

Afasia: el silencio de los inocentes

Johanna Rodríguez Riaño - Fonoaudióloga, Magister en Neurociencias. UN. Profesora de carrera académica



E%&##\$ k#?55 di joe**+/: esto puede ser lo que ve una persona con afasia cuando intenta leer. Lo que escucha no difiere mucho: ruidos, sonidos, confusión. A veces logra reconocer voces o talvez entender completamente lo que oye; pero no encuentra las palabras para responder, o aunque las encuentre no puede identificar las letras para conformarlas. Los sonidos que escoge son confusos y su habla parece descontrolada; emite palabras, sonidos y sílabas que no son lo que quiere decir.

La palabra afasia no significa mucho al común de las personas. Es fácil identificar la hemiplejía, la parálisis, la ceguera y la sordera; entender que alguien no puede moverse, escuchar o ver es literalmente humano. Sin embargo, que alguien no pueda entender o expresar lo que oye o lo que piensa, que no pueda comunicar, es algo del más allá. No se puede tocar ni ver, y habitualmente se asocia a problemas mentales, del pensamiento o incluso del comportamiento.

Afasia se refiere precisamente a una alteración para comprender o expresarse, derivada de un daño cerebral específico en áreas del lenguaje. Causa alteración total o parcial de habilidades para comunicarse, sin perder la capacidad de raciocinio; y aunque la persona lo desee y lo pueda hacer, estas condiciones le impiden interactuar con otras personas, obligándola a aislarse y dejar de hacer y ser quien era, en su casa, su trabajo, la universidad etc[1] [2].

Pero ¿cómo ocurre? Aparece después de un daño cerebral en el hemisferio izquierdo y a causa de diferentes condiciones. La más común, el accidente cerebrovascular (ACV), mejor conocido como *trombosis* o *derrame cerebral*. Otras causas frecuentes, pero en menor proporción, son los traumatismos craneoencefálicos, que tienen su origen en accidentes donde el cráneo y el cerebro sufren lesiones, los tumores cerebrales, las infecciones cerebrales y otras enfermedades que deterioran las áreas del lenguaje en el cerebro[3].

La posibilidad de sufrir afasia es elevada y el panorama no es muy alentador, teniendo en cuenta que el ACV es la principal causa de discapacidad y la más común de afasia[4]. En cifras, el ACV es la enfermedad neurológica más frecuente en el mundo; afecta a más del 5% de la población mayor de 60 años y representa al menos la mitad de las consultas en hospitales de alta complejidad. Tiene una incidencia por año de 200 casos por cien mil habitantes y una prevalencia de 700 casos por cien mil habitantes[5]. Solo en Reino Unido, cada 3 minutos y 27 segundos ocurre un ACV, lo que representa cerca de 152 000 personas por año[6]. En Norteamérica, las cifras reportan 795 000 personas cada año, lo que significa que ocurre un ACV cada 40 segundos[7]. En Colombia, esta cifra se acerca a 300 casos por cada cien mil habitantes[8].

Entre el 21% y 33% de las personas que sufren un ACV presentan desórdenes comunicativos donde predomina la afasia (Stroke Association, 2013). Esto significa que, por cada 100 pacientes con ACV, más de 30 tienen como secuela no poder expresarse o comprender, no poder interactuar, no poder opinar y, en la mayoría de los casos, no poder trabajar. Si como secuela de ACV los casos de afasia son elevados, al incluir casos que tienen su origen en otras enfermedades, la cifra aumenta significativamente.

Con esta reflexión, la probabilidad de que usted o alguien que usted conoce sufra afasia es alta, principalmente si tiene problemas o historia familiar de hipertensión arterial, aneurismas cerebrales, problemas cardíacos, de coagulación o incluso riesgo de accidente con lesión cerebral. A pesar de dichas condiciones y lo que implican en el entorno, el conocimiento e información respecto a la afasia y otros desórdenes de comunicación es muy bajo. Es fácil identificar personas con dificultades motoras para caminar y moverse, con dificultades sensoriales, personas ciegas y sordas, y con alteraciones cognitivas y de comportamiento; pero alguien que no pueda entender o expresarse, a pesar de mantener su pensamiento, es poco probable que sea identificado.

En Colombia, las pérdidas económicas y sociales de los adultos con afasia, en periodo productivo, a diferencia de otras condiciones discapacitantes, no han sido calculadas. Aún no existen datos sobre el número de personas con esta condición, ni de su situación familiar, social, cultural y laboral. No es posible conocer quiénes, cómo, cuándo y por qué tienen afasia; cuántos de ellos perdieron o mantuvieron su trabajo y cómo sus núcleos familiares cambiaron. Principalmente, porque los registros de discapacidad agrupan en categorías generales este y otros desórdenes de comunicación.

Todo lo que hacemos diariamente esta vinculado con el lenguaje y la comunicación. Orientar a nuestros hijos, trabajar, hacer mercado, tomar un taxi, leer un mapa o un letrero, todo involucra el lenguaje y la comunicación. En situaciones cotidianas, no nos damos cuenta de la importancia de comunicarnos. Sin embargo al perder el lenguaje y con él la capacidad de interactuar, las personas se enfrentan a importantes barreras de acceso comunicativo para trabajar, vivir en familia y estudiar; en su vida social, esto los hace "invisibles" en los contextos cotidianos[9].

Basta con preguntarnos cuántas personas conocemos con tales características. La respuesta debe ser ninguna o pocas, y no porque no existan. Realmente es porque no tienen cómo salir al nuevo mundo al que se enfrentan. Ellos y sus familias deciden quedarse en casa, sin arriesgarse a la frustración o a las barreras que el entorno les impone[10].

El desconocimiento social de esta alteración de comunicación, explica que las personas con afasia sean ignoradas dentro de sus entornos y prefieran resignarse a una vida en sus hogares. A esto se suma la falta de datos epidemiológicos que, finalmente, impide el desarrollo de políticas para el reconocimiento y la inclusión de personas con este tipo de alteraciones.

Los síntomas de la afasia los describen sus propios sobrevivientes, en relatos como el del libro *Un extraño en mi cama*, escrito por una persona con alteración neurológica, que permite ilustrar la situación:

Desperté en un mundo brumoso y blanco. Mi cama estaba rodeada de desconocidos cuyos labios se movían y pronunciaban sonidos sin sentido... ¿Dónde vive? –¿Cómo se llama esto? –No sé... –¿Sabe qué hora es?... –¿Qué es hora? ¿Sabe leer el reloj?... –¿Cómo? No entiendo lo que me dice... Había un extraño en mi cama que decía ser mi marido. Había extraños en mi casa que decían ser mis hijos... había extraños de visita que decían ser mis amigos... comencé a retener los rostros, pero seguía sin recordar los nombres... A veces no recordaba ni el mío propio... eran muchas las palabras que requerían explicación: vacaciones, accidente, hospital, aventura. Me había llevado por delante un auto. Un auto era una cosa grande y se movía velozmente...[11].

O el testimonio de una persona que ahora es capaz de relatar quién era y cómo es su vida:

Tenia 67 años, jubilada. Vida activa, sin colesterol, tensión normal, sin fumar ni beber... a Fernando Jáuregui, periodista: oía sus palabras por radio, pero ni idea del significado. Escuché un buen rato para conseguir que se me pasara lo que me pasaba, volver a comprender. NADA. Cuando salí a la compra, quise hablar y no pude; pero, por señas, pedí y pagué. En casa, dije lo que me pasaba... A los 5 días, no podía leer: a Valdecilla otra vez y empecé afasia parcial, después total. No entendía el reloj, ni móvil, no sabía nada de números, no sabía el nombre de nadie, ni el mío propio... En ningún momento perdí el conocimiento, sabía quién estaba conmigo (médicos, enfermeras, familiares). Pero mi gran suerte era mi hija, ayudada desde el primer momento: el cartel de PACIENCIA, fichas con nombre de cada familiar, añadiendo amistades. Ya podía explicar quién era el fulano o fulana, pero el nombre, imposible... Para la afasia, lo más importante es que hay que trabajar y trabajar. Siempre se debe remar para ir a flote. Cuando alguien te quiere hablar o preguntar, lo primero digo: "Tengo un problema para comunicarme". Y me atienden amablemente. Todo el mundo es CAPAZ, para lo que sea: pintar, cocinar, ayudar a otros, tocar un instrumento, fotografiar, nadar, ¡qué sé yo! Los genios no lo son en todos los aspectos, las perspectivas[12].

Testimonios llenos de angustia, que relatan la incapacidad de comprender la nueva realidad a la que las personas se enfrentan al despertar y darse cuenta que no pueden comunicarse, no los entienden o no entienden a sus familiares, a sus amigos. Ahora, la nueva vida a la que se enfrentan está llena de sonidos extraños, de frustración, de aislamiento; a su trabajo es difícil volver; necesitan siempre de alguien para poder ir al mercado, al banco, para transportarse.

La afasia puede acompañarse de diferentes trastornos asociados a las lesiones neurológicas, condiciones como la medicación y la postura de la persona y su familia frente a su nueva condición de vida son decisivas para el tratamiento.

Las condiciones más comunes están relacionadas con hemiplejía o hemiparesia, depresión, cambios de humor y labilidad emocional; problemas de concentración y atención, tendencia a la fatiga, dificultad en la resolución de problemas, dificultad en el manejo del dinero; pérdida o reducción del campo visual, dificultad para reconocer objetos o su uso (agnosia), dificultad para usar correctamente utensilios o herramientas (apraxia); trastornos en la copia o realización de dibujos (apraxia), desorientación temporoespacial, confusión derecha-izquierda, dificultades para reconocer la hora[13].

¿Existe cura? Se conocen diferentes tratamientos para las personas con afasia, dependiendo de las condiciones y necesidades de la persona y su familia[14]. La recuperación de habilidades para comunicarse depende de muchos factores como el lugar y tipo de lesión cerebral, la edad de la persona, la ocupación, su red de apoyo e incluso las habilidades previas en el lenguaje oral y escrito.

La rehabilitación por Fonoaudiología es el recurso de primera mano. Los programas de rehabilitación del lenguaje –que buscan recuperar funciones cognitivas y lingüísticas para la comunicación, basados en el sujeto y sus capacidades–, combinados con enfoques globales e inclusivos, plantean con fin la calidad de vida y la participación activa en las actividades diarias. En algunos casos logran la reubicación laboral y el reconocimiento de la persona dentro de los grupos a que tradicionalmente pertenecía[15].

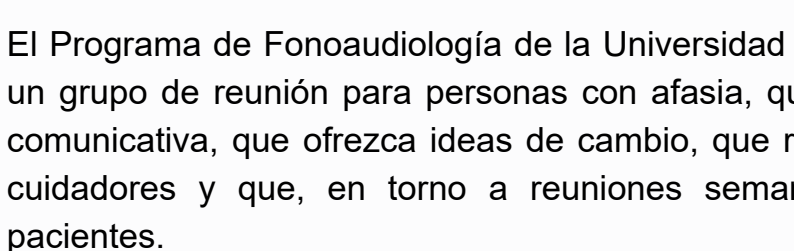
Las alteraciones suelen evolucionar favorablemente de manera paulatina, con mejor recuperación en los primeros seis meses después de la lesión cerebral. Sin embargo, algunas personas pueden sufrir afasia de tipo crónico con progresos bajos en el tiempo, y finalmente requerir el uso de sistemas alternativos de comunicación. En todos los casos, será un reto recuperar la comunicación como estaba antes de la lesión. Para ello es vital iniciar el tratamiento tempranamente, aprovechando la reorganización y plasticidad neuronal, que repercute de manera positiva en la recuperación de habilidades de comunicación[16].

El escaso reconocimiento de las personas con afasia y sus familias tiene que ver con un problema cultural. Las personas, al no saber en qué consiste esta alteración y cuál es el tratamiento que se debe adelantar, pejan en casa al paciente con afasia, sin que reciba la ayuda adecuada. También se relaciona con la poca información y difusión que existe sobre la afasia. Por ello, es necesario incluir a familiares y cuidadores como parte integral del tratamiento, junto con apoyo psicológico para afrontar los cambios en su estilo de vida[17].

El Programa de Fonoaudiología de la Universidad del Rosario está trabajando en la interacción de un grupo de reunión de personas con afasia, que permita ampliar las posibilidades de comunicación, que ofrezca ideas de cambio, que registre voces de personas con afasia, familiares y cuidadores y que, en torno a reuniones semanales, actúen para involucrar socialmente a los pacientes.

Si usted no tenía ni idea de qué era la afasia, ya que tiene información básica es hora de contarle a alguien sobre este problema, e invítelo a contárselo a otra persona. Así estará aportando a educar sobre dicha condición y a incluir a las personas con afasia y otras alteraciones de comunicación en la sociedad. Es hora de facultar a estas personas y sus familias para acceder a servicios de rehabilitación que les permitan dirigir su propia vida, dejar de ser completamente dependientes: es hora de sacar del silencio a estos inocentes.

Johanna Rodríguez Riaño
Fonoaudióloga, Magister en Neurociencias. UN.
Profesora de carrera académica.
Programa de Fonoaudiología
Escuela de Medicina y Ciencias de la salud
Universidad del Rosario.
2970200 ext 3443
3002173857
leidyj.rodriguez@urosario.edu.co



AFASIA
pérdida del lenguaje por lesión cerebral (ACV, traumatismo de cráneo, tumores)
www.fundafasia.org

Campaña de Concientización sobre la Afasia
SECHI Secretaría de Salud
COPIDIS
Fundafasia fundafasia@gmail.com

Tomada de: Fundafasia



Tomada de: Infosalus

[1] LaPointe, L. (2011). Aphasia and Related Neurogenic Language Disorders. N.Y., EEUU: Thieme,

[2] Parr, S., Duchan, J. & Pound C. (2013). Aphasia inside out: reflections on communication disability. McGraw-Hill Education. Berkshire, GBR.

[3] Rodríguez J. (2012). Instrumento Para Evaluación del Lenguaje en Afasias y Trastornos Relacionados (IELAT). Revista Areté 13(1):153-171.

[4] Martínez O, Reyes A, Turtós L y Dusu R. (2013).Epidemiología de la Afasia en Santiago de Cuba. Neurología Argentina;(6): 77-82.

[5] Berthier M. (2005). Poststroke aphasia epidemiology pathophysiology and treatment. Drugs Aging; (22), 2: 163 -182.

[6] Stroke Association

[7] Stroke Association

[8] Pradilla, G., Vesga, B., Fidas, L. (2003). Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health 14(2): 104-111.

[9] Simmons-Mackie N., Damico J. Evaluation of communication, life participation and psychological well-being in chronic aphasia: The influence of group intervention. Aphasiology 2007; 1(1):81-97.

[10] Cattani A. (2013). La afasia: Una realidad poco conocida. [El enterios](#)

[11] Slater, B. & Leighton, F. (1984). Un extraño en mi cama, Bogotá - Colombia, Círculo de Lectores.

[12] Afasicos Cantabria

[13] Fundafasia

[14] Afasia

[15] ASHA

[16] On Meda

[17] Razon