

Consideraciones éticas sobre la aplicación de la lingüística en contextos clínicos: el caso de la patología del habla-lenguaje

Heidi E. Hamilton

*Georgetown University
Washington, D.C.*

En todas las aplicaciones de la lingüística en contextos clínicos, creo que la mayor preocupación ética del lingüista es "¿cómo asegurarme de que los pacientes reciban el mejor cuidado posible en lo que respecta al lenguaje?" Esto, por supuesto, no quiere decir que los lingüistas no esperen beneficiarse de las relaciones profesionales establecidas con los médicos. Con frecuencia, datos iluminadores y fascinantes quedan disponibles para el lingüista en el proceso. Sin embargo, mis experiencias de trabajar con médicos en variadas situaciones me han llevado a creer que la perspectiva del lingüista resulta fundamental para una comprensión más completa de cualquier situación clínica que involucre al lenguaje, como en la elaboración de la historia médica o el examen en el consultorio o en el lecho del enfermo. Las interacciones entre los médicos y los pacientes pueden tener consecuencias potencialmente importantes para el bienestar del paciente. Estas consecuencias pueden involucrar desde aspectos concretos, como ofrecer la información necesaria al médico, hasta lo más abstracto, como el sentido de identidad de un paciente y su autoestima. En cualquiera de estos niveles, la perspectiva del lingüista es capaz de brindar enfoques diferentes a los del médico, pero con un peso específico en el contenido y calidad del servicio.

Por supuesto, sin experiencia clínica, la manera más acertada para que nosotros, los lingüistas, intentemos ayudar a los pacientes, es ayudando a los médicos a comprender el rol que juega el lenguaje en su trabajo. En el presente trabajo exploro algunos de los problemas más generales de la aplicación de la lingüística en los contextos clínicos, concentrándome específicamente en mis experiencias de aplicar, durante los últimos dos años y medio, la sociolingüística interaccional y el análisis discursivo a las investigaciones clínicas sobre patología del lenguaje en el Centro Médico Militar 'Walter Reed' (Walter Reed Army Medical Center Reed), en Washington, D.C. Todo el personal clínico que participa en este proyecto posee títulos superiores en afasiología o patología del lenguaje. Estas personas son, por lo tanto, algo distintas, de la mayoría de los especialistas con lo que un lingüista podría colaborar por cuanto que saben mucho sobre el lenguaje en general, aunque carecen de pericia con respecto a aspectos específicos del mismo, tales como variación, estructuras y funciones del discurso, y problemas interaccionales.

Los aspectos del trabajo de patología del lenguaje a los cuales se les aplicó un tratamiento lingüístico en el proyecto que aquí discutimos, incluyen las cuatro áreas siguientes: 1) la batería de pruebas; 2) la entrevista de diagnóstico, en la cual se aplica la batería de pruebas; 3) la herramienta de evaluación, llamada Escala Modificada de Desempeño Comunicativo (Modified Communication Performance Scale) y 4) la aplicación de esta escala de desempeño. Luego de una breve descripción del proyecto del Centro Médico "Walter

Reed", en el cual participo, se discute, a su vez, cada uno de los cuatro aspectos. El trabajo concluye entonces con algunas pautas generales derivadas de mi participación en este proyecto.

Proyecto Walter Reed de prevención del trauma craneo-cefálico (Walter Reed defense head injury project(1))

El proyecto en desarrollo al cual me encuentro asociada en el Centro Médico Militar Walter Reed, llamado proyecto Walter Reed de Prevención del Trauma Craneo-Cefálico, evalúa militares activos que han sufrido una lesión traumática en la cabeza, por ejemplo, estando fuera de servicio, al golpearse con un poste de metal mientras se deslizaban en un trineo o al caer en paracaídas en una arboleda, seguida de un período de más de 24 horas de amnesia. La lesión tenía que haber ocurrido no más de tres meses antes de la evaluación inicial del paciente para que el caso fuese incluido en el proyecto. Al momento de ser admitidos los pacientes, se les aplicaron evaluaciones neurológicas completas y baterías de pruebas neuropsicológicas, de lenguaje y de terapia ocupacional, repetidas nuevamente a los dos, seis, doce y veinticuatro meses después de haber sido admitidos en el estudio. Similar a la discusión de Finegan (1994) sobre el limitado rol de los lingüistas como testigos expertos en la determinación de la culpabilidad o inocencia de un acusado, aquí también, el papel del lingüista es muy limitado e indirecto con relación al diagnóstico de un paciente. Los primeros pacientes fueron sometidos a prueba a principios de 1992 y durante los doce meses siguientes fueron evaluados más de treinta de ellos.

Durante las primeras pruebas piloto, antes de que se diseñara la evaluación de patología del lenguaje, quedó claro para los médicos especialistas del proyecto que los problemas de lenguaje y comunicación de estos pacientes diferían de aquellos para cuyo tratamiento habían sido entrenados; es decir, las afasias más "clásicas". Después de comenzar a trabajar dentro del área de la pragmática en la literatura de la patología del lenguaje (Ehrlich y Sipes, 1985; Prutting y Kirchner, 1987 y Kennedy, 1991), los médicos se percataron de su necesidad de asistencia para comprender mejor los problemas implicados desde una perspectiva lingüística. Llamaron al Departamento de Lingüística de la Universidad Georgetown y conversaron conmigo, que en esa época dictaba un curso de pragmática. Puesto que acababa de dar fin a un estudio longitudinal de cuatro años y medio sobre conversaciones que había tenido con un paciente con enfermedad de Alzheimer (Hamilton, 1994), y había realizado asesorías informales sobre aspectos del nivel discursivo para el proyecto "El lenguaje y el envejecimiento cerebral" (Language and the Aging Brain) del Hospital de Veteranos de Boston, me complació tener una oportunidad para participar, de una forma activa, en un proyecto en desarrollo de este tipo. Durante los últimos dos años y medio, me he reunido aproximadamente una vez al mes -a veces con una frecuencia de una vez por semana- con los médicos en el hospital. Con el fin de exponer algunos de estos problemas a los estudiantes de postgrado de la Universidad Georgetown, ofrecí durante la primavera de 1992 un seminario titulado "El Discurso en Poblaciones Clínicas", en el cual los estudiantes pudieron analizar las entrevistas grabadas y las narraciones escritas de los primeros seis pacientes del estudio. Los trabajos del seminario de los estudiantes fueron compartidos con los médicos del Walter Reed, quienes los encontraron muy informativos y estimulantes.

Aplicación de la Lingüística al Proyecto

Aunque los límites de espacio excluyen una discusión exhaustiva del papel del lingüista en cada una de las cuatro áreas de los procedimientos de diagnóstico de la patología del lenguaje anteriormente descrito, trataré de caracterizar, por selección, aquellos problemas éticos que surgen en distintos tipos de participación, basándome en mis propias experiencias así como en los hallazgos de los estudiantes de postgrado que participaron en el seminario arriba mencionado.

1. **Aplicaciones a la batería de pruebas:** En este punto, la cuestión primordial es saber si la prueba está diseñada de manera tal que descubra las fortalezas y debilidades comunicativas del paciente, las cuales son de interés para los médicos especialistas en problemas de lenguaje. Puesto que la discusión acerca de si se envía al paciente a un programa de tratamiento en el hospital o fuera de éste, o si el mismo debe regresar a algún tipo de trabajo en el ejército, se basa parcialmente en el desempeño del paciente en la entrevista diagnóstica (y posterior clasificación diagnóstica), el objetivo de los médicos del proyecto consistió en asegurar que las fortalezas y debilidades comunicativas mostradas por el paciente durante la entrevista fueran lo más parecido posible al desempeño comunicativo de ese mismo individuo en su sitio de trabajo. Como ejemplos de estas conductas comunicativas, se incluye tanto el ser capaz de solicitar una aclaratoria, como responder completa y apropiadamente a las preguntas de este tipo; y estar en capacidad de transmitir información de manera clara y concisa.

Puesto que los médicos del Walter Reed pidieron mi asesoramiento principalmente para diseñar tareas que estimularan la producción de períodos extensos de discurso por parte del paciente (incluyendo tanto discurso conversacional espontáneo, como narraciones personales solicitadas)(2), me basé en la metodología básica de la entrevista sociolingüística (v.g., atención al habla, la paradoja del observador y entrevistas individuales versus grupales), así como también en la investigación sobre narraciones de experiencias personales y vicarias, tanto en situaciones espontáneas como provocadas.

Los lingüistas pueden ayudar en este nivel, durante la elaboración de las preguntas y las tareas de la prueba, o en la posterior evaluación de los datos preliminares para determinar cuán bien funcionan las preguntas y tareas en las entrevistas reales. La ayuda puede adoptar diversas formas. Por ejemplo, a partir de mi experiencia sobre las características del discurso en narraciones orales cotidianas, sugería los médicos desde el principio que, en particular, un dibujo lineal en blanco y negro, que habían seleccionado de una prueba estandarizada de afasia, no funcionaría bien como medio para estimular narraciones extensas en los pacientes. Contrariamente a mis consejos, decidieron seguir adelante y usar el dibujo, sólo para descubrir que el mismo estimulaba principalmente la producción de descripciones escuetas, en lugar de las narraciones esperadas. Posteriormente se cambió la tarea. El hecho de que al inicio los médicos no siguieran mi consejo en este caso en particular, subraya la importancia del establecimiento de una relación amplia con los médicos que engendrará una mayor confianza con el tiempo. En los actuales momentos de

nuestra relación, es más probable que los médicos acepten con fe los consejos que les ofrezco en lo que respecta a asuntos del discurso. En otra situación, se me pidió que entrara a la sala de entrevistas, me sentara, leyera una hoja de instrucciones y que llevara a cabo las éstas. La tarea consistía, en particular, en averiguar cómo podía llegarse a un abasto local, cuyo nombre se me dió sin ninguna otra información. En la mesa (aparentemente para que usara durante esta tarea) se encontraban los siguientes elementos: una libreta de notas, una pluma, un teléfono y varias guías telefónicas y mapas de las calles. Para acortar una historia larga, llamé a la tienda y averigüé lo que necesitaba saber, usando la libreta y la pluma únicamente para anotar aquellas direcciones que no me eran familiares. Cuando los médicos entraron a la sala y vieron mis anotaciones, me di cuenta de que yo no había actuado según lo esperado, lo que incluía anotar cada calle de la ruta hacia la tienda desde el hospital. De más está decir que se inició una discusión con respecto a la gama completa de conductas "normales" y a cómo éstas podían relacionarse con el problema de conocer o desconocer las calles de Washington. Este pequeño ejemplo recalca la necesidad de elaborar estudios piloto con sujetos controles "normales" incluyendo todas las potenciales tareas y preguntas de las pruebas, para tratar de comprender la gama de posibles conductas aceptables en respuesta a una tarea dada o a una pregunta.

Como mencionamos anteriormente, los lingüistas pueden también participar en el señalamiento de posibles problemas en las pruebas, a través del análisis de datos-piloto. En su trabajo final para el seminario sobre el discurso clínico, Robin, (1992) sostiene que las narraciones personales solicitadas como parte de las pruebas utilizando la pregunta "Cuénteme qué le sucedió, cuénteme sobre su lesión", podrían, de hecho, no ser apropiadas para la evaluación de la competencia pragmática del narrador. Robin sostiene que algunos de los problemas de organización que presentan esas narraciones, así como también la prevalencia en las mismas de lo que parecen ser detalles superfluos, podrían tener su origen en el hecho de que los pacientes se ven obligados, por su pérdida de memoria, a cambiar de estrategia en el punto crítico de la resolución de la historia, y a contar los eventos, no como una experiencia personal que se recuerda, sino como si fueran hechos que les hubieran sido contados por un testigo externo después de que todo "quedara en blanco". Esta característica, impropia de la actividad narrativa, podría, por tanto, explicar algunas de las dificultades pragmáticas presentadas por el paciente en este punto de las pruebas.

- 2. Aplicaciones a la administración de pruebas en la entrevista diagnóstica:** Independientemente de si las pruebas han sido diseñadas especialmente para un proyecto clínico específico, como es el caso del estudio "Walter Reed", o de si se selecciona una batería estandarizada de afasia para usarla en un proyecto, las pruebas deben administrarse a ciertos pacientes en particular, en momentos particulares. La presuposición inicial de muchos médicos (no solamente los del "Walter Reed") es, sin embargo, que ni la batería de pruebas, ni el entrevistador influyen de manera significativa en la producción lingüística del paciente; en otras palabras, se supone que la situación de la prueba es, en una palabra, objetiva. Pero, a pesar de que el médico pueda estar haciendo preguntas de un guión para lograr que

la evaluación sea lo mas objetiva posible (sin embargo, véase Rosenfeld, (1992) para un análisis del efecto de las desviaciones del guión por parte de los médicos), nada puede cambiar el hecho de que la entrevista diagnóstica es una interacción entre dos interlocutores. El hecho de que el paciente, en cambio, no esté leyendo un guión, permite que la interacción se desvíe en una dirección no anticipada por el médico. Esta situación en sí misma puede prestarle un significado ligeramente diferente a las preguntas pautadas en la prueba al ocurrir en la entrevista real. (ver Rosenfeld,(1992) para una discusión). De hecho, Shudo(1992) sostiene que los mismos intentos del entrevistador por mantenerse en la estricta objetividad podrían crear una situación antinatural en la conversación. Shudo cuestiona la evaluación del uso del lenguaje de un paciente como inapropiado, cuando el guión del médico no permite preguntas de seguimiento que podrían esperarse en una interacción sin guión, como aquéllas preguntas que se producen fuera de la entrevista diagnóstica. Como ilustración, ella presenta el siguiente extracto de una de las entrevistas a un paciente:

Médico: *Y dígame*

[pausa de 2 segundos]

qué ha estado haciendo...

desde su lesión

[pausa de 10,5 segundos]

Paciente: *Recuperándome.*

[pausa de 13 segundos]

Médico: *Cuénteme sobre su trabajo en el ejército.*

[pausa de 7 segundos]

Paciente: *Soy paciente del Hospital "Walter Reed".*

[pausa de 11 segundos]

Médico: *Y cuénteme que le pasó...*

sobre su lesión.

Por supuesto, la parca conducta lingüística del paciente parece extraña en el contexto de una entrevista diagnóstica. Sin embargo, se necesitaría una investigación más profunda para determinar si esto indica una dificultad pragmática de algún tipo, o simplemente hostilidad por parte del paciente. No obstante, la opinión de Shudo es que, si no se produce, por parte del entrevistador, una solicitud de aclaratoria o de expansión (como por ejemplo "¿Qué quiere decir con eso?,"o "Bueno, y además de eso"), la evaluación de las habilidades del paciente podría estarse realizando sobre la base de una información insuficiente.

Además de la posible influencia inesperada del guión del entrevistador, tal como se discutió arriba, y de la influencia obvia que tienen la edad, el sexo, la etnia y/o raza del entrevistador sobre el lenguaje empleado por el paciente, dos interrogantes parecen ser centrales para el análisis de la aplicación de las pruebas:

1. ¿Acomoda el médico su lenguaje (ver Coupland; Coupland, Giles y Henwood,(1988) para una discusión de la teoría de adaptación en la comunicación) a una noción preconcebida sobre su paciente, basada posiblemente en su raza, etnia, sexo, edad, estatus socioeconómico, nivel de educación, etc.? De ser así, ¿existe evidencia de que esta adaptación influya en la conducta lingüística del paciente? y
2. ¿Existe evidencia de una disparidad entre el médico y el paciente respecto al propósito de la entrevista (v.g., ¿se trata de una evaluación de la memoria, de la inteligencia y/o del lenguaje?), que pudiera producir un uso diferente del lenguaje cuando el paciente trate de demostrar la buena memoria, la elevada inteligencia o el lenguaje intacto que cree que le están evaluando?

El asunto de la acomodación es ilustrado en un caso en que un médico, apartándose de la pregunta del guión: "Cuénteme qué le pasó, cuénteme sobre su lesión", usada con todos los demás pacientes, le pregunta a un paciente en particular: "¿Cuál fue el evento precipitador (del accidente)? Un examen posterior reveló que el paciente a quien se hizo esta pregunta de un registro más elevado, era aquél de quien el médico sabía que tenía educación universitaria, en oposición al grado de bachiller que tenían la mayoría de los pacientes.

Una prueba de la diferencia de opinión con respecto al propósito de la entrevista, o parte de ella, puede encontrarse en el uso de auto-correcciones por parte del paciente a lo largo de la interacción. Por ejemplo, en una parte en que se pidió una narración escrita basada en una copia de una pintura de Norman Rockwell, un paciente tachó las palabras que había usado de manera redundante en la narración para sustituirlas con sinónimos, sin darse cuenta de que su propósito (que aparentemente era escribir un cuento estéticamente adecuado) iba a ser contraproducente, y de que las correcciones de todo tipo, se iban a contar como errores de acuerdo con la escala de evaluación empleada.

Aplicar la lingüística a la interacción que tiene lugar en la aplicación de pruebas requiere de una buena cantidad de microanálisis de transcripciones para convencer a los médicos. De acuerdo con mi experiencia, en las primeras etapas de la relación de trabajo, los médicos tardan en seguir el consejo del lingüista respecto a tareas específicas o a asuntos interaccionales (como discutimos arriba en el caso del dibujo como estímulo de la narración), y no por estrechez de criterio, sino, simplemente, porque el consejo puede parecer sin sentido dentro del paradigma del médico. Un microanálisis competente que se interprete cuidadosamente de acuerdo con la óptica del paradigma médico puede resultar de mucha ayuda en el trabajo de búsqueda tanto de un marco de referencia común, como de un grado de mayor confianza entre el médico y el lingüista. Este marco de referencia y confianza puede servir de base para discusiones futuras, a fin de facilitar la aceptación más pronta del consejo del lingüista.

Puesto que la participación del lingüista a este nivel es muy exigente, este tipo de análisis probablemente sea atractivo únicamente para lingüistas que tengan centrado su interés de investigación en el campo de los desórdenes de la comunicación, o

para quienes tengan estudiantes asistentes que realicen gran parte de la transcripción y del análisis. Concientizar a los médicos sobre estos problemas interaccionales resulta útil, pero sin el microanálisis, los problemas, por sí solos, probablemente no den como resultado un cambio en su conducta o actitud. Puesto que los médicos especialistas en lenguaje no están capacitados para evaluar su propio uso del lenguaje, existe una gran necesidad de trabajos de este tipo realizados por el lingüista, para tratar de evitar la gran potencialidad de distorsión de aquellos datos que se basan únicamente en el uso del lenguaje del paciente.

3. **Aplicaciones a la escala de desempeño:** Aquí, al igual que en los niveles previos, se hace posible la participación del lingüista en la elaboración de la escala de evaluación, o en revisiones posteriores después de estudios piloto de esta escala. La participación del lingüista durante la elaboración de la escala es similar a su participación durante la elaboración de las pruebas; es decir, debe prestar atención a las necesidades del médico con respecto a las conductas comunicativas de los pacientes, y ayudar en el diseño de categorías apropiadas y descripciones de una gama de conductas apropiadas e inapropiadas.

En el caso del proyecto en discusión, la escala de evaluación, llamada "Escala Modificada de Desempeño Comunicativo" (Modified Communication Performance Scae), basada en el trabajo de Prutting y Kirchner, (1987); Ehrlich y Sipes, (1985), y Kennedy, (1991), había sido elaborada en enero de 1991 sin mi asesoría. Las catorce conductas comunicativas(3) con puntuaciones de 3: "conducta consistente y persistente, claramente anormal"; 2: "conducta similar a la observada en la categoría previa, pero cuya presencia es inconsistente"; 1: "conducta que cae dentro del rango normal", ó O: "no pudieron observarse ejemplos de esta conducta para la evaluación", resultaron ser algo problemáticas en su aplicación. Una muestra de estos problemas incluye lo siguiente: 1) ¿cómo definir la conducta normal, cuando sabemos que ésta resulta extremadamente variable dentro de la población "normal"?; 2) ¿cómo diferenciar entre una conducta clasificada como 2 (inconsistentemente inapropiada) y la clasificada como 3 (consistentemente inapropiada)?; es decir, ¿qué constituye una conducta "consistente" en la entrevista?; 3) ¿cómo tratar las restricciones impuestas por el contexto de la entrevista formal a muchas de las catorce conductas mostradas, incluyendo la variedad de actos de habla e iniciación de conversación?; 4) ¿cómo abordar la fusión de diferentes conductas dentro de una misma categoría (cohesión y coherencia en la categoría G, mantenimiento del tópico y contenido del tópico en la categoría I, e iniciación conversacional y respuesta en la categoría J)?; y 5) ¿cómo incluir en la prueba un ítem sobre la conducta que se deriva de suposiciones sobre conocimiento compartido que parece presentar una dificultad significativa para muchos de los pacientes con traumas cráneo-cefálicos? Actualmente se están discutiendo, y, en consecuencia, la escala de desempeño está siendo revisada.

4. **Aplicaciones a la administración de la escala de desempeño:** Esta ha resultado ser el área más importante y de mayor exigencia de tiempo como lingüista en el proyecto. Con frecuencia me reúno con los médicos y escucho una entrevista grabada, u observo un video y lleno la hoja de evaluación con ellos. En varios

puntos, a lo largo de la grabación y nuevamente al final de la misma, discutimos todas las catorce conductas en detalle, además de cualquier conducta que consideremos significativa en la entrevista, pero que carece de un lugar claro en la escala.

Este es el nivel en el que tiene lugar un entrenamiento informal de lingüística *in situ*. Considero que este entrenamiento lingüístico es crítico en la ética de la relación sostenida que existe entre los médicos y yo. En otras palabras, creo que es éticamente más acertado enseñarles a los médicos a interpretar sus datos como lingüistas, de tal manera que tengan una práctica en la cual apoyarse en sesiones venideras, en lugar de darles un análisis ya listo de sus datos. De esta manera, nuestras discusiones pueden volverse cada vez más complejas, y la división del trabajo de análisis puede, con el tiempo, transferirse del lingüista a los médicos.

Tales sesiones de entrenamiento suelen iniciarse con discusiones estimuladas por una afirmación del tipo: "Aquí pasa algo raro, pero no sé exactamente qué es." Los fenómenos comunicativos identificados como responsables de esa "rareza" en la interacción, parecen estar agrupados en dos categorías: aquéllos que bien pudieran ser dificultades relacionadas con la lesión del paciente, y aquéllos relacionados con diferencias dialectales o actitudinales. Ejemplos del primer tipo (posible relación con el trauma en sí) incluyen: cambios de tópico no marcados como tales para el oyente; expansión insuficiente de una respuesta previa, luego de una petición específica del médico para que el paciente lo haga; sobre-estimación repetida por parte del paciente del conocimiento compartido con el médico; y narraciones desorganizadas. En el segundo tipo (posible relación con diferencias dialectales o actitudinales), que difícilmente puede concebirse como resultado del trauma, se incluyen: el uso no estándar de la sintaxis del inglés, como en "He don't come around here much anymore"; dificultad general en la inteligibilidad del paciente (la cual parece a veces derivarse de diferencias dialectales entre el paciente y el médico); empleo de contornos de entonación algo planos, que a veces parece deberse a una depresión leve, o a falta de interés en la entrevista por parte del paciente; y una participación enormemente reducida del paciente, que a veces parece relacionarse con hostilidad. Sin embargo, como los médicos carecen de muestras pre-mórbidas del habla y de la escritura de estos pacientes, resulta difícil (si no imposible) saber con certeza si un problema comunicativo particular se debe al trauma, o si el paciente se comunicaba de esa manera antes de producirse éste.

Esta incertidumbre sobre las posibles causas fue motivo de una discusión difícil con respecto a la disparidad en las evaluaciones del desempeño comunicativo de dos pacientes durante las entrevistas. Me había mostrado reacia a clasificar la sintaxis no estándar del inglés de uno de ellos, o los contornos entonativos planos del otro como 2 (conducta inconsistentemente anormal), si esa sintaxis co-ocurría con características léxicas y fonológicas de una variedad particular del inglés no estándar, o si el contorno de entonación parecía co-ocurrir con tópicos conversacionales que sugerían depresión o falta de interés en la entrevista.

No obstante, se me informó en ese momento que no era nuestra responsabilidad, como evaluadores del desempeño de los pacientes, analizar las posibles causas de sus conductas, sino más bien intentar describir una conducta de la manera más completa y exacta posible. Yo, por supuesto, podía comprender teóricamente el deseo de los médicos de separar la descripción, de la interpretación o explicación, pero necesitaba que me aseguraran que mi evaluación de la conducta de un paciente como "anormal" no contribuiría necesariamente a un diagnóstico que produjera su aislamiento en un programa de tratamiento, cuando esa conducta bien pudiera corresponderse con su conducta previa a la lesión. Los médicos me aseguraron que esta escala era apenas una pieza en la evaluación total del paciente, y que si la conducta en cuestión se debía a diferencias dialectales o actitudinales, esto sería puesto de manifiesto en el proceso de correlación de los datos de las diversas pruebas y entrevistas.

Aunque he aceptado (por ahora) separar la descripción de la interpretación al evaluar la conducta de los pacientes, todavía me siento algo intranquila con esta situación, pues me trae a la memoria las atrocidades de los años sesenta (y siguientes), cuando se requería en las escuelas que los niños hablantes del inglés no estándar acudieran a terapeutas del lenguaje. Este dilema ético me parece similar al posible dilema del lingüista como testigo experto en un caso judicial. De la misma manera en que un lingüista no puede preocuparse de la culpabilidad o la inocencia de un defendido, pues ése es el deber del jurado o del juez (ver Finegan, 1994 y Shuy, 1993), en los casos clínicos, el lingüista no puede preocuparse por el diagnóstico final de un paciente. En ambos casos, parece ser que la responsabilidad ética del lingüista consiste en llevar a cabo el mejor análisis posible, empleando los datos disponibles. En el ejemplo específico de la sintaxis no estándar que acabamos de discutir, podría argüirse que concedí demasiado a los médicos en nuestra guerra ideológica, y que así no estoy realizando el mejor de los análisis. La naturaleza actual de nuestro compromiso (que incluye una notación en la parte superior de la planilla de evaluación en casos donde aparentemente el dialecto y la actitud entran en función), me permite, sin embargo, continuar trabajando con los médicos hacia un mejoramiento de sus esquemas. Esta relación continúa, aunque no sea perfecta, deja una puerta abierta a un posible cambio futuro de su paradigma. Por otra parte, un rompimiento en nuestra relación de trabajo como resultado de demasiada insistencia en ciertos cambios al comienzo, podría cerrar esa puerta.

Sin embargo, dada la situación recién descrita, el problema todavía continúa siendo cómo hablar de conducta "normal," cuando la variedad de tal conducta "normal" en la población "normal" es tan amplia para muchas de las categorías incluidas en la escala de desempeño (ver Lesser y Milroy, (1993) para una excelente discusión del problema. Dependiendo del uso del lenguaje del paciente, nuestras discusiones han incluido temas como cambio de estilo, interferencia bilingüe, pragmática intercultural y variación social con respecto a las categorías de prosodia/ritmo, postura corporal/proxémica, expresión facial/afecto, selección léxica, sintaxis, organización, variedad de usos del lenguaje, interrupción/alternancia, respuestas del oyente y sensibilidad sociolingüística. En resumen, los médicos se enfrentan a la necesidad de tener que determinar qué es una conducta "normal" respecto a los

turnos en la conversación, qué es un desarrollo "normal" de un tópico, qué es una narración "normal," qué es un contacto visual "normal", y así sucesivamente, lo cual, como sabemos, es una tarea muy complicada. Uno de los médicos me dijo en una conversación que tuvo lugar dos años después de estar en el proyecto: *"Todo es muy complejo. Ud. siempre nos lo ha dicho y finalmente comenzamos a entenderlo."*

De hecho, esta afirmación revela los esfuerzos sostenidos a largo plazo que creo fundamentales en las preocupaciones éticas de un lingüista con respecto a los entornos clínicos. Como afirmé al inicio de este trabajo, me parece que la manera más sensata de que los lingüistas traten de ayudar a los pacientes, es ayudando a los médicos a comprender el rol que juega el lenguaje -con todas sus complejidades- en su trabajo. No obstante, resulta importante en esta empresa mantener un enfoque centrado en la educación del paciente. Aunque surjan proyectos fascinantes de los intentos por comprender algún aspecto de esta complejidad, es crucial para el lingüista no perder de vista al paciente. Si bien para nosotros los lingüistas, así como también para los médicos, tal complejidad puede despertar nuestra curiosidad y estimularnos a emprender investigaciones cada vez más complejas, sin embargo, para los pacientes que están siendo tratados por problemas de lenguaje hay una preocupación más inmediata y apremiante. Como dijo un paciente cuando regresó a los doce meses para su evaluación en el proyecto: "Esto ha arruinado mi vida," refiriéndose al hecho de que el diagnóstico le impedía regresar al empleo manejando tanques, que realizaba antes de la lesión, y a que, en su lugar, lo habían colocado en un empleo de oficina, menos satisfactorio (para él).

Por supuesto, el diagnóstico del paciente pudo haber sido -y probablemente fue- correcto. Pero, conociendo lo que sabemos sobre muchos puntos problemáticos en cada uno de los niveles que hemos discutido en este trabajo -en el nivel de la elaboración de las pruebas y de su aplicación, así como también en los niveles de la elaboración de la escala de desempeño y de su aplicación en el análisis del discurso del paciente-, creo que los lingüistas que conocen y se preocupan por este tipo de investigación deben, en pro de los pacientes, comenzar y mantenerse trabajando con los médicos.

Algunas pautas para la aplicación de la lingüística en el contexto de la patología del lenguaje.

A fin de que los lingüista puedan continuar colaborando con los médicos, por supuesto, es importante que todos los participantes se esfuercen en mantener una relación de trabajo sana. Basándome en mis experiencias, ofrezco las siguientes pautas modestas y de sentido común.

1. **Discuta las premisas básicas:** Al inicio de la relación profesional, intercambien la bibliografía básica de sus respectivos campos en relación con el proyecto en cuestión. Prepárese para discutir y opinar sobre esta literatura, evitando la jerga profesional y usando ejemplos tomados de la vida real. Identifique las premisas (explícitas o implícitas) en los artículos sobre la naturaleza del lenguaje, la

interacción, la metodología y cualquier otra cosa que pudiera ser relevante. Discuta estas premisas, tratando de relacionarlas con otras semejantes planteadas por los médicos, y teniendo cuidado en señalar las similitudes y diferencias entre lo que usted presupone y lo que ellos presuponen. Intente lo más que pueda no juzgar; en este punto ambos bandos están aprendiendo. Si algo le parece sospechoso, raro o sencillamente errado, intente averiguar más sobre ello sondeando el problema de una manera neutral.

2. **Continúe construyendo marcos mutuos de referencia y de conocimientos compartidos:** En las primeras reuniones ambos bandos deben comenzar por definir términos y conceptos de la manera más simple posible, sin que resulten confusiones, por supuesto. Partan de estas definiciones sencillas en las reuniones posteriores, avanzando en complejidad a medida que los datos y las discusiones lo permitan. Sea consecuente en recalcar los factores que usted considere de máxima importancia. De acuerdo con mis experiencias, esta insistencia (si se hace de una manera sutil), a la larga compensa. Aproximadamente dos años después de mi primera reunión con los médicos del "Walter Reed" y de enfatizar sobre la importancia del contexto en el análisis del uso del lenguaje del paciente en la entrevista diagnóstica, los médicos decidieron iniciar un pequeño estudio usando los datos del proyecto. Este estudio investigará la validez de la evaluación de las habilidades comunicativas de los pacientes durante la entrevista diagnóstica, al comparar las evaluaciones realizadas por el médico con otras evaluaciones realizadas independientemente en contextos más informales durante la primer a semana de tratamiento por el terapeuta. Al parecer, mi punto de vista sobre el contexto finalmente ha sido aceptado como relevante y potencialmente importante para el trabajo de los médicos.
3. **Ofrezca asistencia en cualquier área del proyecto relacionada con el lenguaje:** Permanezca alerta a cualquier oportunidad para sacarle el mayor provecho lingüístico. Como ya debe haber aclarado la discusión anterior, tales oportunidades podrían presentarse en la selección o creación de una batería de pruebas o de una escala de desempeño (o de partes específicas de éstas), o en el proceso de aplicación de las pruebas, o de la escala de desempeño. Esté preparado para actuar como conejillo de Indias en las pruebas piloto de tareas específicas (incluso de tareas no lingüísticas, como la tarea telefónica mencionada) y, muy importante, no muestre renuencia en discutir los pro y los contra de la tarea que acaba de realizar. Si Ud. desea, que su participación se extienda más allá del eventual consejo o de la discusión y análisis de los datos para sus propios propósitos investigativos, asegúrese de participárselo a los médicos, para que así puedan comenzar a establecer un acuerdo con el equipo investigador respecto al acceso a los datos y al permiso necesario de los pacientes.
4. **Sugiera maneras para que sus estudiantes puedan participar en el proyecto:** Organizar un seminario en el que los estudiantes puedan trabajar con los datos del proyecto en curso ofrece la posibilidad de beneficiar a todos los participantes. Los estudiantes tienen una oportunidad de aplicar a un proyecto real lo que han estado aprendiendo sobre el lenguaje, y de discutir las viscosidades de un trabajo interdisciplinario, sin el problema de tener que buscar individualmente acceso a tal proyecto. Usted, como nexo entre los estudiantes y los médicos tendrá la oportunidad de discutir aspectos interesantes con otros lingüistas. Y, finalmente, los

médicos tendrán la oportunidad de incorporar a su proyecto nuevas perspectivas y puntos de vista, incluyendo críticas constructivas.

5. **Mantenga la mente abierta:** Es mi experiencia que al mantener la mente abierta y escuchar críticamente lo que dicen los médicos, aprenderá mucho sobre el porqué de sus premisas y metodologías. Las consideraciones que entran en la discusión podrían producir la revisión de una tarea o instrumento, o exigir un compromiso con el fin de permitir que el proyecto siga su curso. Exigir que las cosas se realicen de la manera lingüísticamente más sensata, podría en realidad conducir a que su influencia se elimine por completo (como se discutió arriba en el ejemplo de la sintaxis no estándar. En mi opinión, si en verdad intentamos usar nuestro conocimiento lingüístico para ayudar a los pacientes (si bien indirectamente), mantener abiertas las líneas de influencia y de comunicación con los médicos, aún a costa de tener que hacer algunas concesiones, es la elección ética que debe hacerse.
6. **Expresa cualquier preocupación ética que pueda tener:** No se muestre renuente a hablar inmediatamente si algún proyecto le parece ser potencialmente anti-ético según su punto de vista. Si esto se hace de una manera no acusatoria, es mi experiencia que los médicos estarán más que dispuestos a asegurarse de que se discuta y se resuelva el problema para satisfacción de todos. Los médicos tienen su propio código ético para orientar el trabajo y no actuarán intencionalmente en perjuicio de los pacientes. Por supuesto, si se encontrara en una situación donde un problema ético no ha sido resuelto satisfactoriamente para usted, parecería un deber ético retirarse del proyecto, señalando explícitamente las razones para ello. En casos extremos, puede ser justificable discutir los problemas relevantes con los supervisores del personal clínico, y si no se produce una solución satisfactoria, llevarlos a la atención de un organismo más neutral.
7. **Sea paciente:** Cambiar premisas y aprender nuevas definiciones, teorías y metodologías toma su tiempo. No espere que otros se convengan inmediatamente de que su enfoque es el que debe adoptarse.
8. **Mantenga su estatus/perspectiva de lingüista:** Por supuesto, es importante intentar aprender lo que más se pueda sobre las premisas y metodologías suscritas por el personal con quien trabaja. Sin embargo, la experiencia me ha llevado a creer que continuará siendo más beneficioso para la relación profesional mantener firmemente intacta su identidad de lingüista. Su conocimiento sobre la otra disciplina le ayudará a diseñar argumentos más convincentes y a eludir posibles críticas adicionales; también le ayudará a concentrarse en las áreas de aplicación más cruciales. Sin embargo, es únicamente al continuar proporcionando a los médicos información aún desconocida, y al seguir jugando a ser el abogado del diablo, que ayudará al proyecto a caminar en la dirección en que usted cree que debe moverse. A este respecto, le pedí a mis estudiantes de postgrado que dirigieran sus trabajos finales a los médicos, argumentando bien cualquier crítica y recomendación con una metodología y una teoría analítico- lingüística del discurso sensatas. Esto permitió a los estudiantes hacer contribuciones significativas y estimulantes al proyecto, basados en sus conocimientos (análisis de discurso, pragmática y sociolingüística interactiva), sin que tuvieran que pretender que sabían lo suficiente sobre patología del lenguaje, como para criticar el marco de trabajo del proyecto en su totalidad.

Tales encuentros interdisciplinarios, que necesariamente son parte de la aplicación de la lingüística, pueden pasar de lo más frustrante a lo más gratificante. El que uno se encuentre golpeándose la cabeza contra la pared a causa de la indiferencia hacia la perspectiva de los lingüistas sobre el lenguaje, o en un ambiente placentero de aprendizaje, parece depender de una amplitud de criterio por parte de ambos bandos y de un sentido de propósito común compartido por los participantes. Pero sean frustrantes o gratificantes, estos encuentros se caracterizan por los puntos de vista divergentes -y a veces contrarios- en casi todos los niveles concebibles. Esto no es necesariamente malo. Durante una reunión reciente, después de haberles hecho otra crítica constructiva, seguida de la frase de disculpa: "Sólo desde mi perspectiva, por supuesto," uno de los médicos respondió, "No importa, Heidi. Necesitamos que seas diferente".

Notas

(1) Presento mis mayores agradecimientos y respetos a la Srta. Marcia Bond y a la Dra. Bonnie Podraza, del Centro Médico "Walter Reed", por su mente abierta y su espíritu universitario, que han resultado una maravillosa experiencia de aprendizaje para mí.

(2) La parte de la batería de pruebas que se concentra en el discurso extenso comprende aproximadamente 10-15 minutos del primero de dos días parciales de pruebas. La sección de discurso viene seguida de pruebas de comprensión de párrafos, repetición de palabras y oraciones, nombramiento de objetos, fluidez para nombrar animales, recuerdo de un párrafo presentado oralmente, y dictado de oraciones.

(3) Las catorce categorías de la versión de la escala de enero de 1991 incluye lo siguiente: A) inteligibilidad, B) prosodia/ritmo, C) postura corporal/proxémica, D) expresión facial/afecto, E) selección léxica, F) sintaxis, G) cohesión/organización, H) variedad de usos del lenguaje, I) tópico, J) iniciación de conversación, K) enmiendas, L) interrupción/turnos, M) atención y N) sensibilidad sociolingüística.

Referencias

Coupland, N., Coupland, J., Giles, H. y Henwood K. (1988). *Accommodating the elderly: Invoking and extending a theory*. *Language in Society*, 17, 1-41.

Ehrlich, J. y Sipes, A. (1985). *Group treatment of communication skills for head trauma patients*. *Cognitive Rehabilitation*, 3, 32-37

Hamilton, H. (1994). *Conversations with an Alzheimer Patient*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Kennedy, M. (1991). *Disorder of pragmatics and communicative competency following traumatic brain injury*. En D. Beukelman y K. Yorkston (Eds.), *Communication Disorders Following Traumatic Brain Injury*. Austin, Tx: Pro-Ed.

Lesser, R. y Milroy, L. (1993). *Linguistics and Aphasia*. London: Longman

Prutting, C. y Kirchner, D. (1987). *A clinical appraisal of pragmatic aspects of language*. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 52, 105-119.

Robin, J. (1992). *Memory and Narrative: How memory affects narrative structure*. Manuscrito inédito, Georgetown University, Washington, D.C.

Rosenfeld, E. (1992). *Analyzing patients linguistic behavior in clinical interviews: The evaluation of pragmatic competence*. Manuscrito inédito, Georgetown University, Washington, D.C.

Shudo, S. (1992). *Discourse analysis in clinical populations: Trabajo Final*. Manuscrito inédito, Georgetown University, Washington, D.C.

Shuy, R.W. (1993). *Language crimes*. Oxford: Basil Blackwell.