

Artículo 8  
**AFASIA Y FAMILIA**

Lic. Silvina S. Ciardiello; Fag. Adriana De Rossi –  
Dr Claudio Goldini  
Grupo de Trabajo de Neurotrauma,  
Hospital General de Agudos Juan A. Fernández,  
Buenos Aires, Argentina

### **Introducción**

Con el término “AFASIA”, se denomina, genéricamente, a algún tipo de alteración del lenguaje, es decir, a la pérdida de la capacidad de utilizar el lenguaje como medio de comunicación y como medio de representación simbólica por causa de una lesión cerebral. A consecuencia de ello, el sujeto no puede expresarse oralmente o por escrito de manera inteligible, o deja de poder comprender los mensajes que recibe tanto en forma verbal como escrita; o ambas cosas a la vez.

Teniendo en cuenta esta definición genérica de la afasia, nos parece adecuado comenzar nuestro trabajo con una descripción detallada de este complejo síndrome, pues sería imposible comprender el impacto que esta enfermedad tiene sobre el paciente y su familia sin conocer en profundidad su etiopatogenia y sintomatología.

#### Breve reseña histórica

El lenguaje está vinculado con numerosas disciplinas, las cuales se han ocupado de él desde múltiples puntos de vista, a saber: neurológico, psicológico, fonoaudiológico, fisiológico, anatómico, lingüístico, y hasta filosófico. Así, muchas son las teorías sobre esta disciplina y sus patologías, las cuales, a menudo se complementan y muy a menudo se contraponen. Lo cierto es que desde hace muchos años numerosos investigadores han estudiado el lenguaje con el fin de hallar una concepción científica que explique la naturaleza fisiológica y fisiopatológica del mismo.

Históricamente, Bouillaud (1825) fue el primero en referirse al lenguaje, situando al “Órgano Legislador” de la palabra en los lóbulos frontales o anteriores del cerebro. A partir de allí, comenzó a surgir una Escuela a la que se llamó Localizacionista, y sus mayores exponentes fueron los doctores BROCA, Pierre Paul (cirujano y antropólogo francés, 1824 - 1880) y WERNICKE, Carl (neurólogo, 1848 - 1904). Estos autores sostenían la presencia de CENTROS cerebrales específicos para cada función cerebral. Dichos centros eran funcionalmente independientes, de actividad exclusiva, y producían las Imágenes de Memoria, las cuales eran estáticas e invariables. Estas imágenes asociadas entre sí, constituían la actividad psíquica.

BROCA inaugura el período de la investigación sistemática de las alteraciones del lenguaje, trabajando en el desarrollo incipiente aún, de la neuroanatomía del cerebro. A raíz de una observación anatómica sostuvo que el Centro de la Palabra Articulada estaba en el pie de la Tercera Circunvolución Frontal (1861). A su vez, WERNICKE,

investigando también en base al mismo método anatómico clínico, presentó en la necropsia de un paciente que no comprendía la palabra hablada una lesión en la Primera Circunvolución Temporal Izquierda, (1874), por lo cual consideró dicha localización, como el Centro Sensorial. Wernicke aceptó la existencia de imágenes sensoriales almacenadas en la región por él descrita e imágenes verbales motoras almacenadas en el Centro de Broca.

Los autores que siguieron esta doctrina constituyeron un período llamado Geométrico o de los Marcadores de Diagramas, pues cada autor solía configurar su propio esquema. Dentro de estos autores, Kussmaul (1881) realizó varias modificaciones interesantes. Una de ellas fue la de multiplicar los centros del lenguaje: dos motores, uno para la palabra y otro para la escritura, y dos sensoriales, uno para la audición y otro para la visión (del lenguaje). Por otra parte, agregó un nuevo centro, el Centro de los Conceptos. Este centro abarcaba toda la corteza y se proyectaba hacia los centros motor y sensorial. El aislamiento de esta unión determinaba las Afasias Transcorticales.

Otro médico importante de esta Escuela fue Lichtheim, quien definió teóricamente el método de los localizacionistas de la siguiente manera:

“Se sabe que el habla y funciones conexas tienen vías de inervación nítidas, cuyas vinculaciones se conocen, así como determinada ubicación en el cerebro. Pensamos que este objetivo está resuelto puesto que la interrupción de cualquiera de estas vías se corresponde con un síntoma bien conocido cuyos componentes pueden ser deducidos con la misma precisión como causados por la lesión, como, por ejemplo, se deduce la parálisis de determinados músculos o la pérdida de la sensibilidad cutánea consecutiva a la lesión de determinados nervios periféricos.”

Esta cita es importante por la claridad con que Lichtheim expresa las bases teóricas de la concepción localizacionista, que asimila “centros” y haces de asociación con nervios periféricos, con lo cual asigna “precisión” a la conexión causal lesión – síntoma.

De acuerdo con la Teoría Localizacionista, estos autores describían las siguientes afasias:

|                |                                      |
|----------------|--------------------------------------|
| Afasia Motriz  | lesión del centro motor del habla    |
| Agrafia        | lesión del centro de la escritura    |
| Sordera verbal | lesión del centro sensorial auditivo |
| Ceguera verbal | lesión del centro sensorial visual   |

En relación a la corteza cerebral, clasificaron a las afasias en:

|                 |   |
|-----------------|---|
| Corticales      | lesión de los centros propiamente dichos      |
| Subcorticales   | lesión de las vías entre receptores y centros |
| Transcorticales | lesión de las vías de los centros             |

Con JACKSON, Hughlings (médico clínico inglés, 1835 - 1911), comienza una oposición a estos conceptos localizacionistas y de imágenes de memoria, (1876), al

insistir que el lenguaje era una actividad mental y que, aún dependiendo de zonas del cerebro, se lo debía enfocar como un problema psicológico. Esta Escuela Psicológica o Fisiopatológica, negaba la existencia de centros, sosteniendo que, localizar la lesión que determinaba la disfunción no era localizar el lenguaje, y considerando que las funciones cerebrales eran el resultado de la actividad de todo el cerebro. Para este autor, lo más importante era definir Relaciones Funcionales dentro de un sistema complejo como es el del lenguaje, sustrayéndose en lo posible del peso de lo anatómico.

“Un método que está basado en clasificaciones que son en parte anatómicas y fisiológicas y en parte psicológicas confunde los objetivos reales. Estas clasificaciones mixtas llevan a expresiones tales como que una idea de una palabra produce un movimiento articulario. . . No podemos avanzar bien ni con la psicología ni con la anatomía ni con la patología de nuestro tema. Debemos considerar a veces uno, a veces el otro, intentando fijar una correspondencia entre ellos.”

Jackson pretendía demostrar que lo importante era la relación entre funciones y estructuras anatómicas, que daban por resultado una actividad psicológica como la del lenguaje.

En relación con esto último, Jackson produjo un avance importante al considerar que el lenguaje es el sustrato del pensamiento, pues éste se elabora a expensas de la actividad motora del lenguaje.

“Visto tanto anatómica como fisiológicamente, afirmamos que los mismos procesos nerviosos corresponden al lenguaje externo como al interno. La diferencia es que la excitación de esos procesos nerviosos al hablarse a sí mismo es tan leve que las corrientes nerviosas que se producen no llegan a los músculos articularios y vocales; al hablar en voz alta , la excitación es fuerte y las corrientes alcanzan esos músculos.”

Esta explicación que nos puede parecer simplista y hasta infantil, fue el primer paso para comenzar a relacionar el pensamiento con el lenguaje, sirviendo de base a las grandes teorías sobre el tema, como la de L. S. Vigotsky, eminente psicólogo soviético, quien en su clásico “El pensamiento y el lenguaje” (1934) explica claramente el proceso de paso del pensamiento a la expresión abierta y el paso de la expresión abierta hacia el pensamiento. Introduce así el concepto de Lenguaje Interior.

“En el desarrollo del niño, este extenso lenguaje exterior, que se enlaza con la acción y que ayuda a resolver el problema, poco a poco pasa a emitirse en voz baja para reducirse posteriormente y formar el lenguaje interior. Precisamente este lenguaje interior, al soportar reducciones ulteriores se convierte en la base de aquel íntimo proceso que en sus formas complejas llega a constituir luego el pensamiento.”

Volviendo a la Escuela Fisiopatológica, otro opositor importante a la Teoría de los Centros fue PIERRE MARIE (1853 – 1940) quien en 1906 avanzó contra el localizacionismo reclamando por la validez de los datos anatómicos de Broca y la innecesaria pluralidad de las formas clínicas. El saldo de su crítica fue la necesidad de revisar la doctrina de los centros.

Un aporte importante de Pierre Marie fue la propuesta de un tipo único de afasia frente a la alteración de la Elocución a la que denominó “ANARTRIA”

Aunque estos investigadores tuvieron, como hemos visto, una gran importancia en el desarrollo de las teorías sobre las afasias y las teorías del lenguaje y del pensamiento, a la hora de clasificar los diferentes tipos de casos clínicos, no podían más que retornar a los conceptos localizacionistas.

La afasia según el doctor Juan Azcoaga Como hemos visto hasta aquí, clásicamente la afasia es definida como la incapacidad de utilizar el lenguaje como medio de comunicación y como medio de representación simbólica: el sujeto no puede expresarse oralmente o por escrito de manera inteligible, o deja de descifrar los mensajes que recibe en forma de lenguaje hablado o escrito. Este hecho fundamental, establecido por las observaciones de Dax, Broca y Wernicke entre otros, ha sido el punto de partida de las investigaciones que desde hace más de cien años han intentado precisar las relaciones que unen a la función del lenguaje a los dispositivos neuronales de la corteza cerebral. Así, el término afasia se utiliza para designar las perturbaciones del lenguaje que resultan de una lesión cerebral que interesa, generalmente, el hemisferio izquierdo.

Desde el punto de vista del Dr. Juan E. Azcoaga, en todos los casos de afasia existe una lesión, y hay una relación entre esa lesión y el Analizador que se encuentra afectado. Es decir que, cada cuadro particular de afasia se puede relacionar con el Analizador afectado por la lesión. A pesar de esto, el Dr. Azcoaga no utiliza un criterio localizacionista estricto, ya que a veces, una misma localización se presenta con diferentes cuadros, y estos cuadros además muchas veces pueden combinarse con otras patologías.

Desde esta visión teórica, Azcoaga divide las afasias en tres grandes síndromes:

- Síndrome Afásico: también llamado Afasia Sensorial o Afasia de Wernicke, en cual se encuentra alterado el código semántico, es decir la comprensión. Es la alteración de la comprensión del lenguaje (lenguaje interior) y de la organización semántica que responde a una deficiencia de la actividad combinatoria del Analizador Verbal como resultado de una lesión que se exterioriza por síntomas que se corresponden a la descodificación semántica, la capacidad de síntesis de proposiciones y la codificación semántica; por lo tanto hay una desintegración de la codificación y descodificación semántica y de la transcodificación semántico fonológica. El paciente no comprende el lenguaje, y además tiene una jerga, en mayor o menor grado, según la severidad del cuadro. En este cuadro, como mencionamos más arriba, el analizador afectado por la lesión es el Analizador Verbal, y la lesión puede provocar desde la destrucción del analizador, lo cual producirá un bloqueo de la actividad de dicho analizador, hasta una alteración leve, en los casos de pacientes que tienen dificultad para comprender los aspectos más abstractos del lenguaje, como puede ser el doble sentido o la comprensión de una fábula o de un refrán, etc.

- Síndrome Anártrico: o Afasia de Broca, es la alteración de la elocución del lenguaje por un déficit de la actividad combinatoria del Analizador Cinestésico Motor Verbal, por una lesión que compromete los estereotipos fonemáticos y motores verbales. Desde el punto de vista lingüístico es una alteración de la codificación fonológico sintáctica. La lesión afecta, entonces, al Analizador Cinestésico Motor Verbal, desorganizando de esta manera el Sistema Fonológico Sintáctico con diferente grado de severidad: el paciente sólo produce vocalizaciones en el grado de mayor severidad, y en el más leve

podrá comprobarse agramatismo sintáctico, disprosodia y leve compromiso de la codificación fonológica.

-Síndrome Mixto: aquí se combinan ambos cuadros, es decir Elocución más Comprensión, y en la mayoría de las veces existe un predominio de uno sobre otro; esto dependerá de la localización de la lesión. También encontramos en los Síndromes Mixtos diferente grado de severidad en cada uno de ellos.

Etiología de la afasia. Se pueden distinguir tres grandes grupos etiológicos:

- Accidentes Cerebro Vasculares (A.C.V.): comprenden un grupo heterogéneo de procesos que sólo tienen en común la lesión de los vasos sanguíneos con la correlativa alteración del tejido cerebral. Así, existen dos clases de A.C.V.: los hemorrágicos y los isquémicos. Entre los hemorrágicos podemos encontrar dos tipos de A.C.V., las rupturas de aneurismas congénitos y la ruptura de cualquier vaso, generalmente una arteria, por un aumento de la presión arterial. En ambos casos el resultado es una colección sanguínea que ocupa un espacio, desplazando y comprimiendo el tejido cerebral. Los A.C.V. isquémicos se originan en un cese o restricción del aporte sanguíneo que lleva a la necrosis del tejido cerebral que puede, secundariamente, impregnarse de sangre, pues la isquemia lesiona también las paredes de los capilares determinando su ruptura. Este tipo de A.C.V. puede darse por una embolia: obstáculo que se aloja en un vaso de calibre estrecho, no permitiendo su pasaje, o por una trombosis: obliteración de la arteria generada por el engrosamiento progresivo de sus paredes.

- Tumores Cerebrales:

consideramos tumores cerebrales a toda lesión expansiva intracraneana, primitiva o secundaria, y también a algunas malformaciones vasculares que actúan como tales. La característica principal en estos cuadros es la progresividad de la sintomatología, la cual está relacionada con el crecimiento tumoral, lo que determina una mayor compresión de la corteza cerebral. En general son quirúrgicos y se acompañan de alteraciones de la personalidad, crisis epilépticas y fabulaciones; estos síntomas se van modificando a medida que evoluciona el tumor. La sintomatología depende de la ubicación del tumor.

- Traumatismos Craneocerebrales: estos traumatismos pueden provocar o no lesión del tejido cerebral. Si el tejido no se destruye se trata de una conmoción cerebral, y los síntomas son transitorios y evolutivos formando parte de un “Estado de desorientación Témporo Espacial” o “Síndrome Confusional” que puede confundirse con una desorganización del lenguaje pero que evoluciona favorablemente en horas o quizás días. Si provocan destrucción del tejido cerebral se trata de una contusión cerebral que puede dar cuadros de síndrome afásico o anártrico si el traumatismo ha lesionado los analizadores del lenguaje. Son generalmente de predominio inhibitorio aunque a veces se puede generar una irradiación desordenada de la excitación. También, como los tumores, aparecen cambios en la personalidad del paciente. Estos traumatismos producen muchas veces hematomas que pueden ser extradurales o epidurales y que aparecen generalmente en la zona temporoparietal como resultado de la ruptura de alguna rama de la arteria meníngea media. Su instalación en el hemisferio izquierdo y su volumen puede dar origen a síntomas afásicos de rápido desarrollo. La intervención quirúrgica oportuna para la evacuación del hematoma origina una evolución rápida desde el síndrome afásico hasta la curación en pocos días. Esto obedece a la supresión

de la inhibición causada por la compresión del encéfalo. Por esto, la instalación gradual y progresiva de trastornos del lenguaje luego de un TEC, indica la formación de un hematoma y lleva a la indicación quirúrgica de su evacuación.

Características del lenguaje en los diferentes cuadros de afasia Las características del lenguaje de los diferentes síndromes serán pues, los diferentes síntomas de tales síndromes. A estos síntomas, Azcoaga los estudia desde la Fisiopatología del C.N.C. ya que son el resultado de esta actividad patológica causada por la lesión. En un primer lugar divide los síntomas en dos grandes grupos: los excitatorios y los inhibitorios, para luego encontrarlos en los diferentes tipos de codificación y descodificación. De esta manera describe diferentes tipos de síntomas para cada síndrome

Características del lenguaje en el síndrome afásico

Síntomas Inhibitorios de la Codificación Semántica:

- Lentificación: pues se lentifica la actividad combinatoria del Analizador Verbal.
- Latencias: dificultad en la búsqueda de una denominación adecuada.
- Anomias: no puede dar la respuesta por la pérdida del vocablo.
- Fatigabilidad: el paciente no puede mantener la atención por mucho tiempo pues se fatigará, y en consecuencia sus respuestas irán empeorando con el paso del tiempo.

Síntomas Excitatorios de la Codificación Semántica:

La insuficiencia de la Inhibición Diferencial Interna lleva a la aparición de estos síntomas. Así se producen desplazamientos en la codificación semántica impidiendo la selección correcta del significado o término.

Estos desplazamientos pueden afectar diferentes segmentos o niveles de la codificación semántica:

- Parafasias Verbales Paradigmáticas: sustitución de una palabra por otra en el mismo eje paradigmático.
- Parafasias Monémicas: cuando sustituye cualquier segmento significativo de la palabra.
- Parafasias Sintagmáticas: cuando afecta a todo el sintagma, por ej: “cepillo de dientes” por “peine de pelo”.
- Neologismos: el paciente sustituye una palabra por otra que no existe.

Estos síntomas se dan por Irradiación desordenada de la Excitación. Veamos ahora los producidos por Inercia de la Excitación:

- Perseveraciones: no puede inhibir una determinada información y persiste en esa respuesta.
- Ecolalias: el paciente repite continuamente lo que se le dice.
- Contaminaciones: el paciente contamina la respuesta correcta con cosas propias.
- Logorrea: se refiere a una elocución desordenada y descontrolada con o sin

significado.

- Jergafasia: es una elocución descontrolada e ininteligible.

Todos estos síntomas de la Codificación Semántica se manifiestan en la Elocución.

#### Síntomas de la Descodificación Semántica

Estos síntomas se manifiestan en una dificultad en la capacidad de interpretación del lenguaje. Esta dificultad para comprender marca una lentificación en el proceso de descodificación, cuyos Síntomas Inhibitorios son los siguientes:

- Latencias: lentificación en la comprensión.
- Lentificación general de su conducta.
- Fatigabilidad.

#### Síntoma Excitatorio:

- Intoxicación por la orden: el paciente no puede desprenderse de la primera orden que se le dio y continúa contestando a esa orden.

Características del lenguaje en el síndrome anártrico Los principales síntomas característicos de la anartria, atendiendo a los procesos fisiopatológicos determinantes son los siguientes:

#### Síntomas de Inhibición Patológica

- Agramatismo: alteración del proceso de codificación fonológico sintáctico. Se trata del síntoma anártrico por excelencia y sus características, en orden de severidad son las siguientes:

- falta de palabras en la frase.
- falta de elementos gramaticales.
- verbos en infinitivo o gerundio.
- falta de artículos, preposiciones, nexos en general.
- alteración del orden de las palabras.
- ausencia de plurales.
- ausencia de coordinación de género y número
- ausencia de pronombres reflejos.
- pérdida de síntesis de fonemas. (da una pérdida de fonemas)
- Latencias: iniciales o terminales.

#### Síntomas con manifestaciones Excitatorias

- Parafasias Fonéticas: por sustitución de rasgos
- Parafasias Fonémicas: sustitución de fonemas por otros más simples.
- Agregados de fonemas de apoyo
- Parafasias Morfémicas: sustitución de segmentos no portadores de significado.
- Neologismos: por sustituciones fonológicas múltiples.

Otros síntomas de importancia en el paciente afásico Aunque los trastornos del lenguaje son los que caracterizan a los diferentes tipos de cuadros afásicos, consideramos que el paciente afásico no sólo sufre este tipo de trastornos, sino que se ve alterado globalmente, sufriendo perturbaciones neurológicas, motrices, en su afectividad y en las interacciones laborales, sociales y especialmente familiares.

En cuanto a las perturbaciones neurológicas, algunas de ellas son motrices, por lo tanto el paciente afásico, además de sufrir una incapacidad en la elocución del lenguaje, padecerá frecuentemente de parálisis del brazo y pierna derecha (hemiplijía) o pérdida de sensibilidad de ese lado (paresia), dependiendo esto de la ubicación y severidad de la lesión. En general, los miembros inferiores se recuperan antes y más completamente que los superiores. Los movimientos de la mano son los más afectados y en los cuales el tratamiento demora más tiempo.

Cuando la afasia se acompaña de trastornos motrices, el paciente sentirá que los movimientos de su cuerpo son torpes, inhábiles, que no responden a su voluntad. Todo esto determina que por momentos, partes de su cuerpo pueden ser sentidas como no pertenecientes o extrañas a sí mismo.

Hay que resaltar la importancia que tiene la recuperación de la mano por su utilidad para las actividades del paciente, ya que se llevan a cabo con ella los movimientos más finos y delicados, de mayor complejidad y dificultad de aprendizaje.

Otra perturbación neurológica frecuente es la desorientación témporo espacial, la cual puede durar horas o hasta semanas. Esta alteración está estrechamente relacionada con los traumatismos craneoencefálicos y su duración y severidad depende tanto de la magnitud del traumatismo como de la menor o mayor duración del estado de inconciencia y amnesia post-traumática.

En ocasiones encontramos asociados a los cuadros de afasia, alteraciones visoespaciales como la hemianopsia, la ataxia y la simultagnosia, las cuales agravarán aún más los problemas de lectura y escritura propios del síndrome. Hay casos en los que el paciente no tiene un deterioro lingüístico de la escritura y de la lectura, pero no puede lograrlas correctamente a causa de dichas alteraciones visoespaciales.

El paciente afásico podrá tener también problemas en el cálculo y en general, en todas las operaciones lógico-matemáticas, y esto influirá no sólo en la aplicación puramente matemática de estas relaciones, sino también en el entendimiento de las situaciones cotidianas en las cuales tienen lugar el doble sentido, la inferencia, las metáforas, las analogías etc.

Es muy frecuente que el paciente afásico presente también alteración de la atención y de la memoria, lo cual agravará aún más el cuadro de trastorno del lenguaje.

Si a esto agregamos la fatigabilidad y, en muchos casos la anosognosia propias del síndrome afásico, veremos la verdadera magnitud de su déficit de comunicación, que supera ampliamente los alcances de su déficit lingüístico.

En cuanto a los cambios en la afectividad y en el estado psicológico general del paciente afásico, comenzaremos recordando que la afasia es una enfermedad que por sus

etiologías se instala en general de forma brusca. El paciente no va teniendo cambios sucesivos, lo cual le provoca un estado denominado “catastrófico”, ya que es vivido como un impacto, algo incomprensible que se da en forma sorpresiva e imprevista. El paciente se sentirá entonces desorientado, confundido, impotente y encolerizado. A su vez, ya que no tiene posibilidades de expresar sus dudas y todas sus angustias de manera que lo entiendan todos, se siente disminuido, diferente, desvalorizado, y a menudo sobreviene una gran depresión.

Cuando el paciente regresa a su casa, no vuelve recuperado sino que continúa teniendo dificultades para hablar, para comprender, para moverse, y con estos trastornos debe aprender a moverse y comunicarse en su ambiente habitual. Este enfrentamiento le hace más evidente que ya no puede desempeñarse igual que antes y comienza a tomar conciencia de todo aquello que perdió a raíz de su enfermedad. La vivencia de haber sido atacado, destruido, las frustraciones que conlleva la enfermedad provocan muchas veces enojo, hasta el grado de furia que puede manifestarse en agresiones físicas. Así es como muchas veces se sentirá irritable, agresivo, con estados de ánimo variable, y en otros momentos se sentirá triste, con desinterés por lo que lo rodea, etc. Esto configurará una situación general depresiva puesto que se le hace muy difícil enfrentar su nueva realidad.

**El plano laboral** Es importante dar una mirada a las consecuencias laborales que deberá afrontar el paciente afásico, ya que frecuentemente esta patología se presenta en personas que están en plena etapa productiva, con independencia laboral y económica y autosuficientes. El enfermo deberá abandonar repentinamente la tarea y pasar a una situación de dependencia parcial o total que afectará su autoestima y su psiquismo en general.

Con el paso del tiempo se verá si puede o no retornar a la misma actividad de antes del accidente, y esto dependerá del tipo de tarea que realizaba, del tipo de afasia que presente y de su evolución.

Resulta evidente que ligado al problema psicológico que crea en el paciente la imposibilidad de trabajar, surge también el económico cuando del paciente dependía el ingreso principal del hogar. Será entonces la familia quien en un comienzo deberá continuar afrontando los gastos de supervivencia a los que se agregan los de la propia enfermedad.

**El plano social** En la esfera social, también se darán cambios en la posición del paciente, pues éste desempeñaba diferentes actividades en su comunidad: recreativas, religiosas, políticas, gremiales, como vecino, etc., que le permitían ocupar un lugar determinado, establecer vínculos con los demás, desarrollar su vida de relación; y es a partir de su trastorno de lenguaje y su dificultad de comunicación que comienza a sentirse aislado, dejando de frecuentar los diversos sitios donde desempeñaba sus actividades.

El paciente comenzará a sentir vergüenza frente a los demás y a sí mismo, desvalorizará su propia imagen, se sentirá inútil y sin posibilidades frente a los otros. Y por otra parte, muchas veces los otros agravan estos sentimientos del paciente por no tener información tanto de la enfermedad como de la mejor forma de tratar al enfermo.

La relación familiar El paciente afásico no está solo. Su familia compartirá junto a él todos estos cambios que hemos descrito desde la instalación misma de la afasia. Así es como, con la aparición brusca de la enfermedad la familia también se sentirá desorientada y confundida, y frente a esto podrá reaccionar de diferentes maneras dependiendo esto último de la modalidad funcional del grupo.

Durante el período de internación aparecen básicamente dos tipos de respuesta. En algunos casos, la familia evita hacer o hacerse preguntas acerca de lo sucedido. En otros en cambio, solicitan constantemente información al equipo médico y de rehabilitación para contrarrestar su desorientación.

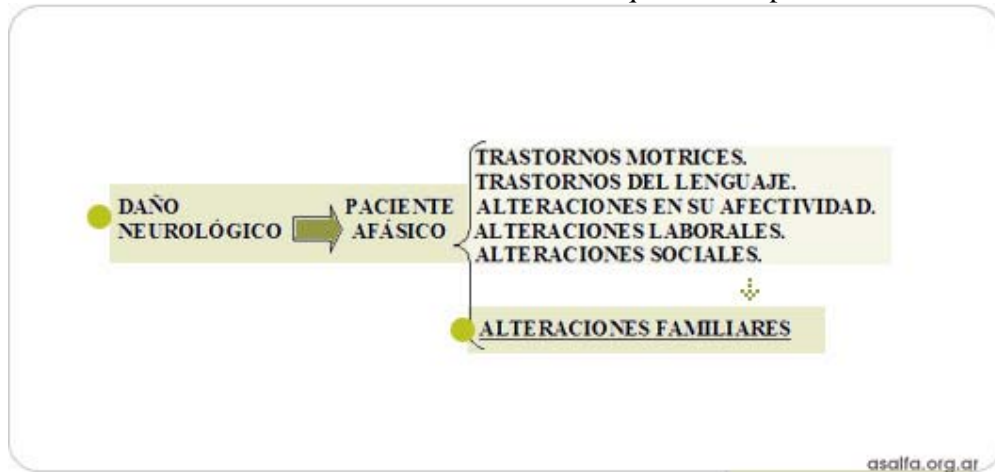
Una vez que el paciente regresa a su casa, sucede frecuentemente que la familia interpreta sus cambios de ánimo como un período de retroceso que los angustia y desorienta también a ellos. Los familiares se sienten en presencia de un ser diferente, vivido como extraño, y muchas veces interpretan la dificultad de comunicación como un signo de “locura” o “pérdida de la inteligencia”. Esto provoca muchas conductas de rechazo y sobreprotección a veces dadas en forma alternada, llevando a actitudes contradictorias.

Vemos así como la enfermedad del paciente afecta a toda la familia. El paciente no podrá seguir desempeñando, temporal o definitivamente las tareas que cumplía, no sólo laborales, sino en ocasiones como jefe de familia, como figura principal en la toma de decisiones. Todo estas tareas deben ser realizadas por otros, sumándose a esto el cuidado del paciente. Esta nueva realidad supone un cambio muy grande en la organización familiar que resulta difícil aceptar por lo cual genera caos, confusión y temores acerca del futuro del enfermo y de la propia familia. También provoca frecuentemente un rechazo hacia el paciente y puede ocurrir además que se agudicen los conflictos familiares ya existentes.

Otras veces en cambio, el paciente es tratado por su familia como un niño, impidiendo que realice por sí mismo aún aquellas funciones que no se ven disminuidas por su déficit. Esta sobreprotección se daría por un lado, por la propia invalidez del paciente que favorece esta relación de dependencia, y por otro, porque resulta muy angustiante enfrentarse a los fracasos y al tiempo que le supone al paciente lograr lo propuesto. Hay casos en que esta reacción se da frente a un sentimiento de culpa por parte de la familia basado en conflictos anteriores a la instalación de la enfermedad.

Vemos claramente cómo, los familiares que conviven con el paciente son los más exigidos, pues deben afrontar, además de los cuidados del enfermo, la necesidad de que la organización familiar se mantenga, asumiendo diferentes roles que aseguren las funciones vitales de la misma. A esto se le suman los conflictos que se originan en a convivencia, puesto que los familiares están al lado del paciente en los períodos más críticos recibiendo del mismo toda su carga (mal humor, agresividad, depresión, temores, etc.)

Resumimos en este cuadro las diferentes alteraciones que sufre el paciente afásico.



### La familia: una visión estructural

La familia, grupo básico, constituye una ESTRUCTURA.

Estructura es un conjunto de elementos solidarios entre sí, cuyas partes son funciones unas de otras. Los componentes tienen relaciones entre ellos y con la totalidad; desde el rol específico que cada uno ocupa, se vinculan con los demás establemente.

Así, una estructura es más que la suma de las partes, es un todo en el que no se puede alterar ninguno de sus miembros sin alterar la totalidad. La familia crea una red de comunicación dentro de la cual circula. Esta manera de comunicarse es propia de cada una y posee un equilibrio que mantiene unido al grupo, que es a su vez dinámico, complejo, inestable y muy distante de la quietud.

Frente a la aparición de cambios. "rupturas", cada grupo cuenta con un bagaje de pautas, patrones de funcionamiento que intentan restablecer el equilibrio resolviendo de alguna manera cada situación. Vemos así que cada familia posee un repertorio de pautas que, cuanto más variables sean le permitirán disponer de una mayor capacidad para la adaptación a los cambios.

Pero existen eventos que impactan emocionalmente a la estructura familiar y superan ese repertorio de respuestas con que el grupo cuenta en ese momento. Cuando la familia recibe un diagnóstico de afasia, y comienza a convivir con el enfermo y su enfermedad comienza un largo proceso de duelo y readaptación, que según Bowlby, posee cuatro fases:

1. Fase de EMBOTAMIENTO de la sensibilidad: aparecen aquí la aflicción y la cólera en los familiares cercanos al paciente.
2. Fase de INCREULIDAD: la familia intenta revertir el curso de la enfermedad.
3. Fase de DESORGANIZACIÓN Y DESESPERANZA: al pasar de los primeros días y convivir con el paciente viendo los pocos avances en su rehabilitación y las

consecuencias psicológicas y sociales de este, la familia se desorganiza y comienza el período de caos.

4. Fase de mayor o menor grado de **ACEPTACIÓN Y REORGANIZACIÓN**: con el correr del tiempo, la familia comenzará a echar mano a su propio repertorio de pautas de reequilibración y podrá llegar a aceptar la situación y reorganizar su estructura familiar en mayor o menor grado, según cada caso en particular.

**Familia y rehabilitación** Es considerable pensar que estos avatares por los que pasará una familia y cada uno de sus miembros en particular, provocan una intensa **CRISIS** que sin duda modificará actitudes, expectativas y roles hasta ese momento asumidos. El equilibrio mantenido estalla. El miembro del grupo que se enferma cambia sin intención su rol y altera todas la estructura. El miedo, la búsqueda de respuestas, la rabia, el odio y la consecuente culpa han invadido a esta familia, la cual en medio de la crisis que genera la enfermedad, intentará utilizar todas las respuestas conocidas y probadas, pero sin ayuda profesional probablemente no podrá enfrentar la confusión, las dudas y las desesperanzas. Y en medio de este estado de cosas el enfermo afásico comienza su rehabilitación.

Teniendo en cuenta todo lo anteriormente citado, nos parece por lo demás claro que el paciente afásico necesita de una rehabilitación interdisciplinaria que costará, según cada caso particular, de:

- Médico Neurólogo.
- Médico Psiquiatra.
- Médico Fisiatra.
- Fisioterapeutas.
- Terapista ocupacional.
- Fonoaudiólogo.
- Psicólogo.
- Asistente Social.

En el presente trabajo nos limitaremos a abordar la terapéutica fonoaudiológica, pero creemos que lo que aquí expresamos acerca de la influencia de la familia en la rehabilitación del afásico, podría aplicarse a las demás especialidades, ya que tanto el paciente como su familia constituyen una única estructura familiar sobre la cual se instala la enfermedad.

En la rehabilitación fonoaudiológica del afásico el tiempo es de vital importancia. Al paciente le llevará tiempo comprender y elaborar lo que le sucedió, ya que, como lo mencionamos desde un principio, la afasia se instala en su vida de forma brusca e inesperada. También le llevará tiempo el reaprendizaje de las facultades perdidas, y muchas veces nunca volverá a realizarlas como antes del accidente. Podrá comunicarse

pero no con espontaneidad y fluidez, lo habitual será que la producción comunicativa sea laboriosa y consciente, ya que las palabras le serán difícilmente accesibles. Este proceso agotador no admite impacencias, ni propias ni de su entorno; mientras tanto tendrá que descubrir que todos los placeres no son puramente lingüísticos, para lo cual es imprescindible contar con la comprensión y el cariño de quienes rodean al enfermo.

Y justamente aquí es donde reside el problema, pues esta familia está en crisis, y en medio de ella podrán surgir todas las reacciones descritas anteriormente, lo cual no ayudará a lograr una buena evolución de la rehabilitación. La familia, inmersa en el caos producido por la ruptura de su antigua estructura, y en la búsqueda de una nueva equilibración, no encontrará muchas veces la paciencia necesaria para acompañar al enfermo con cariño y comprensión. Sus integrantes se sentirán ansiosos porque aparezcan los cambios tan esperados y es frecuente que traten de canalizar sus sentimientos con el fonoaudiólogo, lo cual lleva al profesional a sobreexigirse en su tarea específica pasando a ser en muchos casos el referente del grupo y quien debe tener las “soluciones” que la familia no puede tener por sí sola. Esta actitud del fonoaudiólogo no es positiva para el paciente, y es necesario que éste tome conciencia de la situación para poder revertirla.

En la práctica diaria, encontramos distintas formas de ESTEREOTIPIAS DEL ROL FAMILIAR que no son positivas para una buena evolución del paciente afásico:

**EL SALVADOR:** es aquel miembro de la familia capaz de abandonarlo todo para cuidar al enfermo. Se transforma en un cuidador peligroso, ya que en general son hijos, hijas o hermanas que no constituyeron una familia propia y aprovechan la situación en función de su propia problemática, encontrando así que otro reemplaza el lugar del desvalimiento. El hastío y el cansancio dan lugar muchas veces al comienzo del maltrato, tan común en este tipo de vínculo dependiente, al que el paciente llega de manera natural.

- **EL DISPLICENTE O INDIFERENTE:** es quien, por diferentes razones no puede ocuparse del paciente y pone a disposición de él un ejército de profesionales sin brindarle la comprensión y el cariño que necesita para su recuperación.

- **EL NEGADOR:** es el que interpreta los síntomas, conductas o la lenta evolución del paciente, como el resultado de actitudes desinteresadas o provocadas por él, como si éste no quisiera cooperar con su tratamiento o lo hiciera “a propósito” para “desunir más aún a la familia”.

- **EL SOBREPOTECTOR:** es quien se ocupa de realizar todo lo que el paciente necesita y también lo que no necesita que hagan por él. Dada su imposibilidad física, el paciente afásico necesita, y sobre todo en la primera etapa de su enfermedad, que hagan las cosas por él, y esta situación puede prolongarse por un período de tiempo variable de acuerdo a las características del paciente y su evolución. Pero es necesario que la familia tome este momento como transitorio, pues si esta dependencia pasa a transformarse en sobreprotección, esto no ayuda sino que entorpece el desarrollo tanto de las capacidades conservadas como de las que deben ser rehabilitadas. Así vemos como, aunque el paciente sea consciente de su enfermedad y tenga fuerzas y voluntad para superar sus dificultades, aunque vea que todo no está perdido y que aún quedan aspectos por rescatar, su evolución no depende sólo de él, sino también de la actitud de su familia ante su discapacidad. La situación conflictiva familiar podrá interferir negativamente en su tratamiento, retrasándolo o perturbándolo. Más aún, es situaciones

familiares críticas, el paciente no podrá darse cuenta de sus posibilidades de mejoría pues la situación familiar lo sobrepasará y quedará alienado en todos los factores negativos de su realidad.

Es indispensable para el fonoaudiólogo conocer la situación familiar del paciente y estar en contacto permanente con el grupo. También es de gran importancia tener alguna entrevista en su casa para conocer el ambiente en que vive el paciente y cómo se comporta en su hogar. Al conocer estos detalles de la vida de su paciente, el fonoaudiólogo podrá encaminar su tratamiento para lograr una mejor inserción de éste en su núcleo familiar, intentando mejorar la comunicación del grupo.

Pero esto, aunque importante, es sólo un aporte del fonoaudiólogo a la rehabilitación general del paciente, la cual, como mencionamos anteriormente, está a cargo de un equipo multidisciplinario.

**Apoyando a las familias** Muchos autores coinciden, y es también nuestro parecer, que la primer medida para aliviar la tensión familiar que genera un paciente afásico, es brindarle al grupo un espacio de contención y orientación. En nuestra reciente experiencia hospitalaria, trabajando en un grupo interdisciplinario de neurotrauma, hemos observado cómo los familiares de los pacientes internados se acercan al equipo con sus angustias y sus dudas, necesitando encontrar respuestas o simplemente esperando ser escuchados por alguien. Estas entrevistas son positivas para ellos, y por lo tanto lo son también para el paciente, pues sus familiares al sentirse contenidos, están mejor preparados para afrontar la dolorosa situación.

Una vez en su casa, es conveniente que tanto el paciente como su familia continúen con un apoyo terapéutico cuyo fin será favorecer la comunicación fluida y sin reservas para ir reordenando los roles de cada uno. A partir de aquí podrán lentamente tomar conciencia de lo difícil y conflictivo que será ahora la reinscripción del paciente en esa familia ya que los roles inevitablemente cambiarán.

Las preguntas que guiarán al equipo serán las siguientes:

¿Qué hacer con alguien que repentinamente comienza a no ser el mismo? ¿Cómo evitar que ocupe el lugar de la carga? ¿Cómo evitar que se transforme en el depositario de la conflictiva familiar?

Las pautas generales a los familiares que consideramos de utilidad desde el momento de la instalación de la enfermedad para la evolución del enfermo, son las siguientes: que la nueva distribución de tareas y cuidados se haga en función de lo que cada uno pueda realizar, ya sea desde su real disposición de tiempo efectivo, como desde su **DISPOSICIÓN INTERNA** para enfrentar la situación, que creemos es lo más importante ya que permite un transitar diferente, una verdadera aceptación de la enfermedad que conlleva a poner en marcha una nueva manera de vincularse, aprendizaje de por medio, donde la relación afectiva previa a la enfermedad es un factor crucial en el devenir de ese vínculo familiar en particular.

También consideramos indispensable para la reorganización familiar, que todo el grupo conozca los verdaderos alcances de la enfermedad, sus limitaciones y el pronóstico de su probable evolución, pues su conocimiento contribuirá a una mejor planificación de

los nuevos roles y a una mayor comprensión de las conductas y actitudes del paciente, mejorando de esta manera la comunicación familiar. Con respecto al fonoaudiólogo en particular, es de gran ayuda terapéutica que informe tanto al paciente como a su familia acerca de los siguientes factores:

- Qué es la afasia y quién y en qué casos se puede presentar.
- Si puede o no empeorar dependiendo de la etiología.
- Diferencias entre los tipos de afasia.
- Explicación de las posibilidades terapéuticas y cuándo es conveniente comenzar con la rehabilitación.
- Explicar a la familia que no es positivo obligar al paciente a asistir a la terapia fonoaudiológica sino que lo mejor será que le expliquen sus ventajas, pues la decisión la debe tomar siempre el paciente.
- Nunca dar falsas expectativas ni al paciente ni a sus familiares con respecto a la curación o al tiempo de duración de la terapia.
- Explicar a la familia cuáles son las posibilidades de comunicación de ese paciente en particular.
- Explicación de los diferentes síntomas del paciente.
- Aportes que la familia pueda hacer para facilitar la comunicación del paciente, por ejemplo no hacerle preguntas abiertas sino que las pueda contestar por sí – no.
- Explicar a la familia y al paciente que la crisis familiar es esperable por las causas aquí expuestas, y recomendar una terapia familiar para su superación.

Exposición de un Caso Clínico Nos pareció interesante exponer el caso de Roberto, un paciente de 63 años que ingresó al hospital con un traumatismo de cráneo moderado con hematoma subdural frontotemporal izquierdo. Su recuperación luego de la intervención quirúrgica fue rápida por lo cual fue trasladado a sala a la semana de la intervención. Las únicas secuela del traumatismo fue un síndrome anártrico y una leve hemiparesia derecha que le afectaba en mayor medida la extremidad superior.

Su situación familiar era la siguiente: estaba divorciado de su primera esposa, la cual vivía con sus dos hijos, varón y mujer de 22 y 19 años respectivamente, ambos estudiantes universitarios, y con la hermana del paciente, es decir, su cuñada. El vivía con su nueva pareja, Nora, desde hacía dos años, la cual a su vez, hacía un año había padecido un A.C.V. quedando ella también con secuelas leves de lenguaje.

En las entrevistas con el Grupo Interdisciplinario, los diferentes familiares nos fueron relatando los detalles más sobresalientes de la vida del paciente. Roberto tenía adicción a la bebida, lo que lo llevó a perder varios trabajos, motivo por el cual se había separado de su primera esposa. Su pareja actual, no sólo le toleraba su adicción sino que ella misma le compraba la bebida. Ni su ex esposa ni su hermana toleraban a su pareja, provocando esto una mala relación general. Los hijos comentaban que ellos no tenían nada en contra de Nora, pero suponían que no era una buena compañía para su padre. En la familia en general se percibía un gran matriarcado donde los componentes femeninos siempre tomaban las decisiones. Como se verá, la situación familiar premórbida no era la ideal.

Durante la internación, las continuas discusiones familiares interferían con los cuidados de los médicos y el equipo de rehabilitación, generando malentendidos que afectaban la evolución del paciente. Las personas que más lo cuidaban eran su hermana y su ex

esposa, y estas prácticamente no permitían las visitas de Nora. Sus hijos iban a visitarlo pero no participaban aparentemente en las decisiones de sus madre y su tía. Ya en las reuniones con el Grupo Interdisciplinario, aunque asistían semanalmente, se notaba una negación para hablar de ciertos temas, y cuando comenzamos a hacer preguntas un poco más profundas acerca de la comunicación y funcionamiento familiar, dejaron de asistir.

Cuando evaluamos al paciente en su habitación, éste siempre se mostró amable con nosotras, pero sumamente ansioso por su imposibilidad de elocución. Su ex esposa se mostraba preocupada por el estado de salud y pronóstico de Roberto, y tenía hacia él una actitud protectora pero tendiente a darle órdenes, las cuales el paciente acataba sin protestar.

Cuando el paciente tuvo que regresar a su casa, decidieron llevarlo a la casa de la primera esposa, alegando que Nora no estaba en condiciones de cuidarlo a causa de sus propias secuelas. Al parecer, los hijos de Roberto convencieron a Nora que se fuera a Córdoba con su madre hasta que Roberto estuviera nuevamente en condiciones de volver con ella.

Durante las primeras semanas logramos que sus hijos siguieran asistiendo al servicio para comunicarnos acerca de la evolución de su padre. Así nos enteramos de sus recaídas, de su depresión, y del intento de suicidio de Nora, el cual no le fue informado al paciente por decisión familiar.

Roberto debe asistir al servicio de fonoaudiología del hospital para continuar con su terapéutica. Los hijos no asistieron más a las reuniones del equipo, por lo cual sólo sabemos de él por las fonoaudiólogas de planta del hospital. El paciente continúa viviendo en la casa de su ex esposa con sus hijos y su hermana. Su ex esposa y su hermana son quienes habitualmente lo acompañan a las sesiones y continúan teniendo una actitud de sobreprotección y autoridad sobre el paciente.

En nuestra opinión, la situación de Roberto, su accidente y sus consecuencias, fueron utilizados por su ex esposa y su hermana para tomar nuevamente las riendas de la situación y así manejar el funcionamiento familiar, sin poder pensar en lo más importante, que debería ser la recuperación de Roberto. Pero independientemente de las interpretaciones que puedan surgir, lo relevante que este caso aporta a nuestro trabajo es el hecho de que, si bien Roberto continúa con su rehabilitación, ésta avanza muy lentamente y con retrocesos debido a la situación de caos familiar en la que éste se encuentra inmerso.

## Conclusión

El paciente afásico es un paciente complejo por los alcances de su daño neurológico, pues éste introduce un cambio brusco en toda su vida personal, familiar, laboral y social.

Todos los períodos críticos por los que pase el paciente, también los vive la familia, y frente a la lentitud de su recuperación comienza un desgaste en las relaciones familiares que la mayoría de las veces son muy perjudiciales para la evolución favorable del enfermo. Entendemos que frente a las dudas, los conflictos y las demandas tanto del

paciente como de sus familiares, es de fundamental importancia el trabajo estrecho que se pueda lograr con el Equipo de Salud tratante para poder orientar y apoyar a ambos.

La familia ocupa un lugar de jerarquía, por eso importa que participe activamente en este proceso, no sólo acompañando al paciente en su rehabilitación, sino aceptando sus limitaciones y las limitaciones del propio tratamiento, exigiendo lo adecuado del enfermo y acompañándolo en los diferentes períodos con una actitud positiva.

Es importante también, que todos aquellos que de alguna u otra forma están cerca del paciente tengan conocimiento de sus dificultades y de sus limitaciones. En presencia del paciente debe otorgársele un lugar, respetar sus limitaciones, no aislarlo. Los familiares, compañeros de trabajo, grupos de amigos, vecinos, etc., cobran fundamental importancia en su reinserción social, por ser apoyo y sostén, impulsando permanentemente su progresiva participación permitiéndole ocupar su tiempo libre. Se debe tener en cuenta que el paciente afásico tiene la posibilidad de comprender y considerar el relevante papel del lenguaje no verbal del que hará uso.

Podemos afirmar como conclusión, que si no hay reconocimiento familiar no puede haber rehabilitación, por lo tanto, la preocupación del fonoaudiólogo no debe centrarse sólo en la recuperación lingüística del paciente sino que debe estar también comprometido, junto con todo el Equipo de Recuperación, a recuperar el impacto familiar causado por la enfermedad, y la aceptación y adaptación del grupo a nuevas formas comunicativas. Sólo de esta manera, el paciente podrá en algún momento ver que no todo estaba destruido, que aún quedan aspectos por rescatar y otros por rehabilitar. Esto le permitirá obtener una nueva visión de sí mismo lo cual se expresará por una mejor reinserción en su núcleo familiar y social. Así podrá pensar nuevamente acerca de su futuro como una experiencia positiva y valiosa, por la cual vale la pena luchar.

Bibliografía - J. Cambier, M, Masson, H. Dehen. "Manual de Neurología" Ed. Toray-Masson S.A. Segunda edición 1978

- Juan E. Azcoaga. "Neurolingüística y Fisiopatología (Afasiología) Ed. El Ateneo. Cuarta edición, reimpresión 1997

- L. Tamafoff y R. F. Allegri "Introducción a la Neuropsicología Clínica" Ediciones Libros de la Cuadriga. 1995