamentada, además que es el único espacio en el que las personas pueden redefinir y

renegociar su identidad. Por esto las personas con afasia cuando se enfrentan al contexto social enfrentan un desafío de identidad, porque las reta a reconocer sus nuevas habilidades y ponerlas en función (Hengst, 2004).

Estos hallazgos nos permiten plantear que el eje del rol terapéutico del fonoaudiólogo debe estar puesto en trabajar asuntos que tengan que ver con la identidad y la agencia de las personas con afasia. Dado que, las identidades se construyen a través del lenguaje y las interacciones sociales y en la medida en que la persona participa de forma activa se le da un valor y un estatus en la sociedad, es a través del sentido de agencia que la persona puede desempeñarse en las actividades sociales y en los roles dentro de una familia, un grupo social y la propia cultura (Hengst, 2004). Para que esto sea posible, es importante reconceptualizar la terapia fonoaudiológica y entenderla como un encuentro, un espacio de discusión colectiva entre la persona con afasia, su familia y el terapeuta, que permita generar una mirada de pluriversidad, en el que se reconozca la diferencia entre las identidades de las diferentes comunidades, así como también las diferentes prácticas culturales, para así brindarle a la persona posibles caminos comunicativos. En este concepto de la terapia fonoaudiológica como un encuentro el rol del fonoaudiólogo es ser experto en reconocer los paisajes comunicativos del grupo social de esa persona y eso implica no solo la experticia en paisajes comunicativos de un grupo social dominante sino también de otras comunidades.

Cuando se entiende la terapia fonoaudiológica como un encuentro, el rol del fonoaudiólogo es pensarse el qué, el por qué y el para qué de la inclusión socio laboral en una persona con afasia, debe cuestionarse la idea del por qué debe estar incluido, porque no se puede pensar la inclusión solamente para que la persona tenga una ocupación sino porque desde esa inclusión la persona va a tener una identificación colectiva y va a estar en un lugar socialmente

reconocido que le va a permitir realizarse en varios aspectos de su vida. Para que esto se logre debe haber una negociación entre la familia, la persona con afasia y el terapeuta, en el que se brindan posibilidades comunicativas y futuros posibles diferentes, pero es la persona quien elige con cuál de esas posibilidades o futuros se siente identificada y es a partir de ahí que el fonoaudiólogo debe pensarse el plan de intervención. Así, el concepto de encuentro no contempla la posibilidad de imponer un plan de intervención establecido por el terapeuta con el objetivo de normalizar o rehabilitar, sino que concibe la terapia como un diálogo constante entre los agentes. Es un espacio de mutuo reconocimiento de identidades y dignidades y a partir de ese reconocimiento se visualizan nuevos horizontes y objetivos de forma colectiva para construir con el otro otras formas comunicativas posibles. De esta manera, el fonoaudiólogo le brinda a la persona la posibilidad de lograr la agencia sobre su vida y su desempeño comunicativo.

El caso de Sara nos implica repensar el rol de los fonoaudiólogos con intervenciones que tengan en cuenta las personas desde todos los aspectos de su vida. Que tomen en consideración el impacto de las identidades de género, clase, raza de las personas y de sí mismo en las posibilidades terapéuticas y en la forma en como se lleva a cabo la terapia. Nos permite también entender, que la terapia no está reducida únicamente a la realización de actividades para recuperar funciones, que, aunque son importantes, no pueden estar aisladas de las expectativas, identidades y todo lo que caracteriza y define una persona, sus experiencias y los contextos de participación que se construyen a partir del encuentro que genera la terapia. El fonoaudiólogo es el experto en analizar y conocer las posibilidades de interacción y de participación de la persona y es quien le muestra los repertorios comunicativos en los que ella puede participar, pero es la persona y su familia quien finalmente toma la decisión.

Alcance y Limitaciones

Entre las fortalezas de este estudio, está que un diseño de estudio de caso fue adecuado para dar respuesta a los objetivos y preguntas de la investigación, permitiendo caracterizar más profundamente las condiciones de vida de la informante desde una perspectiva y unas miradas profundas y diferentes pero complementarias. Así mismo la adecuada planeación de las citas, la buena disposición de los informantes focales y no focales permitió el desarrollo del cronograma en el tiempo establecido.

Una debilidad de la presente investigación fue la dificultad para realizar el acompañamiento y la observación en las sesiones de terapia recibidas por Sara a causa de las condiciones del espacio y la dinámica misma de la atención, adicionalmente, el deterioro en su estado de salud que implicó hospitalizaciones prolongadas que obligaron a disminuir el número de sesiones de acompañamiento.

Referencias

- Agee, J. (2009). Developing qualitative research questions: A reflective process. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22, 431-447.
- Agustina Palacio. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. España, Madrid: CERMI.
- Alcaldía de Santiago de Cali (2012). Oferta de formación para personas con discapacidad, en el Sena. Recuperado de http://www.cali.gov.co/bienestar/publicaciones/44383/oferta_de_formacin_para_personas_con_discapacidad_en_el_sena_3/

- Altrichter, H. & Holly, L. (2005). Research diaries. En Somekh, B & Lewin. C. (Ed.), Research methods in the social sciences (pp. 25-30). Londres, Inglaterra: Sage
- Barbara, H. & Agan, J. (2004). Renegotiation of Identity: The Social Contest of Aphasia Support Groups. *Top Lang Disorders*, 24 (3), 174-186.
- Bodega de datos de SISPRO. (2018). Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. Recuperado de <http://www.sispro.gov.co/pages/observatoriodiscapacidad/indicadores.aspx>
- Bourdieu, P. (2001). ¿Qué significa hablar? Economía de los intercambios lingüísticos. Madrid, España. Ediciones Akal, S.A
- Brogna, P. (2009). Visiones y revisiones de la discapacidad. México DF, México: Fondo de cultura económico.
- Callahan, M. (2005). Zapatismo as political and cultural practice. *Humboldt journal of social relations*, 29 (1), 6-37.
- Censo general 2005. Discapacidad: Personas con limitaciones permanentes. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Disponible en: <https://www.dane.gov.co/files/censo2005/discapacidad.pdf>
- Colombia. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2005).
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo, 13 de diciembre de 2016, Naciones Unidas, pág. 22, Artículo 27. Disponible en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
- Creswell, John. W. (2009). Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- DeThorne, L., Hengst, J., & Hamilton, M. (2016). Communication disorders. In: H. Friedman

- (Ed.), *Encyclopedia of Mental Health* (2nd ed., Vol 1). (pp. 324-329). Waltham, MA: Academic Press.
- Devlin, R., & Pothier, D. (2006). Introduction: Toward a critical theory of dis- citizenship. In D. Pothier & R. Devlin (Eds.), *Critical disability theory: Essays in philosophy, politics, policy and law* (pp. 25-45). British Columbia: UBC Press.
- Findlay, M., Castaño, A., Cano, T., & Quintero, J. (2014). Enfoque de intervención fonaudiológica en las universidades del suroccidente colombiano. *Areté*, 14 (1), pp. 65-81.
- González, P., González, B. (2012). *Afasia de la teoría a la práctica*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana.
- Hielscher, M., Richter, K. (2005). Reintegrating aphasics into employment. *Changes- Limitations- Resources. Stem., Spraak- en Taalpathologie*, (13), 78-87
- Hosking, D. (2008). Critical disability theory. Trabajo presentado en la cuarta conferencia bienal de estudios de discapacidad en la Universidad de Lancaster, UK
- Jaramillo, J. & Rojas, E. (2015). Terapia de restricción inducida en afasia: diseño de sujeto único en afasia de conducción. *Rev Cienc Salud*. 14 (3), 453- 476
- Jones, L. & Somekh, B. (2005). Observations. En Somekh, B & Lewin. C. (Ed.), *Research methods in the social sciences* (pp. 138- 144). Londres, Inglaterra: Sage
- Krathwohl, D. (2009). *Methods of educational and social science research: The logic of methods* (3rd ed.). New York, NY: Longman.
- Norton, B. (2000). *Identity and language learning: gender, ethnicity and educational change*. Malaysia: British Library.
- Norton, B (1994). *Language learning, social identity, and immigrant women*. Canadá. Tesol

- 1994, Baltimore. Event # 3932.
- Organización Mundial de la Salud (2011). Resumen informe mundial sobre la discapacidad.
- Pava, N. Granada, P (2016). Infancia y [re]habilitación: realidades político pragmáticas en el contexto colombiano. Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad del Valle. Cali Valle del Cauca.
- Pava, N. Granada, P (2016). El surgimiento de las profesiones médicas (re)habilitadoras y la infancia: historia entretejida de tensiones teóricas. Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad del Valle. Cali Valle del Cauca.
- Ponzio, J., Lafond, D., Degiovani, R., Joannette, Y. (1991). El Afásico comunicación y daño cerebral. Buenos Aires, Argentina: La Colmena.
- Riaño, J., Lizarazo, A. (2015). Participación e inclusión social en adultos con afasia: análisis bibliométrico. *Rev Cienc Salud*, 13 (3), 447-464
- Robayo, D., Riaño, J. (2013-2014). Caracterización de la participación social en adultos con deficiencia del lenguaje (Tesis de pregrado). Corporación Universitaria Iberoamericana, Colombia.
- Saldaña, J. (2012). *The coding manual for qualitative researchers*. London: Sage.
- Senhorini, G., Santana, A., dos Santos, K. & Massi, G. (2016). The aphasia therapeutic process: neurolinguistic enunciation's implications – discursive. *CEFAC*, 18 (1), 309-321.
- Silagi, M., Hirata, F. & Mendoca, L. (2014). Sentence production in rehabilitation of agrammatism. *Dementia & Neuropsychologia*. 8 (3), 297-301.
- Somekh, B. & Lewin, C (ED.). (2005). *Research methods in the social sciences*. London, Inglaterra: Sage
- Stark, S. & Torrance, H. (2005). Case study. En Somekh, B & Lewin. C. (Ed.), *Research*

methods in the social sciences (pp. 33- 40). London, Inglaterra: Sage

Toboso, M & Arnau, S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. Revista iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, 20, 64-94.

Weedon, C (2004). Identity and Culture Narratives of Difference and Belonging. Printed in Great Britain by MPG Books Ltd, Bodmin, Cornwall.