



Fonoaudiología y Sordoceguera: un análisis fenomenológico de los roles del fonoaudiólogo en la atención de la persona sordociega

Speech-Language Pathology and Deafblindness: a phenomenological analysis of the roles of speech-language pathologists in the care of individuals with deafblindness

Beatriz Valles González, Claudia Martínez y Carmen Sastre





Fonoaudiología y Sordoceguera: un análisis fenomenológico de los roles del fonoaudiólogo en la atención de la persona sordociega

Speech-Language Pathology and Deafblindness: a phenomenological analysis of the roles of speech-language pathologists in the care of individuals with deafblindness

Beatriz Valles González
Universidad Internacional de Valencia (VIU), España
brvalles@universidadviu.com
<https://orcid.org/0000-0003-3305-2088>

Claudia Martínez
Corporación Universitaria Iberoamericana,
Colombia
claudia.martinezl@docente.ibero.edu.co
<https://orcid.org/0000-0002-7770-727X>

Carmen Sastre
Corporación Universitaria Iberoamericana, Colombia
carmen.sastre@docente.ibero.edu.co
<https://orcid.org/0000-0001-3026-0140>

Declaración de autoría

Las tres autoras contribuyeron equitativamente en todas las actividades que posibilitaron la publicación de esta investigación.

DOI: <https://doi.org/10.54753/eac.v14i1.2350>

RECIBIDO: 24/10/2024

ACEPTADO: 14/11/2024

RESUMEN

Esta investigación tuvo como objetivo general conocer los roles del fonoaudiólogo/logopeda en la atención de la persona con sordoceguera en Colombia y en España, desde una perspectiva fenomenológica con un enfoque cualitativo de tipo descriptivo que reconoce la importancia de analizar de forma inductiva las funciones del fonoaudiólogo. Con base a los datos recopilados a través de entrevistas semiestructuradas individuales y de cuestionarios que los profesionales aportaron, se conocieron testimonios y vivencias sobre diferentes aspectos de este proceso. A partir de un análisis de contenido los datos se organizaron en diferentes categorías. Los resultados permitieron evaluar y comprender la dinámica de atención que se establece entre el fonoaudiólogo/logopeda y la persona con sordoceguera en Colombia y en España.

ABSTRACT

The general objective of this research was to understand the roles of the speech and language pathologist (SLP) in the care of people with deafblindness in Colombia and Spain, from a phenomenological perspective with a qualitative descriptive approach that recognizes the importance of inductively analyzing the functions of the SLP. Based on the data collected through individual semi-structured interviews and questionnaires that the professionals provided, testimonies and experiences were known about different aspects of this process. Based on a content analysis, the data were organized into different categories. The results allowed us to evaluate and understand the dynamics of care established between the SLP and the person with deafblindness in Colombia and Spain. This experience allowed us to know what



Esta experiencia permitió conocer qué saben los profesionales acerca de la sordoceguera, cómo ha sido su formación en esta área, cuál es el impacto de la sordoceguera sobre la persona afectada, cuáles son sus retos profesionales y cómo resuelven o tratan de resolver los dilemas que se presentan en la evaluación e intervención de esta población. A partir del análisis de los datos, se evidenció que su nivel de formación de los fonoaudiólogos en cuanto a la atención de la PSC era bastante limitado y en algunos casos inexistente por lo que se propone como solución diseñar a futuro un programa de formación profesional para fonoaudiólogos o logopedas dirigido a desarrollar las competencias necesarias para una adecuada atención fonoaudiológica de la persona sordociega el cual ayude a crear las mejores condiciones posibles para alcanzar una comunicación eficiente y así, aumentar su calidad de vida y la de su familia.

Palabras clave: sordoceguera, roles profesionales del fonoaudiólogo (logopeda), atención fonoaudiológica/logopédica de la persona sordociega.

professionals know about deafblindness, what their training in this area has been like, what the impact of deafblindness is on the affected person, what their professional challenges are and how they solve or try to solve the dilemmas that arise present in the evaluation and intervention of this population. From the analysis of the data, it was evident that the level of training of SLP in terms of caring for deafblind people was quite limited and in some cases non-existent, which is why it is proposed as a solution to design a professional training program in the future for SLP aimed at developing the necessary skills for adequate care for the deafblind person which helps create the best possible conditions to achieve efficient communication and thus increase their quality of life and that of their family.

Keywords: deafblindness, professional roles of the speech and language pathologist, speech and language pathologist care for the deafblind person.

INTRODUCCIÓN

La sordoceguera (en adelante SC) es una discapacidad única que genera un riesgo potencial para limitar severamente el desarrollo integral de la persona que la presenta. Se caracteriza por la combinación de deficiencia auditiva y visual severa, lo que ocasiona graves problemas de comunicación, de acceso a la información y en la autonomía (Aitken, 2000). La presencia de este tipo de discapacidad puede provocar alteraciones en el desarrollo integral del niño; por lo tanto, requiere de acciones en un contexto amplio, que incluyan el acceso a la educación y a la salud, apoyo a la familia y en todos los espacios de vida de la persona con sordoceguera. Otros autores como Villas Boas et al. (2012), afirman que el deterioro de los sentidos del oído y visión, considerados los receptores de la información a distancia, ocurre en diversos grados y en diferentes momentos del desarrollo, por lo que el impacto de esta limitación será particular, pues dependerá no solo de la magnitud de la discapacidad visual y/o aditiva, sino también del momento de su manifestación, hecho que puede ocurrir en diferentes etapas del ciclo de vida y por diversas causas.

Esta condición conlleva una combinación única de desafíos sensoriales, comunicativos y de movilidad, lo que puede resultar en una experiencia de discapacidad más compleja y específica que la que enfrentan las personas con discapacidad visual o auditiva por separado requiriendo enfoques de atención y apoyo específicos para abordar sus necesidades y garantizar su inclusión en la sociedad (Aitken 2000; Álvarez, 2004; Bahadur Gurung, 2020).

Bajo este panorama la comunicación hace parte de un proceso transversal a la vida del ser humano, que permite la autonomía y dignificación en los diferentes entornos en los que interactúa la persona, generando estrategias de participación social plena. Lo anterior nos lleva a considerar al fonoaudiólogo/logopeda como un profesional necesario dentro del abordaje que requiere esta población y su contexto inmediato (familia, escuela, comunidad), participando en diferentes procesos tanto diagnósticos como de intervención, dirigidos a la evaluación audiológica y del lenguaje, a la adaptación de auxiliares auditivos o de implantes cocleares, al diseño de programas de habilitación auditiva, del habla o de estimulación de



la comunicación a través de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC), entre otras funciones, todas ellas con el objetivo central de proveer una comunicación efectiva que permita el desarrollo integral de la persona sordociega (en adelante PSC), el acceso a la educación, a la salud, y a una integración plena en la sociedad (Peters Domonkos, 2018).

Esta investigación pretendió conocer las funciones del fonoaudiólogo desde el rol asistencial en la atención de la PSC en Colombia y España. Los datos obtenidos permitieron indagar sobre las experiencias de los fonoaudiólogos/logopedas, en el desarrollo de sus funciones profesionales con las PSC. Esta experiencia amplió los conocimientos sobre una realidad hasta ahora poco conocida que se espera impulse nuevas investigaciones centradas en analizar las necesidades en la formación del fonoaudiólogo/logopeda.

Atención fonoaudiológica de la persona con sordoceguera

Tanto en Colombia como en España, el perfil profesional del fonoaudiólogo/logopeda lo define como un profesional de la salud, encargado de estudiar “el proceso comunicativo la prevención, el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento de sus desordenes” (Consejo General Colegio de Logopedas, 2012, p.2). Es necesario destacar que el modelo de atención fonoaudiológica/logopédica debe estar centrado en promover la calidad de vida, entendida como el estado de bienestar personal que depende de lo que ocurre en múltiples ámbitos, por lo que involucra componentes objetivos y subjetivos y, además, su logro dependerá de factores personales y ambientales (Schalock y Verdugo, 2007, como se citó en Simón y Rodríguez, 2018). Teniendo en cuenta estos planteamientos, Villas Boas et. al. (2012), afirman que la fonoaudiología/logopedia tiene mucho que aportar en la identificación de las prioridades y necesidades de comunicación de la PSC y establecer acciones que contribuyan a un mejor desarrollo de la comunicación, proporcionando mejor calidad de vida en varios aspectos. Su papel es importante para conocer la intención comunicativa de los sujetos con SC congénita, lo que permite la interpretación y construcción de una comunicación eficiente. Este

trabajo debe respetar la forma individualizada de aprendizaje y comunicación de cada uno, teniendo siempre presente a esa PSC, que, como todo el mundo, tiene derecho a la comunicación y la constitución de sí misma como sujeto del lenguaje.

Ahora bien, al reconocer la relevancia de la comunicación humana en la PSC el fonoaudiólogo/logopeda vela por el bienestar comunicativo, promoviendo acciones profesionales alrededor de la comunicación interpersonal, lo que significa prestar servicios humanos y las implicaciones que tienen en la calidad de vida de las personas. Por esto, la preocupación por el conocimiento y la comprensión de la Comunicación Interpersonal y sus Desórdenes, responde a los intereses de la comunidad científica y la sociedad que se preocupa por los principios de igualdad de los derechos humanos, la participación democrática y el nivel de vida de sus miembros (Bernal Rodríguez et al., 2018).

De esta manera, los trastornos del lenguaje, el habla, la voz y la audición y las necesidades en el ámbito de la comunicación de las poblaciones con discapacidad, deben ser abordados desde diferentes variables (sociales, biológicas y emocionales) en relación con los trastornos de la comunicación humana y el fenómeno de la discapacidad en una visión amplia, en función de hacer posible el desarrollo de todas las potencialidades, la inclusión, el acceso a una adecuada atención y en última instancia al reconocimiento del otro con su nivel de funcionamiento particular, diferente o individual. (MacKay y Valles González, 2018).

La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE, 2024) es una entidad dedicada a la atención y promoción de personas ciegas y con discapacidad visual. Aunque su principal ámbito de actuación es en España, la ONCE también colabora con organizaciones y entidades afines en otros países, incluyendo Colombia. Un ejemplo de esto es la Asociación Colombiana de sordociegos (SURCOE), entidad sin ánimo de lucro que representa a las personas con sordoceguera, trabaja por la garantía de derechos y la inclusión social, el acceso a servicios de salud, educación, comunicación e información, entre otros.

■ ANTECEDENTES

Es posible considerar como antecedentes aquellas pesquisas que revisan el rol de estos profesionales. En este sentido, es posible contar con antecedentes generales, teniendo en cuenta los aportes de autores que justamente han revisado el rol de fonoaudiólogo en diversos escenarios y desde distintas perspectivas. Una mirada a tales obras sin duda enriquecerá la discusión de este estudio. Duarte Viví et al. (2007) mediante una entrevista a fonoaudiólogos que se desempeñan en el Sistema General de Seguridad Social en Salud en la ciudad de Bogotá, Colombia, realizaron un acercamiento al rol que desempeñan. Como unidades de análisis seleccionaron estos criterios: “a) Salud pública, b) Plan de atención básica, c) Primer nivel de atención en salud, d) Promoción de la salud comunicativa, d) Prevención de riesgos que generen dificultades comunicativas, e) Acciones del fonoaudiólogo en el primer nivel de atención” (p. 175). Los resultados se organizaron en tres grandes ejes temáticos: acciones de promoción, de prevención, de ambas y de práctica (o de sus acciones dentro del programa escuelas saludables). La primera abarca todas las acciones que favorecen la salud auditiva: prestar atención desde muy temprano a esta salud; construir ambientes ricos lingüística y comunicativamente y crear estrategias. Las de prevención se materializan gracias a la constante evaluación, que abarca diversos tipos; identificar y controlar los factores de riesgos y educar en comportamientos de salud fonoaudiológica. Las acciones que unen a estas dos categorías se pueden caracterizar como macros, pues se orientan a sensibilizar a la población en esta materia de higiene. Por último, se recolaron acciones que convienen ejecutar en centros escolar: formar a los educadores en este asunto, realizar monitoreo, identificar a los niños en riesgo o involucrados, implementar estrategias y ejecutar programas de rehabilitación.

Álvarez Areiza y Osorno Isaza (2012), en Colombia, a través de un cuestionario, investigaron 48 instituciones educativas de los niveles de preescolar y básica primaria. Se fundamentaron en estas variables: “identificación general, contexto laboral del fonoaudiólogo, contexto retrospectivo del fonoaudiólogo, conocimiento del profesional

en fonoaudiología.” (p. 38). El estudio revela que la función que desempeñan lo fonoaudiólogos en educación inicial y primaria se enfocaron en tres acciones: 1) En atender a estudiantes con dificultades en el lenguaje y la comunicación, para ello, vigilaron su progreso educativo, social y personal. 2) En la realización de las evaluaciones necesarias y las intervenciones pertinentes y prevenir la generación de desórdenes comunicativos.

Las dos primeras pesquisas se realizan en Colombia. La primera se enfoca en especialistas que laboran en la seguridad social, la siguiente en educación preescolar y básica. Esta, efectuada por Velasco Vargas et al. (2014), se detiene en neonatos que se hallaban en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) de la ciudad de Cali. Puede interpretarse la importancia que en este país se le otorga a esta facultad, se está consciente de la relevancia de la comunicación para la especie humana. Este es un trabajo de carácter cualitativo, entre sus varias fases, interesa señalar que se observó a los especialistas en su jornada laboral típica, la observación se sistematizó gracias a un diario de campo que, debido a dudas e inquietudes que emergieron en la fase de análisis, se complementó con entrevistas de tipo etnográfico. Con respecto al rol del fonoaudiológico, se distinguió que el rol no se cumple del modo óptimo. Estos profesionales no detectan las necesidades del neonato. Los usuarios son llamados por la Unidad para su intervención, así que integran un equipo interdisciplinar en el que les corresponde la definición de la vía de alimentación y la disfagia. El aspecto que suelen complementar debidamente es la estimulación auditiva durante el proceso de intervención. Pero no evalúan la función de respiración como proceso, para el monitoreo se apoyan en lo previamente escrito en las historias clínicas. Tampoco incluyen el área de audiológica. Durante este proceso tienen en cuenta fundamentalmente la evaluación del habla, a partir de la valoración de las funciones estomatognáticas (succión, deglución); pero no realizan evaluación ni diagnóstico, ni tratamiento de comunicación y lenguaje, de este modo, violan la Ley 0376 de 1997. Las evaluaciones se efectúan sin formato estandarizados y sin definición en la nomenclatura de diagnósticos. Solo cuando los padres van de visita, reciben orientaciones (actividades de promoción y prevención) sobre el cómo comportarse

con el niño dentro de la unidad. Cabe reseñar que se reportaron buenas prácticas, aunque aisladas y escasas. Por ejemplo, una trabajadora realizó técnicas de neurodesarrollo relacionadas con la acomodación postural antes de pasar a la estimulación de la succión y la deglución.

En Barranquilla, Colombia, Alvarado Meza et al. (2020) estudiaron la percepción que tienen los profesionales de la salud (médico pediatra, auxiliar de enfermería, fisioterapeuta, médico general, neonatólogo, enfermera y nutricionista) que se desempeñan en una unidad de cuidado intensivo neonatal (UCIN) hacia el rol que cumple el fonoaudiólogo. Aplicaron a 30 de estos profesionales una escala de Likert de 10 preguntas, construida ad hoc y validada. Con este estudio se amplía la visión que se tiene del rol en cuestión ahora se obtiene también la concepción de los colegas. Los resultados que ofreció el equipo interdisciplinar en la UCIN de la Fundación Hospital Universitario Metropolitano de la Ciudad de Barranquilla hablan de actuaciones escasamente provechosa. Se calculó que no hay participación permanente de los fonoaudiólogos, intervienen solo cuando algún evento lo impone o por interconsulta. Sus responsabilidades son asumidas por otros profesionales, quienes no están al tanto de las tareas inherentes a los fonoaudiólogos.

Chile también ha hecho aportes de la revisión del rol del fonoaudiólogo. En 2017, Vega Rodríguez et al. aplicaron a 19 fonoaudiólogos un instrumento cerrado para saber su percepción. Para ello, tradujeron, adaptaron, validaron y aplicaron “Self-Reflection Professional Performance Review Instrument for the School-Based Speech-Language Pathologist”. Los resultados indican que estos profesionales perciben como sus principales responsabilidades la evaluación (100 %) y la intervención (89,5 %); pero no el tamizaje (26,3 %) ni la prevención (31,6 %). La asesoría ocupa un lugar intermedio con un 63,2 %. Se relacionan estos resultados con las horas que dedican a las actividades. La intervención ocupó un categórico primer lugar con la reunión de 18 horas con 35 minutos, seguida de la evaluación con 8 horas y 6 minutos. Como tercera opción se obtuvo a la supervisión (6 horas y 4 minutos). Las otras alternativas, unas 9, que incluía, asimismo,

trabajo administrativo no pasaron de tres, salvo las horas dedicadas a asesoría (3 horas y 55 minutos). Este es el tiempo que le dedican a estas actividades específicas: intervención en box (13h7), intervención en sala de hospitalizados (3h7), área de deglución (18h8), área de lenguaje expresivo y comprensivo (15h1). Ocupan los últimos lugares la atención al área de fluidez (0,80 %) y la de audición (0 %).

En el arqueo de fuente realizado en torno a la temática, Colombia destaca en los reportes científicos sobre esta disciplina. Con respeto a los resultados de los 5 artículos revisados como antecedentes, se consiguieron miradas distintas. Cuando se les pregunta a los profesionales sobre su rol, enlistan unos cuantos, saben que deben evaluar, intervenir y también prevenir (Duarte Viví et al., 2007, y Álvarez Areiza y Osorno Isaza, 2012, y Vega Rodríguez et al., 2017), saben que existe leyes y dicen acatarlas. Pero cuando son observados (Velasco Vargas et al., 2014) y se inquiere a colegas (Alvarado Meza et al., 2020), queda sembrada la duda acerca de la buena práctica ejecutada.

A partir de los datos generales, se realizó una revisión de antecedentes en bases de datos de revistas científicas internacionales para recolectar artículos de diferentes autores tales como Villas Boas et. al. (2012); Dammeyer y Larsen (2016); Guzmán et al. (2019); Warnicke et. al. (2022) y Janssen (2021), que permitieron identificar el quehacer del fonoaudiólogo/logopeda específicamente en la atención de la PSC en diferentes países como Brasil, Colombia, USA y Suecia, obteniendo información sobre: la percepción de padres y familiares sobre el ejercicio de este profesional en la atención de la PSC, la identificación de la problemática social y el acceso a la justicia en cuanto a derechos y libertades de la PSC, competencias de los profesionales de la rehabilitación en cuanto al diagnóstico diferencial de la SC en trastorno del espectro autista, comunicación multimodal en el desarrollo de la PSC, estrategias didácticas, análisis multidisciplinar e inclusión como estrategia para el acceso a la educación de la PSC, además de la influencia de los profesionales de la salud en la selección de la lengua de signos con la población SC, entre otros. Esta revisión, sin embargo, no permitió

proveer suficientes datos sobre los roles asistenciales del fonoaudiólogo/logopeda en la atención de PSC en diferentes contextos pues el abordaje de la atención a esta población se hizo desde una perspectiva muy general. Los antecedentes mencionados anteriormente dan cuenta no solo de la discrepancia en cuanto al rol asumido por el fonoaudiólogo, sino también de la escasa información con la que se cuenta sobre las funciones del fonoaudiólogo/logopeda en la atención de la PSC. Estos son dos buenos motivos para llevar a cabo esta investigación.

■ MÉTODO

Esta investigación siguió las pautas de un método fenomenológico con un enfoque cualitativo de tipo descriptivo que reconoce la importancia de analizar de forma inductiva las funciones del fonoaudiólogo/logopeda, tratando de comprender la realidad desde la perspectiva que como profesional experimenta en el marco cultural y social de cada país y, a partir de esta actividad, establecer posibles hipótesis que pudieran explicar la realidad conocida. De acuerdo con Fuster Guillén (2019) este tipo de método “se fundamenta en el estudio de las experiencias de vida, respecto de un suceso, desde la perspectiva del sujeto. Este enfoque asume el análisis de los aspectos más complejos de la vida humana, de aquello que se encuentra más allá de lo cuantificable” (p. 1). De esta forma, se buscó contextualizar las prácticas dentro de las realidades específicas de Colombia y España, reconociendo que las funciones pueden estar influenciadas por factores culturales, históricos y estructurales únicos de cada entorno.

El alcance de la investigación fue descriptivo lo que permitió caracterizar de manera minuciosa las funciones en el rol asistencial desempeñadas por los fonoaudiólogos/logopedas con PSC en los entornos colombiano y español. Es así como la data recolectada proporcionó una panorámica detallada y exhaustiva de las prácticas cotidianas y las responsabilidades específicas que caracterizan la labor de los profesionales. El diseño fenomenológico permitió analizar las experiencias subjetivas y significados inherentes a las funciones del fonoaudiólogo/logopeda en el rol asistencial con

personas sordociegas en Colombia y España. Para ello se contó con la participación de trece (13) fonoaudiólogos/logopedas diez (10) en Colombia y tres (3) en España. Como criterio de inclusión se tuvo el que tuvieran experiencia asistencial del trabajo con la PSC de por lo menos un año y poseyeran el título correspondiente.

A través de este diseño, se buscó comprender la esencia misma de las vivencias de los profesionales, explorando cómo perciben, interpretan y dan sentido a sus interacciones con PSC. En otras palabras, se pudo estudiar un conjunto de procesos desde lo vivido por cada informante, lo que conlleva a reconocer lo subjetivo involucrado en sus aportes como parte de los propios resultados de este estudio. Para ello se tuvo en cuenta cuatro fases de estudio propuestas por Fuster (2019), las cuales se presentan a continuación:

(a) clarificación de conceptos o presupuestos:

Se establecieron los conceptos teóricos sobre los cuales parte el investigador y reconoce que podrían intervenir sobre la estructura de la investigación, para ello fue necesario una matriz que consolidara referentes bibliográficos en torno a la sordoceguera, como: la sordoceguera como problema de salud pública, la atención integral de la persona sordociega, el quehacer y los roles que cumple el fonoaudiólogo en la atención con la persona sordociega para obtener los datos referenciales del fenómeno a abordar.

(b) recoger la experiencia:

Después de revisar los aspectos teóricos fue necesario realizar un acercamiento con los fonoaudiólogos/logopedas, que tuvieran alguna experiencia en la atención con la persona sordociega, permitiendo realizar diálogos a partir de entrevistas semiestructuradas como herramienta.

(c) etapa descriptiva:

La descripción se estableció de acuerdo con lo que cada informante vive o ha vivido, evitando explicaciones causales, generalizaciones o

interpretaciones abstractas. En esta etapa, se buscó una descripción lo más completa y sin prejuicios del fenómeno en estudio, recolectando relatos que presentaran las concepciones propias de su quehacer con dicha población.

(d) etapa estructural:

A partir de la etapa descriptiva se logró captar el significado de la atención del fonoaudiólogo/logopeda con la persona sordociega en diferentes contextos de acuerdo, a la experiencia, determinando los roles que el fonoaudiólogo realiza con esta población.

Definición de Variables o Categorías de lo anterior se cumplen los objetivos de la investigación y se determinan tres categorías las cuales son:

Funciones del fonoaudiólogo: siendo estas los procedimientos de evaluación diagnóstica, intervención, asesoría, y consejería.

El quehacer fonoaudiológico: como las acciones desarrolladas por los fonoaudiólogos/logopedas, de acuerdo con el contexto donde se encuentre la PSC.

El Rol asistencial: Son los servicios especializados que realiza el fonoaudiólogo para abordar las necesidades comunicativas de las personas sordociegas con él y su entorno.

Procedimiento e Instrumentos

Luego de la revisión de literatura científica, literatura gris que permitió indagar sobre estudios relacionados con las funciones del fonoaudiólogo con PSC en España, Colombia y otros países, se usó la técnica de la entrevista semiestructurada para lo cual se diseñó un guion de preguntas, el cual fue sometido a un proceso de juicio de expertos, dos en Colombia y tres en España, estos profesionales cuentan con experiencia en diseño de instrumentos de recolección de datos y fueron reclutados exclusivamente para esta tarea. Su evaluación se orientó a analizar el contenido y la estructura gramatical de las preguntas de manera que fueran claras, sin ambigüedades y coherentes. El instrumento se aplicó a fonoaudiólogos/logopedas con experiencia en atención a población SC. Previo a

la aplicación de instrumentos se solicitó la firma de los consentimientos a cada informante. Por último, se construyó una matriz de contenido, con la cual se analizaron los datos aportados por los entrevistados para establecer la interpretación, conclusiones y discusión por parte de las investigadoras.

Procedimiento utilizado en el análisis de datos

El análisis narrativo permitió examinar y comprender los relatos sobre las experiencias profesionales de los fonoaudiólogos/logopedas sobre las funciones en el rol asistencial con PSC. Este análisis se realizó a través de los siguientes pasos: transcripción de las entrevistas realizadas a los fonoaudiólogos/logopedas de Colombia y España, organización de los datos de manera que se puedan identificar claramente los segmentos narrativos e identificar los temas recurrentes entre las narrativas que permitan generar los resultados para el cumplimiento de los objetivos de la investigación.

A través de estas herramientas, se buscó revelar cómo las funciones del fonoaudiólogo se manifiestan en la intersección de lo técnico y lo humano, proporcionando así una descripción integral de su contribución en el contexto de la SC. La investigación se llevó a cabo con estricto apego a los principios éticos, garantizando el consentimiento informado de todos los participantes. Se preservó la confidencialidad de la información recopilada, y los datos se manejarán de manera anónima y segura.

Así mismo, se enfocó en la generación de conocimiento relevante, pues las recomendaciones y hallazgos podrán ser utilizados para mejorar la formación y las estrategias de intervención para fonoaudiólogos que trabajan con PSC. Las conclusiones se derivaron de las percepciones y experiencias de los fonoaudiólogos participantes, para ser presentadas en términos interpretativos.

Limitaciones del estudio

En cuanto a las limitaciones del estudio cabe destacar la escasez de publicaciones científicas sobre la atención fonoaudiológica/logopédica de la PSC. En cuanto a lo metodológico, se puede establecer que la

muestra de participantes se basó en la disponibilidad y disposición de fonoaudiólogos/logopedas para participar en el estudio. Dada el escaso número de profesionales consultados, la muestra podría no ser completamente representativa de toda la población de fonoaudiólogos/logopedas que trabajan con PSC en Colombia y España. La investigación se llevó a cabo durante un período específico (en este caso 10 meses), lo que pudo limitar la capacidad de capturar cambios a lo largo del tiempo en las funciones del fonoaudiólogo/logopeda. Existe la posibilidad de que los participantes presentaran sesgos de respuesta, ya sea por la naturaleza del tema o por una tendencia a proporcionar respuestas socialmente deseables. La interpretación de los datos dependió de la perspectiva del investigador. Aunque se buscó objetividad, se reconoce que la subjetividad inherente a la interpretación cualitativa pudo haber influido en las conclusiones extraídas.

■ RESULTADOS

En este apartado se analizarán los resultados de la investigación a través de una entrevista semiestructurada realizada a fonoaudiólogos colombianos y logopedas españoles, utilizando un análisis narrativo que permitió determinar las funciones del fonoaudiólogo en la atención de la PSC en Colombia y España. Los relatos de los participantes ofrecidos desde su experticia profesional aportaron significativamente a la recopilación de datos para la apropiación del conocimiento del objeto de estudio.

En concordancia con lo anterior, los siguientes relatos se relacionan con el quehacer desde los diferentes entornos en los cuales el fonoaudiólogo / logopeda tuvo su experiencia con la PSC desde su práctica académica o laboral. Se aclara que para identificar la narrativa se usará (FC) para fonoaudiólogo colombiano y (LE) para logopeda español.

FC6 “Nosotras empezamos como guías intérpretes de este chiquito, él no manejaba lengua de señas, todo era por braille porque como tenía su residuo auditivo, entonces hacíamos un acompañamiento en el aula y lo que nosotros hacíamos era transmitirle toda la información de cada uno de los profesores, le adaptábamos cada material”.

Otro aspecto es el lugar en el cual se desarrollan estas funciones, específicamente los colegios, las fundaciones, las instituciones relacionadas con organizaciones no gubernamentales (ONG) internacionales exclusivas para las personas sordociegas, donde se realiza el trabajo del fonoaudiólogo/logopeda como se evidencia en los siguientes relatos:

LE9 “En ONG, en Canarias había una ONG que se llamaba ICAR que era una asociación de implantados cocleares que se fundó en el 2005 y se cerró hace dos años después de la pandemia, entonces ahí llegan muchas familias y adultos. Luego colaboré con gabinetes de logopedia en Tenerife donde llegan personas con sordoceguera y yo les ofrezco mi asesoramiento, porque ahora en la universidad tengo incompatibilidad al estar a tiempo completo, pero sí a través de los proyectos se puede llevar a cabo ese trabajo”

Otro aspecto que se determina son los años de experiencia de fonoaudiólogos/ logopedas en la atención de la PSC, oscilando entre 1 a 27 años, ejerciendo su quehacer en las funciones de evaluación, intervención y asesoría, estas dependen en gran medida de la oportunidad del contacto y permanencia con la población como lo indican los siguientes relatos:

FC11 “Con el primero más o menos dos, tres años y con el segundo como menos de un año. En ambos casos fueron niñas, la primera era una niña que nació viendo, pero con problema auditivo con una deficiencia auditiva profunda y con implante coclear en un oído y en el otro tenía audífono, poco a poco nos empezamos a dar cuenta que la niña estaba perdiendo visión, continuamos el trabajo con ella más o menos hasta que tenía como 8 años y terminó porque pasó a ser trabajo con INCI, el Instituto colombiano para la visión, y se centró más el trabajo hacia la parte visual y continuó su desarrollo. Ocasionalmente la vi después en controles y estaba todavía integrada a colegio regular.”

El interés del fonoaudiólogo/logopeda dentro de su quehacer con la PSC se relacionó con las funciones de evaluación, intervención y asesoría, el acercamiento con la población se dio gracias al apoyo de expertos en el área, que permitió el aprendizaje y el manejo para el trabajo con la persona sordociega, como lo manifiestan los siguientes relatos.

LE 10 “Paciente con Sordoceguera congénita y otras patologías asociadas que acude a consulta. Se hace un trabajo de estimulación general prestando atención a potenciar el resto de los sentidos a través del olfato, y el tacto para reconocer el entorno, estimular/dotar de un kit comunicativo, la deglución y trabajo de observación para ajuste de las prótesis auditivas”.

Otro elemento importante que tienen en cuenta los profesionales es que el uso de la lengua de señas colombiana (LSC) y de la lengua de signos española (LSE), tiene dos aristas una como herramienta para el desarrollo de sistemas de comunicación, determinado por las condiciones de la persona sordociega y la segunda, como lengua que permite la participación y acceso al entorno donde la persona sordociega se desarrolle, esta lengua cumple un objetivo en las funciones de evaluación e intervención para poder observar el lenguaje en los diferentes contextos, como lo indican los siguientes relatos:

FC6: “Pienso que es importante, nunca hice los cursos que me pidió la universidad, pero sí me gusta. Me parece importante porque es otra forma de comunicar y lo vi con Samuel, él ha sido uno de los sordociegos más conocidos a nivel nacional”.

Asimismo, dentro del quehacer fonoaudiológico se toma en cuenta el trabajo colaborativo, allí se destaca la participación de los profesionales en la toma de decisiones, desde un enfoque multidisciplinar en aspectos biológicos, comunicativos, sociales y psicológicos; también se destaca la humanización con sus pares simétricos, donde la persona sordociega sea un ente activo en los diferentes contextos en que se encuentre, como lo dicen los relatos:

LE9: “La importancia es que si la persona es sordociega y va a la unidad de programación a las palmas y el programador no conoce la lengua de signo entonces tendrá que ir un intérprete o un mediador de la comunicación, porque cómo programas tú a la PSC el logopeda tiene que tener esa formación para decirle si está escuchando alto o bajo, si entiende cuando se le dice algo”.

Por otra parte, dentro del rol del fonoaudiólogo/logopeda con la PSC que desarrolla sus actividades para promover servicios especializados, mejoramiento o mantenimiento de la comunicación, se destaca un elemento importante en ambos países y es la formación. En la mayoría de los profesionales entrevistados, manifestaron que su formación fue empírica, experiencial, sujeta al quehacer del momento y no a la prestación de un servicio de calidad, encontrando los siguientes relatos:

LE 9: “En el caso de las PSC tengo formación en lengua de signos, en todos los sistemas, en el dactilológico en aire, en palma y lengua de signos apoyada porque me formé en Madrid. Lo que hacía era sobre todo que puedan comunicarse, el objetivo principal del trabajo con PSC es conseguir una autonomía dentro de su grado de sordera y de ceguera, ver si tiene otra patología añadida o si solamente es la discapacidad auditiva y la visual y llevar toda la parte de entrenamiento de la comunicación”.

Dentro del rol el fonoaudiólogo/logopeda, es importante una formación académica, organizada, regulada y estructurada como lo indican los siguientes relatos:

FC3: “Tenemos que humanizarnos, a veces nos quedamos en la consulta asistencial pero nuestra labor y campo particular de la salud va mucho más allá. Entonces si es importante que lo podamos fortalecer desde la academia bastante y más aún desde nuestra práctica. Yo también les digo a los estudiantes “chicos somos colegas y nuestro fortalecimiento como gremios es importante para podernos reconocer y ser mejores”.



Teniendo en cuenta que el rol asistencial está relacionado directamente con el servicio de calidad por parte del fonoaudiólogo/logopeda. Según los profesionales esta atención "especializada" en las funciones de evaluación e intervención beneficia a las PSC, de esta manera lo destacan los profesionales:

LE9: "Para el logopeda lo primordial es que esa persona se comunique, si el logopeda no le enseña a comunicarse, interactuar y a relacionarse, pero no solo a él sino a su núcleo también, porque de nada me vale enseñarle a él si la familia no sabe comunicarse"

De acuerdo con los profesionales dentro del rol asistencial, se realizan procesos de observación, pero no hay una prueba estandarizada que permita realizar procedimientos de evaluación los profesionales realizan adaptaciones de pruebas, como lo relatan los entrevistados:

FC7: "Utilizamos adaptaciones muy caseras porque instrumentos estandarizados validados en Colombia no hay, nosotros hicimos nuestra propia adaptación, la propusimos para ver qué se podía hacer aquí y cómo podíamos obtener esos datos que nos brinda la evaluación, pero todo ha sido muy casero".

Los especialistas entrevistados resaltan que al no haber pruebas estandarizadas los profesionales fonoaudiólogos/logopedas realizan el diseño de listas de chequeo que permitan evaluar a las personas sordociega de acuerdo a sus necesidades, estas se caracterizan por las diferentes áreas fonoaudiológicas/logopédicas como: habilidades auditivas, lenguaje y miofuncional según los siguientes relatos:

FC6: "Evaluaciones no estructurada, más de observación de órganos fonoarticuladores, entrevista con la familia, deglución y miofuncional".

Según con los profesionales dentro del rol asistencial, se establecen en la función de intervención, estrategias, sensoriales, estimulación cognitiva, estrategias prelingüísticas y lingüísticas, esto se evidencia en los siguientes relatos:

LE11: "El único medio de comunicación básicamente era táctil, sensorial, kinestésico, trabajamos multisensorial, trabajamos oliendo, degustando, creo que es básico aprovechar todo lo que da el bagaje que da la multi sensorialidad".

Los profesionales destacan que se debe tener en cuenta las características particulares de la PSC y desde esta perspectiva, no hay un modelo de intervención específico esto, se evidencia en los siguientes relatos:

FC4: "Un referente teórico, no, o que haya observado, tampoco. Yo siempre me fijo del modelo sistémico y sigue siendo parte de mí, aunque ya no tengo cómo funciones que uno pensaría son tan asistenciales o bueno como otros roles, pero para mí sigue siendo vital ver los tres panoramas y de ahí tener una visión mucho más global".

Los expertos entrevistados declaran que para las funciones de evaluación e intervención desde el rol asistencial se requiere de una propuesta clara específicamente en formación, la cual no se cuenta dentro de los planes de estudio de los fonoaudiólogos/logopedas esto se evidencia en los siguientes relatos:

FC2: "Para la formación del fonoaudiólogo es importante lograr tener una formación complementaria, uno no puede esperar que en un pregrado todas las personas sepan de todo, pero sí sería muy interesante por ejemplo poder tener, así no sea una especialización, por lo menos sí algún tipo de diplomado donde se generen estrategias donde se aprenda esto. Siento que los planes de estudio en fonoaudiología también están llenos de muchas cosas por la diversidad de comunicaciones, pero sí pueden ser unos ejercicios posgraduales que permitan fortalecer esa formación, en elementos visuales, en elementos de intervención, en sistemas de comunicación".



Conforme con la opinión de los profesionales consultados, las funciones del fonoaudiólogo/logopeda se visibilizan de acuerdo a conceptos como inclusión, procesos comunicativos verbales y no verbales, movilidad, problema auditivo, se destaca que entre los profesionales no hay claridad de las funciones que desarrollan fonoaudiólogos/logopedas para trabajar con la población SC. Esto se evidencia en los siguientes relatos:

FC2: “Es una prioridad para la persona la comunicación y claramente ahí están explícitas y evidentes las funciones del fonoaudiólogo desde el ejercicio de evaluación diagnóstico inclusive el proceso de intervención, todo el proceso de intervención de acompañamiento en los diferentes escenarios, porque la persona sordociega puede estar desde un ejercicio asistencial, pero inclusive en otros espacios no en la inclusión laboral sino educativa, entonces sí es pertinente el rol del fonoaudiólogo allí y claramente pues evidencian todas las funciones profesionales, porque es una población que necesita comunicarse”.

De conformidad con las respuestas por los entrevistados, no se evidencia un aporte importante sobre las funciones que se desarrollan con las PSC, puesto que no hay claridad en las mismas, por lo tanto, se requiere establecerlas desde un proceso más real desde la formación pre gradual o posgradual, y ejecutarlas teniendo en cuenta las características propias de cada PSC, el trabajo en equipo y la experiencia profesional, así lo determinaron los entrevistados:

LE11: “La principal función es establecer un medio de comunicación y a partir de ahí según las condiciones de la persona, de la familia y las alteraciones que se vayan observando en los miembros del equipo y en las reuniones del trabajo interdisciplinario ir definiendo el tipo de trabajo terapéutico que requiere la persona”.

Dentro de la función de evaluación los fonoaudiólogos/logopedas destacan que los elementos a revisar y tener en cuenta en este proceso es la comunicación, el lenguaje y la audición, desde edades muy tempranas, se evidencian en los siguientes relatos:

LE10: “En todos los casos la parte comunicativa es lo más importante, establecer una forma de comunicación y una evaluación comunicativa tanto verbal como no verbal”.

De acuerdo con los profesionales el monitoreo en el proceso de intervención se caracteriza por: registro, observaciones, planeación semanal o dependiendo de los casos volver a evaluar a la persona sordociega para la toma de decisiones frente al proceso de intervención. Esto se evidencia en los siguientes relatos:

FC5: “Con la misma lista de chequeo que hacemos, pero se vuelve a aplicar y se vuelve a mirar si realmente se está evolucionando el chico o no. Yo vuelvo a evaluar porque yo evalué un estudiante cuando llega y nuevamente como a los tres meses, eso se hace también volvemos a revisar y evaluar si realmente está beneficiando o no, o hay que dar de pronto un cambio a la intervención, si no está dando resultado tiene que haber otra forma, otro plan y organizamos qué está pasando”.

En cuanto a los planes de mejoramiento los entrevistados responden que en los procesos de intervención se destaca la formación profesional, el reconocimiento de habilidades y competencias en el trabajo multidisciplinar, necesario para mejorar el trabajo de las personas sordociegas, la importancia de la evaluación inicial para direccionar la intervención, la actualización permanente y la revisión teórica por parte de los fonoaudiólogos/logopedas; así lo indican los siguientes relatos:

FC2: “Siento que los planes de estudio en fonoaudiología también están llenos de muchas cosas por la diversidad de comunicaciones, pero sí pueden ser unos

ejercicios posgraduales que permitan fortalecer esa formación, en el tema de intervención con personas sordociegas”.

Los profesionales entrevistados afirman que las funciones para trabajar con la PSC no están claras, pero establecen acciones de acuerdo a las necesidades de esta población, de su comunicación, de las familias, del trabajo interdisciplinar. En cuanto a otras funciones los fonoaudiólogos/logopedas destacan la asesoría y la consejería como funciones importantes al igual que la evaluación e intervención esto se evidencia en los siguientes relatos:

LE11: “La principal función es establecer un medio de comunicación y a partir de ahí según las condiciones de la persona, de la familia y las alteraciones que se vayan observando en los miembros del equipo y en las reuniones del trabajo interdisciplinario ir definiendo el tipo de trabajo terapéutico que requiere la persona”.

Así mismo los entrevistados afirman que no hay una claridad en las funciones que realiza el fonoaudiólogo/logopeda con la población sordociega y esto ocasiona que otros profesionales asuman acciones que no están bajo su objeto de estudio, esto se evidencia en los siguientes relatos:

FC5: “En este momento, no por qué por el mismo desconocimiento de la discapacidad y las necesidades de esta población. A ti te preparan para trabajar desde la normalidad con discapacidades sencillas. Es importante que lo abordemos desde la universidad”.

Para los profesionales el tener claridad sobre las funciones brinda un impacto en el quehacer y en el rol asistencial de fonoaudiólogos/logopedas y es un reto para la formación y el ejercicio profesional con esta población, se evidencia en los siguientes relatos:

LE11: “Creo que es un reto fuerte, motivador e interesante y que toca profundamente la sensibilidad del profesional en fonoaudiología y como en la mayoría de los roles que juega lo

enriquecen y lo ayudan a desarrollarse como persona. Creo que la capacidad de ser humano de comprensión, de llegar a acercarse de una manera asertiva al otro, de sus condiciones y dándole toda la importancia al desarrollo de ese otro ser humano. Es uno de los retos más importantes de cualquier fonoaudiólogo, creo que no se necesita como muchas metodologías o instrumentos, sino a partir de su propio ser le va dando las herramientas para buscar esos nuevos instrumentos que requiere ese otro ser humano”.

■ DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La revisión de publicaciones muestra la ausencia de un marco referencial claro sobre los procedimientos a implementar en función de que el fonoaudiólogo/logopeda pueda poner en marcha un conjunto de acciones dirigidas a evaluar, diagnosticar, seleccionar los objetivos de un plan de intervención y seleccionar acciones dirigidas a atender a la PSC y a su familia. De esta manera, se puede concluir que se evidencia la ausencia de un marco epistemológico a partir del cual se elabore de forma coherente la metodología a seguir para organizar los roles de este profesional en la atención de la PSC. Además, se destaca que en Colombia y España existen coincidencias significativas en los relatos de los profesionales frente al quehacer del fonoaudiólogo, el rol asistencial y las funciones del profesional desde su experiencia con población sordociega.

Esta limitación puede explicarse por diversas razones. En primer lugar, la complejidad de las necesidades de una PSC hace difícil proponer planes de acción rígidos o predeterminados. La SC como entidad diagnóstica supone un proceso de búsqueda de alternativas que realmente permitan obtener el fin básico de la atención fonoaudiológica que no es otro que permitir una comunicación eficiente en los diversos contextos de vida de la PSC. En segundo lugar, señala la limitación que existe cuando un proceso de habilitación depende de la puesta en marcha de políticas de salud públicas dirigidas a prevenir e intervenir tempranamente a poblaciones en riesgo establecido, como es el caso de las personas

con riesgo genético, por ejemplo, los individuos con Síndrome de Usher u otras condiciones de base genética. En tercer lugar, muestra que los planes de estudio de los grados en Fonoaudiología/Logopedia, no le dan cabida a una formación dirigida a la atención de la PSC, posiblemente porque la atención de esta condición se considera más ligada al contexto de la educación especial.

Lo anterior deviene en la ausencia de una metodología específica a disposición de este profesional que marque el qué hacer, el cómo hacerlo y con qué hacerlo. Se insiste en el concepto de la SC, pero no se ofrece una línea de acción bien definida que permita el abordaje integral de la multivariedad de necesidades en comunicación, desarrollo del lenguaje, desarrollo cognitivo y sensorial de la PSC por parte del fonoaudiólogo/logopeda en las diferentes dimensiones que son objeto de su atención, como lo es el diagnóstico de las limitaciones en la comunicación, las alteraciones del lenguaje o los trastornos auditivos y la intervención específica de los déficits detectados previamente, la cual se realiza teniendo en cuenta las necesidades particulares de cada una de las PSC.

Situación que debe asociarse a lo analizado como antecedentes, cuando fue posible determinar que algunas investigaciones reseñadas dan cuenta de la necesidad de realizar funciones de diagnóstico de factores de riesgo (Duarte Viví et al., 2007), de practicar evaluación de las posibles alteraciones de la audición en niños recién nacidos (Velasco Vargas et al., 2014), de la ausencia de atención audiológica en servicios clave (Vega Rodríguez et al., 2017), o de la realización de este tipo de evaluación sin respetar los protocolos exigidos (Alvarado Meza et al., 2020). Esto permite destacar que estos estudios reportan dificultades globales en el desempeño de los roles del fonoaudiólogo en los diferentes ámbitos de acción, a saber: hospitales, centros de salud o escuelas, lo que señala un problema estructural que lógicamente va a afectar a la atención de las PSC, población que necesita justamente un adecuado control de riesgo genético o de evaluaciones auditivas y de la comunicación en edades muy tempranas, entre otros servicios, que lamentablemente no se ofrecen de manera oportuna en los espacios clínicos o educativos.

Puede afirmarse que los datos aportados a través de la consulta con los fonoaudiólogos/logopedas coincidieron en temas recurrentes. En primer lugar, se evidenció que su nivel de formación en cuanto a la atención de la PSC era bastante limitado y en algunos casos inexistente, lo que a su vez determinó que sus conocimientos sobre etiología de la SC y su impacto sean escasos. En una gran proporción los profesionales consultados nunca habían planificado atender a PSC, por lo que este tipo de actividades se había dado desde la improvisación, a partir de la emergencia de situaciones inesperadas o sobrevenidas que le hicieron tomar la decisión de aprender en el camino sobre cómo evaluar y cómo intervenir a la PSC. Lo que coincide con lo encontrado en la investigación de Alvarado Meza et al., (2020), quienes detectaron una situación de roles pocos claros, en la cual las responsabilidades del fonoaudiólogo son asumidas en ocasiones por otros profesionales.

A partir de lo planteado, podemos afirmar que la formación en esta área no se contempla de manera adecuada en los planes de estudio de los grados de Fonoaudiología en Colombia y en los de Logopedia en España. Lo anterior supone la búsqueda de información y de formación de manera no planificada por parte del fonoaudiólogo/logopeda que desea atender a las PSC, lo que se concreta gracias a los servicios ofrecidos por ONCE en España y por SURCOE en Colombia, pero que no es utilizada adecuadamente por los profesionales, dada la urgencia de tener que ofrecer una atención para la cual no se cuenta con la debida formación. Esto lleva a plantear una situación contradictoria pues la gran necesidad de la PSC es justamente aquello en lo que el fonoaudiólogo/logopeda es experto: la comunicación. Razón que obliga a que las bases de este tipo de atención deben estar contenida a nivel general en los planes de estudio de los grados en Fonoaudiología o Logopedia.

Otro tema que emergió es el relacionado con las funciones que se relacionan con el quehacer desde los diferentes entornos en los cuales el fonoaudiólogo/logopeda tiene su experiencia con la PSC desde su práctica laboral, donde resalta el ejercicio de tareas que no están previstas como por ejemplo ejercer

como guía intérprete, rol que debe ser ejercido por el correspondiente profesional, que sea usuario eficiente de lengua de señas colombiana o de signos española y que pueda utilizar de manera eficiente diversos sistemas alternativos o aumentativos de comunicación en los diferentes contextos donde la PSC pueda estar: escuela, espacios públicos, familiar. Esto trae como consecuencia la necesidad de proveer al fonoaudiólogo/logopeda una formación que incluya el uso de Lenguas de Señas (LS), del Braille y de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) en una perspectiva multidisciplinar y su importancia para establecer la adecuada comunicación que sirva de base para el desarrollo de programas pedagógicos y para impulsar el conocimiento del mundo y su socialización.

Los conocimientos limitados por parte del fonoaudiólogo/logopeda en cuanto a las bases de la atención de la PSC quedó evidenciada en la ausencia de pruebas específicas para realizar la evaluación fonoaudiológica (logopédica), lo que pone el acento en un área especialmente crítica para el futuro de la PSC y para el logro de la mejor calidad de vida, hecho que pasa por alcanzar una vida con autonomía y con un desarrollo integral pleno de acuerdo con sus capacidades. Por esto se hace imprescindible contar con un adecuado protocolo de evaluación que defina el uso de instrumentos, pruebas y estrategias adaptadas a las características de la PSC. Además de una metodología específica que integre las áreas de atención, estrategias, recursos disponibles y la necesaria investigación en cuanto a las evidencias sobre la eficiencia de los programas de intervención de la PSC.

Como conclusión, es importante destacar que las funciones del fonoaudiólogo/logopeda en la atención de las PSC en sus primeros años de vida se realizan en dos grandes ámbitos el sanitario (clínico) y el escolar. En cada uno de estos espacios este profesional participa en equipos diagnósticos que requieren conocimientos sólidos sobre genética, alteraciones del neurodesarrollo, de la visión y de la audición, entre otras áreas. Dentro de los roles del fonoaudiólogo/logopeda resalta lo relacionado con el diagnóstico audiológico y la intervención dirigida

a la estimulación auditiva que debe proveerse al adaptar auxiliares auditivos o implantes cocleares. Este tipo de tareas que se realiza en espacios sanitarios demanda una formación especializada que, en el caso de las PSC, requiere no solo del adecuado manejo de las diferentes técnicas diagnósticas, sino también, del manejo de estrategias específicas tales como el uso de lengua de señas (o de signos), sistemas de comunicación aumentativos o alternativos. Además, este tipo de tratamiento puede extenderse a lo largo de todo el ciclo vital de la PSC.

Las funciones en el ámbito escolar pueden variar dependiendo de las necesidades específicas de los estudiantes SC y del contexto educativo en el que se trabaje. Sin embargo, algunas de las funciones comunes que suelen desempeñar los fonoaudiólogos/logopedas en las escuelas incluyen:

- Evaluación y diagnóstico: Realizar evaluaciones exhaustivas del lenguaje, la comunicación y las habilidades de aprendizaje de los estudiantes SC.
- Planificación y ejecución de intervenciones: Desarrollar planes de intervención individualizados para abordar las necesidades de los estudiantes SC en áreas específicas.
- Trabajo colaborativo: Colaborar estrechamente con otros miembros del equipo educativo, como maestros, psicólogos escolares, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas, para garantizar una atención integral y coordinada para los estudiantes SC.
- Asesoramiento y apoyo a docentes y padres: Brindar orientación y recursos a los docentes para adaptar las estrategias de enseñanza y el entorno escolar para satisfacer las necesidades de los alumnos SC. Además, proporcionar apoyo y asesoramiento a los padres sobre cómo fomentar el desarrollo del lenguaje y la comunicación en el hogar.
- Seguimiento y evaluación del progreso: Monitorear el progreso de los estudiantes a lo largo del tiempo y ajustar las intervenciones según sea necesario. Además, colaborar en la elaboración de informes de progreso y participar en reuniones de equipo para revisar y actualizar los planes de intervención. (Baicún Ballesteros et al., 2003)

Este análisis permite concluir en la necesidad de ofrecer una formación sistemática, organizada y planificada de acuerdo con las competencias que debe poseer un fonoaudiólogo/logopeda para diseñar y aplicar adecuados programas de atención de la PSC a lo largo de su ciclo vital. El nivel que se sugiere para este tipo de formación es el de especialización o maestría (máster). Por todo lo expuesto, se propone realizar el diseño de un programa formativo en atención fonoaudiológica/logopédica de la PSC que incluya tres grandes áreas: 1) una sólida formación en lo relacionado con el diagnóstico de las alteraciones del lenguaje y de la audición; 2) en el diseño y aplicación de programas de intervención específicos e individualizados y 3) además se debe abordar la investigación en el área de la SC.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aitken, S. (2000). Understanding deafblindness. En S. Aitken, M. Buultjens, C. Clark, J. T. Eyre y L. Pease (Eds.), *Teaching Children who are Deafblind - contact, communication and learning* (1-34). David Fulton.
- Baicún Ballesteros, MA. et al., (2003). Necesidades educativas especiales y adaptación del Curriculum. Editorial Nativola.
- Alvarado Meza, J.; Guerra Garcés, S. P.; Marín Reyes, D. C. y Ortíz Duarte, L. A. (2020). Percepción sobre el rol del fonoaudiólogo en el área de motricidad oral en la unidad de cuidados intensivos neonatal. *Pediatría*, 53(1), 23-29 <https://doi.org/10.14295/rp.v53i1.161>
- Álvarez Areiza, L. M. y Osorno Isaza, M. (2012). Rol del fonoaudiólogo en Instituciones educativas en ciclos preescolar y básica primaria. *Areté*, 12(1), 33-42. <https://arete.iber.edu.co/article/view/366>
- Álvarez, D. (2004). La Sordoceguera. Una discapacidad singular. En P. Gómez Viñas y E. Romero Rey (Coords.), *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar* (pp. 135-191). Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).
- Asociación Colombiana de Sordociegos (SURCOE) (s.f.). *Revista*. <https://www.surcoe.org/>
- Bahadur Gurung, L. (2020). Experiencia de primera mano en educación inclusiva: Retos y éxitos. *El Educador*, XXXIII(2), 6.17. <https://icevi.org/wp-content/uploads/2020/09/The-Educator-January-2020.pdf>
- Bernal Rodríguez, S.; Pereira Alba, O. y Rodríguez Jiménez, G. (2018). *Comunicación humana interpersonal una mirada sistémica*. Corporación Universitaria Iberoamericana: Ed. Ib̄erAM, 2018.
- Consejo General de Colegios de Logopedas de España. (2012). *Documento del Perfil Profesional del Logopeda*. https://www.uma.es/facultad-de-psicologia/navegador_de_ficheros/docpsico/descargar/empleo/perfiles-profesionales/perfiles-profesionales-logopedia.pdf
- Dammeyer, J. y Larsen, F. (2016). Perfiles de comunicación y lenguaje de niños con sordoceguera congénita. *Revista británica de discapacidad visual*, 34(3), 214-224. <https://doi.org/10.1177/0264619616651301>
- Duarte Viví, L.; Peña Oleas, M. Y. y Piragua, L.B. (2007). Rol del fonoaudiólogo en el primer nivel de atención en salud dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia. *Areté*, 7(1), 173-178. <https://arete.iber.edu.co/article/view/525>
- Guzmán, C. P., Lozano, A. V. y Casallas, R. (2019). *Estrategias para la inclusión social de personas con sordoceguera de la Asociación Colombiana de Sordociegos - SURCOE*. [Proyecto de investigación]. Repositorio Institucional UNAD. <https://repository.unad.edu.co/handle/10596/34711>
- Fuster Guillén, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósito y Representaciones*, 7(1), 201-229. <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- Janssen, M. J. (2021). Communication and Deafblindness, Special Needs Education, and New Perspectives on Deafblindness. *Journal of deafblind studies on communication*, 8, 12-31. <https://doi.org/10.21827/jdbsc.8.40377>
- MacKay, A. P y Valles González, B. (2018). Discapacidad y derechos humanos: una mirada desde la práctica fonoaudiológica. En P. Morales Aguilera y Ma. A. Rodríguez



- Llona (Eds.). *Los derechos humanos hoy: reflexiones, desafíos y proyecciones a 70 años de la Declaración Universal (1948-2018)* (pp.1-19) Universidad Católica Silva Henríquez.
- Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). (2024). Inicio | ONCE. <https://www.once.es/Inicio> | ONCE.
- Peters Domonkos, S. F. (28-30 de junio de 2018). *El inicio de la comunicación en sordoceguera congénita*. En E. Mendoza Lara y E. Planells del Pozo (Coords.). LOGOPEDIA. Conectando ciencia y profesión. Recopilación de ponencias XXXI Congreso Internacional AELFA-IF (pp.73-86) Granada: Editorial Universidad de Granada.
- Simón, T. y Rodríguez, E. (2018). Calidad de Vida en enfermedades neurodegenerativas. En G. de las Heras y T. Simón (Coords.), *Logopedia y enfermedades Neurodegenerativas* (pp. 15-27). Nau Llibres.
- Vega Rodríguez, Y. E.; Torres Rodríguez, A. M. y del Campo Rivas, M. N. (2017). Análisis del Rol del Fonoaudiólogo(a) en el Sector Salud en Chile. *Ciencia & trabajo*, 19(59), 76-80. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-24492017000200076>
- Velasco Vargas, K. S.; Delacruz, J. M.; León, V. y Lemus, Y. (2014). Rol del fonoaudiólogo en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales. *Areté*, 14(1), 54-64. Recuperado a partir de <https://arete.iberu.edu.co/article/view/708>
- Villas Boas, D. C.; Ferreira, L. P.; Moura, M. C. de y Maia, S. R. (2012). A comunicação de pessoas com surdocegueira e a atuação fonoaudiológica. *Distúrbios Da Comunicação*, 24(3), 407-414. <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/13157>
- Warnicke, C.; Wahlqvist, M.; Anderzén, A. y Sundqvist, A. (2022). Interventions for adults with deafblindness - an integrative review. *BMC Health Services Research*, 22, Artículo, 1594. 1-20. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08958-4>

