



UNIVERSIDAD
DE
VALPARAISO
C H I L E

Universidad de Valparaíso
Facultad de Medicina
Carrera de Fonoaudiología

PERFIL DEL ENTORNO COMUNICATIVO DEL PACIENTE CON AFASIA

DEL HOSPITAL CARLOS VAN BUREN Y CENTRO DE
REHABILITACIÓN POLICLÍNICO DIOCESANO

Tesis para Optar al Grado académico de Licenciado en Fonoaudiología

Integrantes:

Sebastián Jiménez Pastén.
Anggie Lobos Valenzuela.
Violeta Soto Poblete.
Lorna Tarifeño Avalos.
Patricia Urra Morales.

Profesor Guía:
Viviana García U.

Profesora colaboradora:
Edith Schwalm A.

Valparaíso, Diciembre 2008.

ÍNDICE

CONTENIDO

PÁG.

RESUMEN _____ 1

INTRODUCCIÓN _____ 2

1. MARCO TEÓRICO _____ 4

1.1 ENFOQUE BIOPSIICOSOCIAL _____ 4

1.2 REDES SOCIALES _____ 6

1.2.1 *Tipos de redes* _____ 7

1.3 FAMILIA _____ 8

1.3.1 *El funcionamiento Familiar* _____ 9

1.3.2 *Crisis familiar: la influencia de una enfermedad crónica* _____ 10

1.3.3 *Recursos de afrontamiento familiar en la crisis* _____ 13

1.4 APOYO SOCIAL _____ 14

1.4.1 *Relación entre apoyo social y salud* _____ 14

1.4.2 *Factores influyentes en la efectividad del apoyo social* _____ 14

1.5 TEORÍA DE LA CARGA FAMILIAR OBJETIVA Y SUBJETIVA _____ 16

1.5.1 *Teoría de los Roles* _____ 19

1.5.2 *Factores que modifican el concepto de carga en el cuidador* _____ 21

1.6 FACTORES BIOSPICOSOCIALES _____ 23

1.7 AFASIA: UNA INTERVECIÓN INTEGRADORA DEL ENTORNO _____ 26

1.7.1 *Actitudes del entorno y del paciente con afasia* _____ 27

1.8	COMUNICACIÓN	30
1.8.1	<i>La imposibilidad de no comunicar</i>	32
1.8.2	<i>Pragmática y competencia comunicativa</i>	32
1.8.3	<i>Afasia y conversación</i>	33
1.8.4	<i>Afasia y Competencia Comunicativa</i>	35
1.8.5	<i>La importancia de la toma de turnos en la conversación afásica</i>	36
1.8.6	<i>La importancia de los aspectos paralingüísticos en la conversación afásica</i>	39
1.9	GRUPOS PARA FAMILIARES	40
2.	METODOLOGÍA	43
2.1	PRESENTACION DEL PROBLEMA	43
2.2	TIPO DE INVESTIGACIÓN	44
2.3	OBJETIVOS	44
2.3.1	<i>Objetivo general</i>	44
2.3.2	<i>Objetivos específicos</i>	44
2.4	CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA	45
2.4.1.1	<i>Criterios de selección</i>	46
2.5	CREACION DEL INSTRUMENTO: Encuesta E.C.P.A.	47
2.5.1	<i>Variables, subvariables e indicadores</i>	47
2.6	DESCRIPCION DEL INSTRUMENTO	50
2.6.1	<i>Materiales utilizados para su aplicación</i>	50
2.6.2	<i>Características generales del instrumento y su aplicación</i>	50
2.7	VALIDEZ DE CONTENIDO Y CONFIABILIDAD	51
2.7.1	<i>Conformación del grupo de expertos para la evaluación del instrumento</i>	52
2.7.2	<i>Procedimiento de evaluación de la encuesta por parte de las expertas</i>	52
2.7.3	<i>Pilotaje</i>	52
2.7.4	<i>Modificación de la encuesta según lo propuesto por expertos y pilotaje</i>	53

2.8	CRITERIOS DE ANALISIS GENERAL Y PUNTAJES TOTALES DEL INSTRUMENTO	54
2.8.1	<i>Criterios de análisis específicos</i>	
		56
3.	RESULTADOS Y ANALISIS	57
3.1	<i>Descripción de la muestra</i>	57
3.2	<i>Resultados de la aplicación de la encuesta E.C.P.A.</i>	62
3.3	<i>Análisis frecuencial de las variables que constituyen el E.C.P.A.</i>	64
3.3.1	<i>Variable Conocimiento de la patología</i>	64
3.3.2	<i>Variable Redes sociales</i>	
		65
3.3.3	<i>Variable familia</i>	67
3.3.4	<i>Variable Comunicación</i>	
		70
3.4	<i>Sección de análisis cualitativo directo</i>	76
3.5	<i>Obtención del Perfil E.C.P.A.</i>	78
3.5.1	<i>Rendimiento Absolutos individuales según variables</i>	80
4.	DISCUSIÓN	82
5.	CONCLUSIONES	93
6.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	95
7.	ANEXOS	101
7.1	<i>Anexo N°1</i>	101
7.2	<i>Anexo N°2</i>	106
7.3	<i>Anexo N°3</i>	109
7.4	<i>Anexo N°4</i>	110
7.5	<i>Anexo N°5</i>	113
7.6	<i>Anexo N°6</i>	114
7.7	<i>Anexo N°7</i>	115
7.8	<i>Anexo N°8</i>	116

RESUMEN

Si bien en diversos estudios se alude a la importancia de los factores psicosociales para la rehabilitación del paciente con afasia, existen escasas investigaciones nacionales que describan, específicamente, las variables que influyen en el entorno del paciente a tratar. Es por esto que la presente investigación tuvo como objetivo describir el entorno comunicativo del paciente con afasia de acuerdo a diferentes aspectos psicosociales tales como: redes sociales, apoyo social, comunicación, familia, conocimiento de la patología y rol laboral, tanto del paciente como de sus familiares más cercanos. La muestra está conformada por 40 familiares de pacientes con afasia, atendidos en el hospital Carlos Van Buren y Centro de Rehabilitación Policlínico Diocesano. Para dicha descripción, se confeccionó y aplicó un instrumento encuesta “Entorno comunicativo del paciente con afasia” (E.C.P.A), que consta de 26 preguntas, abordando las variables antes mencionadas. Posteriormente, al analizar los resultados, se obtuvo que el E.C.P.A. evidenció un rendimiento, considerado por los investigadores de este estudio, como suficiente para esta muestra. En un análisis pormenorizado, se observa que la variable familia alcanzó el mejor desempeño establecido, en contraste con lo logrado por la variable redes sociales, cuyo comportamiento fue insuficiente en virtud a los parámetros prefijados en este estudio. Por tanto, se concluye que la comunicación que existe entre el entorno comunicativo y el paciente con afasia, se verá influenciada por una serie de factores que al ser considerados por el profesional fonoaudiólogo, aportan y resaltan en la terapia, una visión integral del paciente a tratar. En esta visión cabe resaltar, el considerar al familiar como un comunicador susceptible de ser entrenado para rescatar la funcionalidad comunicativa del paciente. Lo anterior, debe estar mediado por la toma de conciencia en los niveles de responsabilidad comunicativa, donde una pauta como la aplicada pudiese generar un primer apronte hacia su consecución.

INTRODUCCIÓN

La afasia es una alteración adquirida del lenguaje debido a una lesión cerebral focal. Estas lesiones frecuentemente ocurren como producto de los accidentes cerebro vasculares (A.C.V.), cuya tasa de prevalencia es cada vez mayor en el rango etario correspondiente al adulto mayor. Este trastorno comunicativo se manifiesta a través de distintos tipos de alteraciones del lenguaje oral en sus vertientes expresivas y comprensivas, en la lectura y escritura (Peña-Casanova, 1995).

Cabe destacar que ante una afasia habrá de considerarse la realidad del paciente como portador de una secuela del lenguaje con características estables en el tiempo. Este paciente manifiesta ciertas reacciones afectivas ante su problema y, además, está inmerso en un entorno familiar y social que también sufre el cambio que provoca la irrupción de dificultades comunicativas en uno de sus integrantes (Peña- Casanova, J; 1995).

Toda vez que se aborde el nivel psicosocial en la patología afásica, habrá que referirse también al entorno comunicativo del paciente situación de especial relevancia para intervención fonoaudiológica. Este concepto, de acuerdo a los antecedentes recopilados por los investigadores de este estudio, se entiende como aquellas redes sociales actuales y su acción efectiva; es decir, el funcionamiento familiar y la forma de comunicación que impera entre el paciente y especialmente con su interlocutor más cercano. Ha de considerarse como un conjunto de interacciones dentro de las cuales una es motor de otra, por lo cual, la aparición de una discapacidad en uno de los integrantes afecta el funcionamiento total de todo el entorno familiar.

De acuerdo a lo ya señalado, por tanto, los clínicos deben contar también con herramientas que permitan conocer el contexto en el cual se desarrollan las interacciones comunicativas del paciente con afasia y cómo pudiesen repercutir en dicha comunicación. Para ello, se debe enfatizar en las variables que influirán en este ambiente, ya que el paciente, cuya realidad está mediada por trastornos neurológicos y neuropsicológicos, también será influido por factores externos a los mismos. Por ejemplo, intervienen variables, tales como pérdida del rol laboral y jerárquico familiar; la calidad de las habilidades comunicativas de los interlocutores; las expectativas de recuperación por parte del entorno más cercano; el limitado conocimiento de la patología en la familia; entre otras a considerar.

El objetivo de este estudio es describir la calidad del entorno comunicativo y, a partir de ello, sea posible aportar ideas para una intervención más eficaz y para el apoyo de estos pacientes. En este sentido, el fonoaudiólogo como parte del proceso rehabilitatorio, es una pieza fundamental para objetivar dichas recomendaciones. Por este motivo, los resultados obtenidos en esta tesis, permitirán generar aportes para la comunidad fonoaudiológica, ayudando a precisar los conocimientos sobre el área psicosocial de la patología que actuaran como complemento optimizador para el tratamiento tradicional de la afasia.

En base a lo anterior, se ha considerado pertinente caracterizar al entorno comunicativo del paciente con afasia a través de una descripción de los aspectos psicosociales que lo definen. Según esto, se aplicará una entrevista al interlocutor más cercano del paciente, obteniendo información relevante sobre las variables mencionadas.

Para cumplir con los objetivos propuestos, la investigación consta de un Marco Teórico, en donde se confronta la revisión bibliográfica respecto al tema. Posteriormente, en la Metodología, se describe la muestra seleccionada y el instrumento descriptivo utilizado. A continuación, en el Análisis de Resultados se dan a conocer los hallazgos encontrados luego de su aplicación. Por último, se exponen las discusiones y conclusiones finales en que se proponen algunas proyecciones para la clínica fonoaudiológica.

1. MARCO TEÓRICO

En el presente apartado se darán a conocer las evidencias teóricas que fundamentan esta investigación, basadas en los aspectos psicosociales que intervienen en la cotidianidad del paciente con afasia. A continuación, se profundizará en las áreas tales como redes sociales, familia, crisis familiar, apoyo social y comunicación, con el objetivo de describir mejor el fenómeno estudiado.

1.1 Enfoque biopsicosocial de la enfermedad

Desde hace tiempo, se han introducido una serie de matices tratando de calificar el concepto salud. Ya, en 1948, la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) sentó las bases para que el término salud dejara de significar lo que hasta ese momento era, en estricto rigor, la ausencia de enfermedad. La definición de la O.M.S. propuso, entonces, que la salud constituía “(...) un estado de completo bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de enfermedad o dolencia” (Hernández, 2001). Esta afirmación anunciaba la apertura del campo hacia otras disciplinas entre las que necesariamente habría de incluirse la psicología.

La aplicación de esta conceptualización no se ha realizado con la prontitud que cabría esperar. Sin embargo, es en las dos últimas décadas cuando más se ha desarrollado una perspectiva de salud en esta nueva dirección. Al ser puesta en práctica, podría concretarse lo que Engel (1977) ha denominado modelo biopsicosocial (en Hernández, 2001). Esta visión se basa en la teoría de sistemas, en donde se afirma que la salud y la enfermedad son el resultado de interacciones entre variables biológicas, psicológicas y sociales. Éstas pueden situarse a distintos niveles (Engel, 1977, 1980; Schwartz, 1982) y, conjuntamente, explican las diferencias en el inicio, la gravedad y el curso de cualquier enfermedad (en Hernández, 2001).

Por tanto, los investigadores deberían medir esas tres tipos de variables (Peterson, 1984, citado en Hernández, 2001).

Se ha demostrado que existe cabida para el modelo biopsicosocial en casos de enfermedades avanzadas (Keller, et al., 1994, citado en Hernández, 2001). De este modo, podría contemplarse que al abordar el tema de las enfermedades crónicas o que producen secuelas al largo plazo, como en la afasia, se considerarían tres variables. Las primeras se relacionan con el paciente; las siguientes, con la familia; y por último, las variables relacionadas con el equipo al cuidado de la salud.

Los autores anteriormente citados son cautos en señalar que existen limitaciones metodológicas al aplicar el modelo, debido a la complejidad de los componentes implicados. Se puede establecer, por tanto, que esta perspectiva tiende a ser muy prometedora aún. Se considera, al menos aludiendo a la conducta, que aquellos modelos que involucran múltiples tipos de variables y relaciones entre ellas son capaces de describir mejor el funcionamiento humano (Hernández, 2001).

La importancia de medir los componentes psicosociales involucrados en eventos agudos específicos, como en un accidente vascular, es una necesidad actual. El envejecimiento progresivo de la sociedad occidental conlleva un aumento de enfermedades crónicas y de personas incapacitadas en este segmento de la población, donde quedan incluidos los secuestrados de un A.C.V. Los estudios sobre estas variables en el ictus se han realizado con instrumentos genéricos, tales como, el perfil de las consecuencias de la enfermedad (SIP) o el perfil de salud SF-36. Sin embargo, es imprescindible contar con herramientas más específicas para valorar determinados aspectos sobre este tema (Carod-Artal, 2004).

La necesidad de contar con instrumentos y escalas específicas, centradas en el paciente con afasia y su entorno, contribuiría con información que aporte a su rehabilitación. Escalas de uso actual, como las de Rankin y el índice Barthel (IB), se emplean para evaluar los resultados del tratamiento del ictus. No obstante, ambas miden aspectos físicos y no consideran áreas

tales como, la comunicación, el pensamiento, las emociones y la función social (Carod-Artal, 2004).

Cabe mencionar, que los secuestrados de un ictus y de un cuadro afásico se exponen a un aislamiento y a una exclusión social mayor que los que no presentan la patología comunicativa posterior al cuadro cerebrovascular. Para ellos, se justificaría el uso y creación de instrumentos tales como “la escala de calidad de vida del ictus y afasia SAQOL-39”, derivada del inglés *stroke and aphasia quality of life scale*. Ésta abarca los problemas derivados de la comprensión del lenguaje y las dificultades en la toma de decisiones del paciente así como también del impacto de los trastornos del lenguaje sobre la vida familiar y social. (Carod-Artal, 1999).

Según lo señalado hasta aquí, se puede establecer que en el contexto del paciente con afasia, este tipo de escalas no se manejan en forma masiva. Su uso pudiese determinar las principales inquietudes sociales y emocionales que la patología produce en el entorno. Con la nueva visión de salud expuesta, desde el punto de vista ecológico sería interesante contar con aquella información para controlar que ciertas variables no generen una carga inadecuada en la recuperación neurológica y adaptación psicosocial esperada.

1.2 Redes sociales

De acuerdo a Elkaïm (1989), “Red social es un grupo de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y otros, capaces de aportar tanto ayuda como apoyo real y duradero a un individuo o una familia (...) (cit. por Chadi, 2000). Desde esta perspectiva, se puede considerar a cada grupo de personas como “puentes”, los que se entrelazan en una “red de vinculación”, que posibilita condiciones más humanas para dar respuestas a las contingencias que todo grupo atraviesa en diversos tramos vitales (Chadi, 2000).

1.2.1 Tipos de Redes: Grupos Primarios, Secundarios e Institucionales

La dinámica de las redes sociales se establece por el contexto al que pertenece cada una. Se entiende por contexto, para estos efectos, al marco en el cual la conducta, los mensajes verbales y no verbales se hacen significativos. De acuerdo a lo anterior, las redes sociales se clasifican en primarias, secundarias e institucionales (Sluski, 1996).

Por una parte, Sluski (1996) señala que las redes primarias componen la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la sociedad (Sluski, 1996, citado en Chadi, 2000). Éstas fundan todos aquellos vínculos “personales” de un individuo. Para una persona, estas redes son “lazos”, ya que integran sus “uniones más estrechas”.

Según una clasificación de Sluski (1996), se inscriben tres áreas:

- Un “círculo interior de relaciones íntimas”, tales como miembros de la familia nuclear y de la amplia.
- Un “círculo intermedio de relaciones personales”, integrado por amigos y familiares intermedios.
- Un “círculo externo de relaciones ocasionales”, caracterizado por un menor grado de compromiso, sin intimidad, formado por relaciones profesionales o laborales, compañeros de estudio y vecinos.

Por otra parte, para Sluski (1996), las redes sociales secundarias son aquellas que tienen lugar en un “contexto” más lejano a este grupo primario y que se rigen por una menor proximidad, cuya “operacionalidad es más borrosa” (en Chadi, 2000). Ellas estarían situadas en el mundo externo de la familia, en donde es posible encontrar grupos recreativos, relaciones comunitarias y religiosas, y relaciones laborales o de estudio.

Por último, las redes institucionales se definen como organizaciones gestadas y constituidas para cumplir con objetivos específicos, que satisfagan necesidades particulares del sistema. Dichas redes, se van incluyendo desde el mundo externo familiar, ante el

desarrollo de los diferentes ciclos evolutivos. Como redes institucionales básicas, se consideran las siguientes: sistema educativo, sistema de salud y sistema judicial. (Chadi, 2000).

Al integrar un medio social y según su historia personal, los sujetos cuentan con contactos más o menos extensos, con mayor o menor cercanía; luego de una afasia, los pacientes pueden verse limitados dramáticamente. Entonces, una persona, cuya comunicación es diferente en este momento debido a que puede estar afectada en expresión y/o comprensión en comparación a aquella que formaba parte de la imagen que representaba. Así, su trastorno de gran magnitud producirá en sus familiares, amigos y conocidos una considerable actitud de desconcierto al no poder interactuar como lo hacían antes, optando por disminuir el contacto.

1.3 Familia

La familia constituye una organización social primaria que se caracteriza por vínculos de consanguinidad, de relaciones afectivas de intimidad y significado, componiendo un subsistema del sistema social más amplio. Los miembros de la familia cumplen roles al interior de ésta permitiéndole vincularse con otros sistemas sociales, tales como el trabajo, la escuela, el barrio, etc. De acuerdo a Hidalgo (1999), la familia es el contexto en que se aprenden los valores y se transmite la cultura; ella, a su vez, ocupa una ubicación geográfica particular -rural o urbana- que también afecta la organización y los roles familiares (en Jadue, 2003).

Ahora bien, para Hidalgo (1999), el trabajar desde una perspectiva familiar significa identificarla como un sistema que reúne las características de totalidad, negentropía y equifinalidad. En otras palabras, es un sistema formado por seres vivos, siendo más que la suma de ellos como individuos; además, posee un proceso de desarrollo que permite el crecimiento y complejización de su organización. Así pues, vivir en familia es una experiencia multigeneracional, cuyos sucesos ocurren en una compleja interacción de, al menos, tres generaciones. Por tanto, cualquier evento histórico o situacional ocasionados en la familia afectará a todos sus miembros (en Jadue, 2003).

1.3.1 El funcionamiento familiar

La familia, como sistema, presenta una estructura que está dada por los miembros que la componen y por las pautas de interacción recurrentes; es decir, la estructura da “la forma” a la organización. Se debe tener en cuenta que el sistema familiar es relativamente fijo y estable; esta cualidad le otorga sustento en sus tareas y funciones, protegiéndola de las fuerzas externas y dándole sentido de pertenencia a sus miembros. De igual forma, la familia debe ser flexible para poder acomodarse a los diversos requerimientos de las situaciones de vida y a las distintas etapas del desarrollo por las que evoluciona. (Hidalgo, 1999; en Jadue, 2003).

Según los autores (Minuchin, 1977; Minuchin & Fischman, 1984), las dimensiones de la estructura familiar son las normas que guían a la familia, a los roles y expectativas de rol de cada miembro, a los alineamientos, a la jerarquía de poder y, por último, a los límites (en Jadue, 2003). En este sentido, la claridad de los límites al interior de la familia es un parámetro útil para evaluar su funcionamiento. Cuando la familia se vuelca sobre sí misma, aumentando en forma excesiva su comunicación y la preocupación de unos sobre los otros, se pierde la distancia entre sus miembros. Con esto, los límites se diluyen y la diferenciación de los subsistemas se hace difusa. Éstas son las familias que Minuchin (1977) denomina “aglutinadas”; dichas estructuras reaccionan frente al estrés, como el caso de una enfermedad crónica, rápida e intensa, por ejemplo, patologías cerebrovasculares. Frecuentemente, este tipo de sistema, se sobrecarga y no puede adecuarse a las demandas, observándose una pérdida de la autonomía e inhibición del desarrollo afectivo y cognitivo de sus miembros.

En el otro extremo del continuo, están las familias cuyos límites son muy rígidos. En ellas, la comunicación se hace difícil y escasa entre los subsistemas, disminuyendo la función protectora de la familia. Estas estructuras son denominadas familias “desligadas”, donde cada integrante se relaciona con los demás como si fuera ajeno a ellos, con un mínimo de dependencia hacia los otros. Los baremos están firmemente delimitados e impermeables, y sólo se activan los sistemas de apoyo cuando algún miembro de la familia presenta un alto nivel de estrés (Minuchin & Fishman, 1984; Haley, 1967, en Jadue, 2003).

1.3.2 Crisis familiar: La influencia de una enfermedad crónica

Todo sistema familiar se ve sometido a un estrés considerable cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con una enfermedad cerebrovascular. Según Florenzano (1994), una enfermedad es un típico evento estresante que puede causar una crisis familiar, tanto que una patología crónica de cierta magnitud puede llegar a desestabilizar considerablemente el funcionamiento familiar. Por consiguiente, se les presenta a los integrantes del grupo complejas exigencias de confortación, información y apoyos mutuos.

El concepto de crisis indica un grado de desorganización de la familia. El equilibrio del grupo se altera al enfrentarse a una situación que modifica su funcionamiento previo. El factor que determina la aparición de la crisis se da con el desequilibrio entre la dificultad y los recursos disponibles en el grupo para enfrentarla. A la vez, su superación puede llevar a un crecimiento y a un mayor desarrollo, produciendo un fortalecimiento de la estructura.

Cuando alguien enferma súbita y/o severamente, y se genera secuelas, tal como ocurre en el cuadro afásico, la familia necesita adecuarse a esta nueva situación. Se han observado familias en que se desvanece su funcionamiento armónico, pero, aun así, consiguen darse una nueva estructura y superar las dificultades sin sacrificar todo su bienestar. Mientras, en algunas, se da una organización que solo satisface al afectado, pero no a los demás integrantes de la familia (González, 1999).

Una enfermedad cerebrovascular y sus secuelas pueden acelerar o frenar el proceso de cambio de una familia. Se acelera, cuando las personas asumen funciones diferentes, cambian jerarquías o se configuran agrupaciones diferentes. También trastocan el proceso cuando se abre al exterior o incluye a nuevos integrantes. En cambio, una enfermedad frena el cambio cuando revierten transformaciones recientes o posterga cambios necesarios de la organización (González, 1999).

La familia constituye, el ambiente fundamental en el cual la enfermedad ocurre y donde se toman las acciones necesarias para su resolución. Así, la forma en que la estructura se ve afectada por la enfermedad de uno de sus miembros está condicionada por la calidad de las relaciones intrafamiliares existentes. Por ejemplo, depende de la distribución de roles; del grado de apoyo emocional mutuo; de la calidad de la comunicación, etc (González, 1999).

Aun así, se establece que a este sistema familiar, que acaba de ser resentido, le espera una serie de etapas normativas, dentro del contexto provocado por la crisis. Estas fases fueron claramente descritas por Liberman (1999), de la siguiente forma:

1. Etapa de Shock, conmoción: Se da como respuesta ante la información de la patología del paciente.
2. Etapa de negación: Esta actitud se caracteriza por sentimientos de anhelo y búsqueda del sujeto sano; una desesperanza de que todo debe arreglarse.
3. Etapa de recuperación, de equilibrio: Es un momento en el cual se llega a un lento reconocimiento y aceptación de la irreparable pérdida. Es en esta etapa en que los familiares pueden encontrarse con el paciente real deficitario y pueden tener una mayor confianza en sí mismos para cuidarlos.
4. Etapa de reorganización: Implica por parte de los familiares renunciar a la esperanza de recuperar al familiar perdido y una aceptación del paciente con su cuadro afásico, con sus posibilidades y limitaciones. Hay una redefinición de la situación, de los roles familiares, de las reglas que gobiernan la conducta de los miembros de la familia.

Por una parte, la crisis que puede producir la aparición de un cuadro como la afasia suele ser el origen de disfuncionalidad y conflicto. En esta situación de crisis, la familia se halla con el diagnóstico confirmado e inmediatamente se ve obligada a la aceptación del cuadro. Al mismo tiempo, debe hacer una elección, también inmediata de los profesionales que

conformarán parte de la intervención terapéutica. Esta crisis que atraviesa la familia implica una pérdida, un duelo; se puede perder, por ejemplo, “el esposo ideal”: jefe de familia encargado de proveer protección y cuidado al grupo familiar. Ellos deben afrontar un proceso de aceptación, que les permita lidiar con esta pérdida, y conectarse con la persona real en el momento actual.

Por otra parte, la “invisibilidad social” de la afasia es también una temática que afecta a la familia. Ésta implica el desconocimiento por gran parte de la opinión pública de la patología, lo cual hace que haya un desentendimiento del entorno, el que puede subvalorar el déficit lingüístico al no ser tan visible o patente como un trastorno motor. Se debe recordar que la dificultad en una herramienta social de tal trascendencia como es el lenguaje, impacta al paciente, y a su familia, ya que imposibilita utilizarlo como vehículo esencial de expresión de sus ideas, pensamientos, emociones y sentimientos.

Una alteración persistente y abrupta del lenguaje, cuya función es mediadora de las interacciones comunicativas, relaciones interpersonales y del medio social, resiente a todo el núcleo cercano del afectado. Así pues, se desencadenan conflictos de índole emocional, social, laboral y económica que provocan desestabilización del sistema familiar. Además, los integrantes del grupo cercano se ven obligados a manejar nuevos términos y conceptos tan lejanos a su vocabulario habitual, como afasia, disartria o disfagia. Lo anterior, debe ocurrir también junto a la confrontación de inquietudes sobre la gravedad y duración del déficit comunicativo de su familiar. Todo ello constituye una sobrecarga de información a considerar.

1.3.3 Recursos de afrontamiento familiar en la crisis

Entre los recursos familiares más importantes se encuentra la cohesión, que se expresa en el nivel de apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia. Cuando la familia puede contar con esta posibilidad de decisión conjunta, cuenta con un recurso a favor para el enfrentamiento de las diferentes problemáticas de la vida familiar. Otro punto importante es la flexibilidad, ya que en la medida que la organización interna de la estructura familiar sea más manejable, permite adoptar nuevos roles y reglas, facilitando la solución de conflictos. Esta función del sistema da lugar al recurso de adaptabilidad, que es la capacidad

de la familia para enfrentar los cambios y adecuarse al medio social, es decir, la habilidad para cambiar las estructuras de poder, las relaciones de rol y las reglas en dependencia de la nueva situación (Zaldívar, 1996 citado en González, 2000).

La permeabilidad es otro recurso familiar que se refiere a la capacidad de la familia de abrirse hacia otras instituciones de la sociedad, permitiendo la relación prudente de sus miembros con otros subsistemas. Se manifiesta en la posibilidad de solicitar y permitir la ayuda desde fuera del sistema familiar. La apertura del sistema facilita el apoyo social de otras familias, de los amigos y compañeros más cercanos, y de distintas instituciones sociales como pudiera ser un psicólogo o un grupo de ayuda (Zaldívar, 1996, citado en González, 2000).

El apoyo social es un recurso que se refiere al propio sistema cuando es la familia la que actúa como sistema de apoyo, brindando ayuda a todos sus miembros, al recibirla de otras personas, grupos o instituciones. Concluyen los investigadores, como Fischer y Doger y Minuchin y cols., que de todas las características del apoyo familiar, el grado de cohesión de la misma es el de mayor influencia (Zaldívar, 1996 citado en González, 2000).

1.4 Apoyo social

El apoyo social se entiende como un patrón de lazos continuos o intermitentes, que juegan un rol significativo en el mantenimiento de la integridad física y psicológica de la persona a través del tiempo (Sundberg, 1979 citado en Bravo, 1991). Asimismo, Cobb (1976) la concibe como la información que conduce a la persona a creer que es cuidada, amada, estimada, valorada y miembro de una red de comunicación y obligación mutua. De lo anterior se desprende que el concepto es utilizado, generalmente, para describir los lazos que unen a las personas, por medio de los cuales se manifiesta ayuda y solidaridad.

1.4.1 Relación entre apoyo social y salud

El apoyo social se ha convertido en un concepto muy utilizado, ya que es considerado una efectiva forma de lidiar contra el estrés, aliviando las crisis generadas por eventos catastróficos o enfermedades crónicas. La evidencia empírica acumulada en años apoya la existencia de una asociación positiva entre el apoyo social y la salud. Di Matteo y Hays (1981) han concluido que el apoyo social se relaciona con la recuperación y el control efectivo de la enfermedad grave. Por ejemplo, los pacientes con cáncer que han vivido significativamente más tiempo que otros, en condiciones similares, son aquellos que mantuvieron relaciones de cooperación y mutualidad con otras personas. De igual modo, las personas con redes de apoyo consistentes mostraron motivación por contribuir al seguimiento al tratamiento médico, además de comprender cuáles serían las consecuencias de no realizarse este último.

1.4.2 Factores influyentes en la efectividad del apoyo social

Algunos estudios han permitido identificar las características que aumentan o disminuyen la efectividad de las redes de apoyo en diferentes enfermedades. El apoyo más efectivo proviene de personas que conservan relaciones estrechas, mantienen contactos repetidos y son percibidas como poseedoras de motivaciones de aprecio, respeto y altruismo (Di Matteo & Hayss, 1981 citado en Bravo). Además, aumenta la efectividad si quien apoya pertenece a su mismo rango etario, tiene el mismo trasfondo étnico, igual religión y educación de quien es apoyado (Goudy & Goudeau, 1981 citado en Bravo, 1991). Estas personas logran del paciente un mayor compromiso con su régimen médico, debido a la adecuada comunicación que influye en sus actitudes (Levy, 1983 citado en Bravo, 1991). Se ha evidenciado en la clínica fonoaudiológica que esto también se aplica a los pacientes con afasia debido a la necesidad de éstos de mantener contacto social distendido con individuos con similares experiencias vitales que compartir.

El tamaño de la red estaría positivamente asociado a salud y/o bienestar, sin embargo, en este punto se han encontrado resultados inconsistentes. Los estudios (Hernández, 2001) coinciden en que las redes pequeñas, pero de fuertes vínculos, alta densidad, homogeneidad, y baja dispersión geográfica, son útiles para el mantenimiento del bienestar. A su vez, existen ciertos factores que limitan la eficacia del apoyo social, como la presencia de un cuadro

depresivo (Evans & Cooperstock, 1983 citado en Bravo, 1991), así como los mecanismos de defensa del paciente y de su estado ocupacional.

Otras situaciones particulares que limitan la intervención basada en apoyo social se explican por la carencia de un entendimiento cabal del fenómeno. Esto ocurre cuando las intervenciones intentan alterar un sistema existente que se asume inadecuado. Los resultados de estos esfuerzos no necesariamente tienen que ser positivos. Por ejemplo, las personas receptoras de apoyo pueden sentir que su privacidad es transgredida y percibir esta intervención como “una carga” para ellas (Kessler, Mcleod, 1985 citado en Bravo, 1991).

Wortman y Dunkel-Schetter (1979) sugirieron que el suceso estresante de una enfermedad cerebrovascular genera miedo y aversión en la familia y amigos, pero también conocimiento de la necesidad de dar apoyo. Estas tensiones pueden producir ambivalencia, ya que verbalmente se pueden mostrar signos de cordialidad y afecto, mientras que de manera no verbal se manifiesta rechazo mediante gestos, contactos y posturas. Es necesario describir, por tanto, el grado de apoyo de los familiares hacia el paciente con afasia, pese a sus dificultades comunicativas. Además, de considerar las adaptaciones que hacen éstos a dichas limitantes, entregando claves verbales o no verbales de respeto y consideración al paciente.

En condiciones desfavorables, el apoyo social o, más bien, su efectividad puede ser escasa (Chrvala & Weiner, 1989; Stephens, *et al.*, 1987, citado en Hernández, 2001). Un factor de disminución de esta contención se puede explicar cuando las personas cercanas al enfermo se sienten abatidas por la situación, con lo que su capacidad para procurar apoyo está mermada, porque también ellas lo demandan (Cassileth, *et al.*, 1985; Ell, *et al.*, 1988; Hobfoll & Lerman, 1989; Zarski, West, DePompei & Hall, 1989 citado en Hernández, 2001).

Sin embargo, aún existe duda sobre cuánto debe o puede alterarse un sistema de apoyo existente. Se hace necesario el desarrollo de investigaciones adicionales que identifiquen los factores que modulan el tipo y la efectividad del apoyo social como un recurso de afrontamiento a la enfermedad. Se debe considerar que los profesionales que intentan

proporcionar la ayuda son capaces de concebir oportunidades para que las personas aumenten el tamaño de sus redes de apoyo o aprendan destrezas sociales para reclutar recursos de apoyo. Aún así, y en última instancia, son ellos, los involucrados, quienes deberán tomar la decisión de usar o no las mismas (Hernández, 2001).

1.5 Teoría de la carga familiar objetiva y subjetiva

Existen familiares que desempeñan una importante labor como cuidadores sin manifestar especiales problemas de adaptación a las mismas. Sin embargo, otros no proporcionan ningún cuidado al paciente y, aún así, refieren elevados niveles de angustia y malestar por la enfermedad. Por este motivo, el concepto de «carga», aplicado en un inicio al cuidado de los enfermos mentales, distinguió desde sus orígenes entre la carga objetiva y subjetiva (Schene, 1990, citado en Martínez, 2002).

La carga objetiva se entiende como la descripción de todo lo que la familia está soportando como consecuencia de la enfermedad de uno de sus miembros. En otras palabras, cualquier alteración de la vida familiar debida a la enfermedad del paciente es potencialmente verificable y observable. Operativamente, esta carga hace referencia a alteraciones en el trabajo, vida social, tiempo libre, tareas de la casa, finanzas y las interacciones dentro y fuera de la familia. Su estimación tiene dos componentes (Martínez, 2002):

1. La vida normal de la familia se ha alterado de alguna forma.
2. Esa alteración se debe a la enfermedad del paciente.

Las dificultades para evaluar este concepto son evidentes. Se hace complejo predecir la vida de los miembros de la familia si no hubiese surgido la enfermedad. Algunas personas llevan vidas sociales muy activas y otras ninguna vida social, sin que haya de por medio un familiar enfermo. Además, estas enfermedades son crónicas y al evaluar el cambio debido a

ellas se toma como referencia la vida antes de que apareciesen, sin que sea ésta una comparación válida por el propio cambio temporal. También, se debe considerar que la actividad de las personas y de las familias evolucionan de forma natural con el ciclo vital. Finalmente, la atribución de los cambios en relación a la enfermedad del paciente no deja de estar en muchos casos influenciada por factores subjetivos (Martínez, 2002).

La carga subjetiva corresponde a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva. Se relaciona con la reacción subjetiva del cuidador ante las tareas que asume por el hecho de cuidar del paciente. Para algunas personas, asumir gran cantidad de tareas puede no suponer ninguna carga mientras que para otros, con muy pocos cambios en su estilo de vida, pueden sentir una gran carga por el hecho de tener un familiar enfermo (Martínez, 2002).

Para alcanzar dentro de este marco, una visión conceptual integradora de carga familiar en sus aspectos cuantitativos y cualitativos, es decir, tanto de los factores objetivos como subjetivos, se han utilizado diferentes bases teóricas: sistémica, roles y estrés, las que se esquematizan en la figura 2 y que representa los aportes de Schene (1990) (en Martínez, 2002).

Bases teóricas de la Carga Familiar

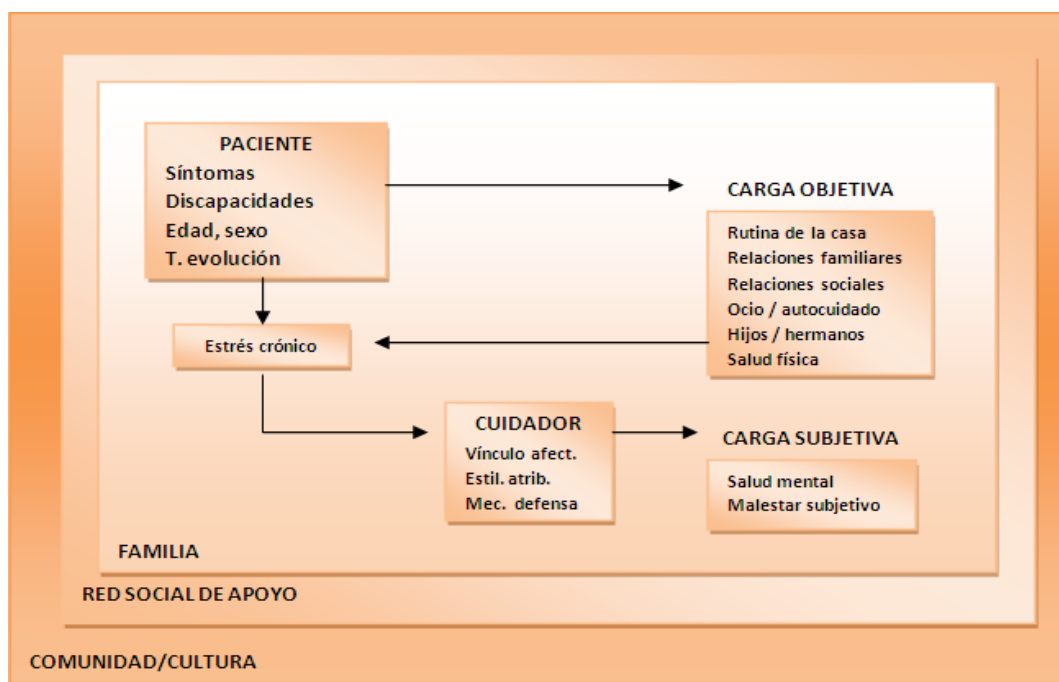


Fig N°2: “Bases teóricas sobre la carga familiar” (Schene, 1990, citado en Martínez, 2002).

1.5.1 Teoría de los roles

Las personas se consideran actores en un sistema de relaciones sociales. Existen categorías de personas más o menos similares en determinados aspectos. Estas categorías se denominan «posiciones»: padre, madre, hijo, etc. Una persona en una posición mantiene expectativas sobre la forma en que con ella se van a comportar otras de distinta posición. Este conjunto de expectativas se denomina «sector de rol». La suma de diferentes sectores de rol forma un rol. Éste se define como el conjunto de comportamientos esperados entre dos personas como resultado de las posiciones de cada una de ellas (Martínez, 2002).

En una sociedad industrializada, la capacidad productiva se convierte en un pilar fundamental, de manera que su pérdida supone un cambio drástico en la vida de las personas. Esto se ha de reflejar, necesariamente, en la calidad de vida de los afectados de un ACV, por lo que es habitual que aparezca el concepto de rol laboral en las distintas conceptualizaciones que intentan medirla.

La pérdida de rol parece cobrar una relevancia mayor en el caso de la enfermedad crónica. Diversas dolencias de carácter permanente crean problemas en las actividades vocacionales de los pacientes y en su eficacia laboral, ya que en muchos casos los pacientes deben eliminar, restringir o cambiar sus actividades. (Taylor & Aspingwall, 1990; Ganz, 1992, citado en Martínez, 2002). Esta situación no es ajena a la realidad del paciente, puesto que una de las consecuencias más importantes de este trastorno comunicativo es la imposibilidad de mantener el rol familiar, laboral y social. El papel desempeñado por cada sujeto en la vida de pareja y en el trabajo se ve gravemente afectado. No obstante, lo anterior también está influido por la situación premórbida y el grado de afectación de la capacidad de comunicación.

El paciente con afasia, en esta situación, no puede seguir desarrollando su actividad y este hecho se refleja en múltiples aspectos de su vida; la pérdida de la capacidad económica conduce a distintos grado de dependencia. Generalmente el cónyuge del paciente debe realizar nuevos roles y asumir los papeles que antes eran compartidos (Peña-Casanova, 1995). Un caso concreto se presenta cuando el rol de marido o esposa se puede ver afectado influyendo en la calidad de la vida sexual de la pareja; el paciente no cumple con las expectativas de sus familiares y esto origina malestar en todos los implicados. En general, las obligaciones no cumplidas por el paciente pasan a los familiares y, al tratarse de tareas que normalmente no les corresponderían, se convierten en una carga constituyendo una modificación pasiva de los roles.

Es poco frecuente que un paciente con afasia pueda volver al mismo trabajo que desarrollaba antes de enfermar. Esto obliga a jubilarlo por invalidez, lo que generalmente origina problemas económicos y psicológicos. En el caso de la dueña de casa o de un paciente ya jubilado, el efecto es menor, pero en el caso de personas jóvenes y con expectativas de desarrollo laboral la frustración puede ser muy importante. Es necesario, por tanto, todo un proceso psicológico de aceptación y de adaptación a la invalidez, para el cual es necesaria la ayuda profesional. Cuando el paciente lo logra, es posible que acepte empleos más simples, con menores exigencias de comunicación o intelectuales, pero que le permitan obtener alguna remuneración y recuperar la confianza en sí mismo (Donoso A., González R. 2003).

Otras consecuencias que se añaden a esta situación se generan a nivel del rol familiar. Esto ocurre cuando los hijos modifican la imagen que tienen de sus padres y muchas veces no son realmente conscientes de la dimensión de los problemas. En una situación extrema, el paciente podría ser víctima de malos tratos por parte de los familiares con los que convive, incrementando así sus dificultades. Por el contrario, en ciertos casos, la afasia puede cambiar una dinámica de problema y conducir a sentimientos de unión y solidaridad.

1.5.2 Factores que modifican el concepto de carga en el cuidador

El efecto de la edad y el sexo en la carga también es difícil de interpretar. Aunque no concluyentes, algunos trabajos como el de Schene (1990), señalan que cuando el enfermo es varón la alteración de la dinámica familiar y del tiempo libre es mayor. Mientras, otros (Winefield & Harvey, 1994, citado en Martínez, 2002) sugieren que el impacto de la enfermedad del varón es positivo para sus esposas al potenciar su desarrollo personal, responsabilidad e independencia. En tanto, el malestar psicológico subjetivo es mayor en los cuidadores de mujeres.

La edad del paciente modifica el tipo de carga ya que, a mayor edad, mayor carga global. Sin embargo, cuanto más joven es el paciente mayor tendencia a causar cargas objetivas. Algunos autores, como Martínez han señalado un fenómeno de creciente tolerancia, resignación y en el último extremo una forma de *burn-out* entre los cuidadores con el paso del tiempo. Aunque, la duración de la enfermedad es importante, la constancia y severidad de los síntomas ejerce una mayor influencia en la carga. Enfermedades intermitentes o episódicas pueden suponer menor carga objetiva que formas severas y crónicas de alcoholismos, depresión o trastornos de personalidad (Schene, 1990, citado en Martínez, 2002).

Las relaciones de los miembros de la familia con el paciente y los correspondientes vínculos afectivos tienen una influencia transcendental en la apreciación de las expectativas de roles, en compartir responsabilidades, en la tolerancia, en la afectividad y en la intimidad (Schene, 1990; 1998, citado en Martínez, 2002). De hecho, las características personales son la clave para entender las discrepancias entre la carga objetiva y subjetiva. Pueden ser útiles conceptos como las estrategias de afrontamiento, los estilos atribucionales, habilidades sociales, interpersonales y de solución de problemas, etc. (Schene, 1990; Wintersteen, 1997, citado en Martínez, 2002).

Los mecanismos de negación, racionalización o redefinición del problema pueden explicar la disminución de la carga subjetiva esperable en función de la objetiva. Todas las personas intentan adaptarse a las situaciones estresantes: por ejemplo, en los primeros años del trastorno suele ser útil disminuir las expectativas depositadas en el paciente para poder continuar viviendo y enfrentándose a lo que la enfermedad implica realmente (Martínez, 2002).

Una variable fundamental en la carga familiar es la composición de la familia, el número total de miembros que la integran, su edad, sexo, roles, relaciones entre ellos y la forma en que se organiza la vida familiar. Se han encontrado diferencias en las expectativas y la tolerancia hacia el paciente entre las familias de origen (parentales) y las familias propias (conyugales). Las familias de origen, las formadas por los padres de los pacientes, presentan menores expectativas y una mayor tolerancia hacia el paciente. También influye en la carga el número de personas entre las que se distribuyen las tareas, resultando menor la carga en las familias extensas respecto a las nucleares. La existencia de hijos aumenta la carga, especialmente, para las trabajadoras más que para las que se dedican a las tareas de la casa (Schene, 1990, citado en Martínez, 2002).

Por último, existen por lo menos dos aspectos de la clase social que determinan la carga familiar objetiva. En primer lugar, los ingresos familiares que establecen la carga económica; indirectamente, los ingresos determinan también el tipo de ayuda que se puede conseguir para el paciente y las condiciones de vida del mismo. En segundo lugar, la clase social condiciona el nivel de educación y, paralelamente, el conocimiento de la organización social, la forma de buscar apoyos y ayudas (Guarnaccia, 1996, Biegel 1994; Phelam, 1998).

1.6 Factores Biopsicosociales

La afasia consiste en un trastorno adquirido del lenguaje y de los procesos cognitivos que subyacen a él. El daño orgánico del cerebro produce una reducción y disfunción del

contenido, de la forma, del uso y de los procesos cognitivos que subyacen al lenguaje tales como: reconocimiento, comprensión, memoria y pensamientos. Este trastorno se manifiesta en el lenguaje expresivo, comprensivo, lectura y escritura en distinto grado de severidad (Chapey, R, 1986). Con respecto a las causas, las más frecuentes son los accidentes cerebro-vasculares, los traumatismos de cráneo, tumores, infecciones, enfermedades degenerativas, entre otras (Estabrooks, 2005).

La patología afásica afecta a la persona en todos sus aspectos: social, laboral, emocional y en cualquier momento de su vida. Abruptamente, la persona con afasia sufre importantes dificultades para hablar, comprender el lenguaje, leer, incluso, escribir. Por lo tanto, no puede mantener los roles que desempeñaba, la familia sufre una crisis y el individuo se aísla.

El accidente cerebral vascular (A.C.V.), llamado también ictus, constituye la tercera causa de mortalidad en los países desarrollados y es uno de los trastornos neurológicos con mayor morbimortalidad entre la población anciana. Además, presenta una prevalencia media global entre el 4,5% y el 7% en pacientes mayores de 75 años. De esta manera, existe una evidente relación de la frecuencia de aparición de la enfermedad con la edad, ya que entre el 76% y el 85% del total de los ictus se dan en personas mayores de 65 años (Echeverría & Fuentealba, 2000, en Araus, 2000).

Las secuelas generadas por el accidente cerebro vascular, pueden ir acompañadas de otras alteraciones que se suman al déficit comunicativo. A saber, se presentan cuadros afásicos relativamente aislados como también asociados a otras manifestaciones de carácter neurológico. A nivel motor y sensorial-sensitivo, pudiese concomitar con hemiplejía o hemiparesia, hemihipoestesia, trastornos visuales, agnosias, disfagia, entre otras, que comprometen aún más la evolución del cuadro.

En cuanto a manifestaciones de orden neuropsicológico, la afasia podría acompañarse de un cuadro de depresión, euforia o apatía e irritabilidad. La depresión es más frecuente en pacientes con afasia de Broca, ya que éstos suelen presentar mayor noción de sus limitaciones que los pacientes con afasia de Wernicke. En estos últimos, suele predominar la euforia o la irritabilidad, debido a la escasa conciencia de sus defectos. La apatía con aplanamiento afectivo e indiferencia se asocian a afasias globales, más severas (Donoso & González, 2003).

Los sentimientos de soledad, aislamiento y de rechazo parecen ser comunes en las personas con afasia. Éstos son producto de la percepción del trastorno de lenguaje como también las alteraciones físicas que concommitan con el déficit comunicativo (Währborg 1991, Gainotti, 1997, citado en en Andersson & Fridlund, 2002). Los cambios de personalidad en el paciente se generan, entonces, por modificaciones orgánicas y bioquímicas, así como por aquellas influidas por la tensión y aislamiento social. Lo anterior, altera los mecanismos de defensa psicológicos premórbidos de los individuos, ocasionando nuevas maneras de reaccionar, lo que produce cambios de vida para el entorno del paciente (Gainotti, 1997, citado en Andersson & Fridlund, 2002)).

En este nuevo contexto, la conducta psicoemocional del paciente se agrava debido a la imposibilidad de comunicar, lo que implica esta experiencia de pérdida o proceso que los afecta. (Keller, *et al.*, 1989, citado en Andersson & Fridlund, 2002). Cabe mencionar que el trastorno del lenguaje obstaculiza, además, desarrollar un nuevo sentido del sí mismo, ya que éste media como instrumento en el establecimiento del sentido de quien es la persona (Brumfitt 1993, citado en Andersson & Fridlund, 2002).

Se pueden identificar tres etapas en el afrontamiento de la nueva realidad por parte del paciente con afasia y que ocurren en la evolución de la patología; catástrofe, toma de conciencia y adaptación de la secuela. La primera refiere a que la mayoría de las afasias se instalan de un modo repentino; no obstante, pasado el riesgo vital, aunque la familia conserve sus altas expectativas debido a la sobrevida, el paciente todavía no tiene clara conciencia de

su situación. Lo anterior, está mediado por cierta confusión mental o inestabilidad del cuadro neurológico.

En cambio, la segunda etapa está caracterizada por la toma de conciencia por parte del afectado de sus limitaciones motoras y de comunicación. Sin embargo, existen algunos casos en los que esto no ocurre con la prontitud esperada. Lo anterior se debe a las características propias de ciertos cuadros, como el de Wernicke, donde la falta de conciencia de su déficit influye en su reacción.

Por último, se presenta la etapa de adaptación, la que suele demorar meses, y que no siempre se logra asumir con éxito. Implica, por parte del paciente, aceptar las limitaciones en general, y presentar cierta conformidad con el hecho de que su vida ha presentado un cambio, pero que puede participar y colaborar en las actividades de su familia. Ahora bien, la mayoría de los pacientes suelen adaptarse, pero ésta es más difícil en los jóvenes que en pacientes seniles (Donoso & González, 2003).

La literatura provee algunos estudios experimentales que han considerado los factores psicosociales en la afasia. Code, Hemsley y Hermann (1999); Code, Muller y Hermann (1999); Hemsley y Code, (1996) resaltan las consecuencias de depresión, ansiedad crónica y disfunción social en pacientes con afasia. En la misma línea, Müller (1999) ha argumentado que es necesario incorporar ajustes psicosociales a los planes terapéuticos, basándose también en Sarno (1993), quien propone que la rehabilitación debe ser considerada tanto un instrumento social como médico. Entonces, debería incorporarse en el programa de tratamiento un amplio bagaje de estrategias de intervención, en especial, aquellas que estimulan la autoestima.

1.7 Afasia: una intervención integradora del entorno

En el último tiempo, han surgido propuestas que no se centran específicamente en la intervención desde el paciente. Las autoras inglesas Whitworth, Perkins y Lesse (1997) propusieron el término “*key conversational partner*” o interlocutor clave, que es la persona

que habitualmente atiende al paciente con afasia y se relaciona con él. Por lo tanto, el trabajo está dirigido a este sujeto y, en estos términos, se pretende trabajar en forma práctica la presente propuesta.

La fonoaudióloga canadiense, Aura Kagan (1998), ha realizado aplicaciones desarrollando ese enfoque en programas de entrenamiento conversacional. Ella se refiere, en específico, a la retroalimentación continua que existe entre la mejoría del paciente y el mantenimiento de sus relaciones comunicativas. A continuación, se presenta el esquema que resume su propuesta:

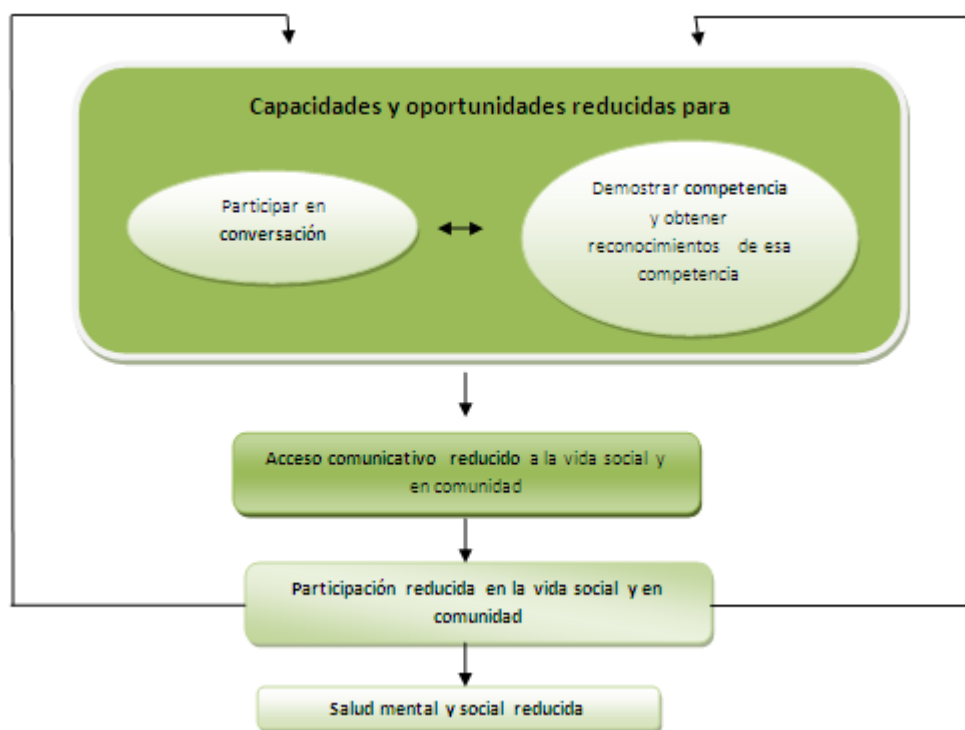


Fig. N° 1: “Incidencia de los aspectos comunicativos en la vida del hablante con afasia” (Kagan, 1998; cit. en Gallardo, 2005: pág.).

Acerca de esta visión, Kagan (1998) postula la idea de entrenar a compañeros conversacionales, que puedan ser familiares, amigos, profesionales o miembros de la comunidad, basado en el trabajo realizado en el *Aphasia Centre-North Cork*. En este contexto, los compañeros conversacionales son entrenados para adquirir habilidades de conversación que revelarían un nivel de competencia comunicativa funcional para los adultos con afasia.

Esta perspectiva no es del todo nueva, pues se encuentra en investigaciones de autores, tales como Claire Penn o Audrey Holland (1997). Ellos han incorporado a sus protocolos de rehabilitación y de evaluación la participación de los interlocutores habituales del paciente con afasia. Según Candance Vickers (1998), especialista en desórdenes de la comunicación en grupos de adultos, este postulado ofrece al clínico la oportunidad de responder a las necesidades de los individuos con déficit comunicativo en un contexto natural. Considerando que las visitas al fonoaudiólogo son muy limitadas, el tratamiento en grupo, dirigido por éste y co-facilitado por voluntarios conversacionales, ofrece una manera alternativa de satisfacer las necesidades comunicativas a largo plazo.

1.7.1 Actitudes del entorno y del paciente con afasia

Rosenberg y Hoyland (1960) señalan que actitud se define como un constructo hipotético que abarca las “(...) predisposiciones a responder a alguna clase de estímulo con ciertas clases de respuesta”. (cit. en Jadue, 2003). En la concepción de esta propuesta se citan trabajos como el de Garret y Beulkeman (1992), donde proponen una pauta de indagación sobre las actitudes del interlocutor clave. En uno de los aspectos evaluados en esta escala, se hace mención a la frustración que pueda presentar el paciente con afasia, evaluado por su propio familiar. La experiencia demuestra que el interlocutor clave comparte el mismo sentimiento de frustración que su familiar; esto se suma al exceso de responsabilidad que ha tenido que asumir de manera brusca e imprevista.

Las personas, en general, pueden reaccionar de forma diferente a diversas patologías de habla y de lenguaje. Esta actitud del entorno suele también afectarse por otros factores, tales como la personalidad del paciente, de modo que el éxito de la comunicación puede variar, incluso, en individuos con las mismas dificultades de comunicación. Por ejemplo, los sujetos con afasia asumen diversos afrontamientos o actitudes a su dificultad, algunos se disculpan por

ella, otros apuntan a encubrirla y algunos cambian su propio estilo de comunicación, hablando más lentamente (Parr, *et al.* 1997, citado en Emerson, 2000).

Se hace frecuente la escasez de explicaciones al paciente sobre el cuadro que lo afecta. Así, se ha atendido a personas con afasia y a sus familiares, quienes desconocen qué sucede en el cerebro y por qué estas personas presentan problemas de lenguaje. Algunos estudios (Bennett & de Christoffersen, 1996; Pozos, 1998) consideran esta temática de acuerdo a la experiencias del personal de enfermería al cuidado. En ellos, se explicitan las necesidades psicológicas de las personas afásicas y de sus parientes, pero no desde las opiniones de los pacientes sobre su vida (en Anderson, 2002). Resulta conveniente, entonces, revisar más en detalle los estudios que describen la perspectiva de cómo es percibido el déficit comunicacional desde el mismo paciente, propuestos por Guylaine Le Dorze y Christine Brassard (1995):

- Cambios en las situaciones de comunicación: esfuerzo para comunicarse, fatiga para mantener una conversación, irritación al no encontrar la palabra buscada, cansancio para seguir conversaciones de grupo, incomodidad con los intentos por hablar en un grupo, frustración cuando otros hablan en su nombre, irritabilidad cuando otros le interrumpen para hacer algún tipo de ajuste conversacional y dificultad para evitar las palabras conflictivas.
- Cambios en las relaciones interpersonales: Ruptura en las relaciones familiares, impresión de que el/la cónyuge los malinterpreta, roces con el/la cónyuge, pérdida de autoridad con los hijos, poco contacto con los hermanos, pérdida de amigos, ansiedad al conocer gente nueva, pérdida de medios para establecer contactos sociales y necesidad de esfuerzos para hacer nuevas amistades.
- Pérdida de autonomía: pérdida de empleo, reducción en las posibilidades laborales, dependencia física y sensación de impotencia.

- Actividades restringidas: pérdida de objetivos profesionales, abandono de ciertos deportes y actividades recreativas reducidas.
- Estigmatización: la afasia se percibe como enfermedad mental, demencia o alcoholismo, cambia la autoimagen y se observa desorientación para hablar o caminar.

Sobre esto mismo, Kathryn Garret (2003), asesor del departamento de patologías de habla y lenguaje, de la Universidad de Dusquense, señala que “el 70% de las personas con afasia sienten que la gente evita el contacto con ellos a causa de sus déficits comunicativos” (cit. en Gallardo, 2005). La actitud del entorno hacia la comunicación, en estas circunstancias, es un elemento fundamental. Bajo el prisma descrito, el paciente con afasia sienta que sus cercanos sólo se dirigen a él en situaciones de intercambio de información necesaria. Por ejemplo, cree que al preguntar cosas concretas y breves no se le brinda la opción de un uso conversacional distendido e intrascendente. Por esto, se insiste en que el familiar o comunicador clave tenga la posibilidad de reflexionar sobre las consecuencias comunicativas que la afasia genera, tanto en él como en el propio paciente.

1.8 Comunicación

Para los seres humanos, el proceso de comunicación es fundamental. Toda asociación descansa en la capacidad de los individuos para transmitir sus intenciones, deseos, sentimientos o experiencias de persona a persona. Tan fundamental es dicha capacidad, que la posibilidad de comunicarse con otro aumenta las oportunidades individuales de sobrevivir (Gómez Macker & Peronard, 1988). La capacidad comunicativa de los seres humanos es un instrumento de interacción social que se desarrolla a lo largo de toda la vida a través de múltiples relaciones que están en continua transformación. Para que la comunicación sea exitosa, los interlocutores deben coordinar su actividad y compartir conocimientos, creencias y presuposiciones (Juncos, 1998).

La comunicación de las personas está determinada por la red de relaciones sociales que son capaces de mantener y de desarrollar. En esta sociedad, la vida está estructurada por las relaciones que se crean a partir del trabajo, por un lado, y a partir de la familia, por el otro. El hombre depende de otros para comunicarse; el lenguaje es clave para mantener las redes sociales que han ido elaborándose durante muchos años y para establecer otras nuevas. También, es un instrumento que ayuda a resolver diversos problemas de la vida diaria, un medio de expresión personal y de creación. De ahí que un trastorno como el que produce el cuadro afásico cause un impacto tal que repercute en todos los niveles personales y sociales del afectado.

Existen diferentes perspectivas teóricas contempladas en el estudio del proceso comunicativo. Así, se citan con criterio temporal las visiones: Mecanicista, Psicologicista, Interaccional y Pragmática. Precisamente, es desde el modelo pragmático que se intenta exponer el proceso comunicativo para efectos de esta investigación.

Con el fin de establecer el contraste que emana desde esta visión pragmática y una postura más clásica, se exponen a continuación las diferencias entre ambas. Por una parte, la perspectiva mecanicista, de acuerdo al modelo comunicacional propuesto por Shannon (1948), define a la comunicación como aquel proceso donde “(...) lo fundamental es la transmisión de un mensaje desde un punto a otro”. Por un lado, el elemento más importante es el canal, y la cualidad que debe ser perseguida afanosamente es la fidelidad en la transmisión (...). Por otro lado, la perspectiva pragmática se enfoca y analiza los enunciados comunicativos considerando el contexto y la situación en que están incluidos. En ella, se busca describir las relaciones entre forma lingüística, contenido proposicional e interacción comunicativa de los interlocutores (Macker & Peronard, 1988).

Así pues, se elige esta última perspectiva por incluir aspectos no considerados en enfoques anteriores y su aporte a una visión más holística del proceso. Se concuerda también con lo planteado por Bateson (1984) sobre la comunicación humana. Él contempla que “el

emisor y el receptor se sirven tanto de las señales presentes como de las ausentes para comunicarse. Por ejemplo, el silencio en un momento determinado significaría o valdría tanto como un fragmento del discurso (...), formando parte fundamental de este proceso”.

Finalmente, para complementar la perspectiva comunicativa pragmática, se debe precisar que desde la visión interaccional también se rescatan aportes valiosos para esta investigación y son aquellos referidos a los axiomas comunicacionales. Estos son: la imposibilidad de no comunicar; comunicación digital y analógica; puntuación de la secuencia de hechos; interacción simétrica y complementaria; los niveles de contenido y relación de la comunicación. En esta investigación, se considera pertinente sólo referirse al primero de ellos.

1.8.1 La imposibilidad de no comunicar

Este axioma deriva necesariamente de una propiedad básica del comportamiento: no existe el “no comportamiento”. Si se acepta que todo comportamiento tiene un valor comunicativo, entonces no se podría evitar tal vínculo, aun cuando se intentase. En una situación de interacción, todo comportamiento influye sobre los demás, transmitiéndoles algún mensaje; éstos, a su vez, no pueden “dejar de responder” a tales mensajes. Por lo tanto, es imposible no comportarse, y es así que una actitud tal como permanecer callado o retirarse de una situación tendría también esta connotación (Watzlawick, 2002).

La comunicación tiene lugar, sea o no sea ésta intencional. Esta característica no sería un prerequisite, tal como sucede en un sujeto con desinterés absoluto por comunicarse, pero que de igual forma afecta con éste comportamiento a su receptor. Los problemas ocasionados al no considerar esta arista se presentan, por ejemplo, cuando se analiza el comportamiento comunicativo limitándolo a lo verbal, sin incluir aspectos que suelen pasar desapercibidos, como la dilatación de la pupila u otros. Lo que se comunica dependerá también de la interpretación que el otro haga de la comunicación (Watzlawick, 2002).

1.8.2 Pragmática y competencia comunicativa

La pragmática es la disciplina cuyo objetivo es estudiar las acciones simultáneas que ocurren en un acto como el de habla. Está compuesta por ciertas normas que no se aprenden específicamente como tales, a excepción de algunos conceptos de cortesía. Se adquieren de manera innata “sobre la marcha”, en forma paralela al proceso lingüístico. Uno de los puntos más importantes es el “Principio de cooperación”. Según éste, identificado por el filósofo Paul H. Grice (1975), se participa en las conversaciones de un modo fundamentalmente cooperativo, lo que le facilita la comprensión del mensaje al interlocutor. Además, se interpretan sus enunciados asumiendo que él, o ella, también cooperan.

Estas normas y reglas de uso del lenguaje son de naturaleza distinta a las que se enseñan, por ejemplo, sobre conjugar un verbo, e integran lo que Dell H. Hymes (1966) llamó la “competencia lingüística”, diferenciándola de una competencia meramente gramática. Se entiende como competencia comunicativa el conocimiento lingüístico y social que permite participar en las actividades comunicativas de la vida, de una manera acorde con lo que establecen las convenciones de la sociedad (Gallardo, 2005).

1.8.3 Afasia y conversación

Se entiende a la conversación espontánea como la forma primera, primaria y universal de realización de la oralidad (Tusón, 1995). En una conversación, se argumenta, se polemiza, se cuenta, se relata, se explica y se describe. En tanto, para Kerbrat-Orecchioni (1996), lo característico de una conversación es el hecho de implicar un número relativamente restringido de participantes, cuyos papeles no están predeterminados. En ella, los interlocutores tienen, en principio, los mismos derechos y deberes, existiendo un carácter familiar e improvisado. Constituyen, así, el modo en que se participa de la vida social y la forma en que se crean, se mantienen y se refuerzan las relaciones interpersonales.

Al trabajar con este concepto de conversación, gracias al aporte de las últimas investigaciones, se busca desplazar el foco de interés desde el hablante individual hacia el

acontecer comunicativo; desde el sujeto, hacia el proceso compartido. La afasia, entonces, no es un problema de una persona, sino un rasgo que caracteriza y afecta a toda la interacción. En esencia, esta visión solo viene a refutar lo establecido en aquel principio de cooperación, estableciendo que los interlocutores han de ser cooperativos, suponiendo que cada hablante se adecue a las necesidades de sus oyentes en la medida de sus posibilidades.

Cuando el hablante posee afasia de Broca, o global, y la capacidad locutiva está significativamente deteriorada, el interlocutor intenta adivinar lo que el otro quiere decir utilizando la inferencia. En efecto, una de las actividades, que más esfuerzo requiere por parte del interlocutor-clave, es tratar de descifrar una emisión que resulte relevante al contexto. Esto, a partir de una expresión que no encaja con las unidades de la gramática y parece no significar nada. De acuerdo con datos emanados de un estudio noruego (Goodwin 2003; Klippi 200, citado en Gallardo, 2005)) se indaga sobre lo anterior relacionado con afasia y conversación, demostrando la capacidad del participante con afasia de hacerse entender usando varias modalidades de la comunicación: hablar, escribir, gesticular, con diversos sistemas semióticos subyacentes, y situando sus partes de contribución en lo referente al contexto secuencial particular (Goodwin 2003; Klippi 2003, citado en Gallardo, 2005).

Surgen, en este contexto comunicativo, ciertas secuencias de comprobación que permiten a los dos participantes asegurar progresión comunicativa. Un ejemplo extraído de la obra “Afasia y conversación”, de Beatriz Gallardo Pauls (1996), profundiza en este punto, donde sucede la siguiente situación:

La enfermera está ayudando al paciente a vestirse, poniéndole un calcetín en el pie” (Esta persona posee una afasia global con capacidad emisora de tres palabras: sí, no, y):

1. P: nii/uuhuu (señala el calcetín)
(La enfermera mira al paciente, y luego mira el calcetín)
2. E: ¿Lo subo más?
3. P: Sí
(La enfermera estira la parte baja del calcetín)
4. P: Sí

(Gallardo, 1996: pp.65)

Como se puede deducir, en este caso, es la persona no afásica quien se encarga de provocar un entorno conversacional en el que el hablante con afasia pueda rentabilizar al máximo sus capacidades conservadas. Por lo tanto, logra una comunicación efectiva; así, los significados se construyen de manera colaborativa entre ambos participantes. Se conforma una relación de interdependencia conversacional que se va construyendo con los turnos de habla de otro tipo y con las acciones que se realizan simultáneamente.

1.8.4 Afasia y Competencia comunicativa

Al concebir el concepto de competencia comunicativa como “conocimiento lingüístico y social que permite participar en las actividades comunicativas de la vida, y aplicado a la situación cotidiana que presentaría una persona con afasia al entrar a un negocio y no saber cómo pedir lo que necesita, dicha competencia quedaría encubierta por la afasia” (Kagan, 1995: pp.51). En estos términos, se consideraría al paciente con afasia como un incompetente comunicativo. Lo anterior es sostenido y permitido, a su vez, por el escaso conocimiento de la opinión pública de esta patología.

Este fenómeno es revisado por los lingüistas especialistas en pragmática interaccional, al establecer que cualquier acto de habla, desde el punto de vista social, es considerado como una potencial amenaza de la imagen. Cada vez que se habla, se corre cierto riesgo de decir algo que haga quedar mal al propio hablante o al mismo oyente. Este concepto es entendido como la imagen social del hablante, donde expresiones como la cortesía se realizan precisamente para proteger esa imagen social. En el caso del paciente con afasia, esta imagen se arriesga mucho más que en el caso del sujeto lingüísticamente indemne.

Al describir y trabajar las habilidades comunicacionales del familiar, entorno o comunicador clave, se contribuye a equilibrar la balanza de la citada “incompetencia”. En otras palabras, comprender que la conversación progrese o el intercambio sea fluido no es exclusiva responsabilidad del paciente con afasia: “el otro” también debe cooperar, el otro también puede “hacerlo mal”. Esta idea de co-responsabilidad o responsabilidad simétrica les parece muy importante a los investigadores del presente estudio, porque sitúa la patología afásica en un contexto interactivo.

Será la competencia comunicativa preservada en el hablante con afasia el punto de partida que permite desarrollar estrategias comunicativas alternativas o compensatorias del déficit. Por ejemplo, los pacientes con afasia de Wernicke tienden a prolongar su turno conversacional monopolizando la palabra para evitar los errores de interpretación que pueden cometer cuando hablan los demás interlocutores. Para los sujetos con afasia de Broca, es frecuente la sobreexplotación de las máximas conversacionales para que el peso recaiga en la capacidad inferencial del interlocutor más que en su propia capacidad locutiva (Perkins, 2000, citado en Gallardo, 2005).

Existen estrategias, que ya han sido trabajadas desde la recepción, que hacen los interlocutores del paciente con afasia. Sobre estos mecanismos, Green (1984) señala: hablar con lentitud; aumentar el volumen; usar gestos concretos; repetir el estímulo original; señalar cosas con la mirada; presentar la información de manera variada; enfatizar en la articulación; adaptar el vocabulario; reestructurar la información; modificar la entonación; variar la expresión facial; ampliar la información; proporcionar pausas entre estímulos; usar señales verbales de atención, entre otros.

1.8.5. La importancia del sistema de toma de turnos en la conversación afásica

Desde los años sesenta, la afasiología se ha preocupado por la funcionalidad de la comunicación. Es en los años ochenta cuando empiezan a diseñarse herramientas de evaluación. Éstas fueron concebidas para analizar la preservación de las categorías pragmáticas básicas en personas con diversas patologías comunicativas. Lo antes mencionado está dado por la discrepancia que surge al evaluar y contrastar los resultados de las baterías tradicionales. Con ello se estableció, de manera promisoria, el verdadero potencial de esta capacidad comunicativa en los distintos contextos interactivos y comunicativos; un aspecto que rara vez había sido incluido en instrumentos que midiesen habilidades lingüísticas aisladas (Céspedes, 2004, citado en Gallardo 2005).

Con respecto a la preservación de los aspectos pragmáticos en un paciente con afasia, los autores Garret y Beukelman (1992) expresan lo siguiente: “las personas con afasia normalmente tienen un intenso deseo de comunicarse. También, retienen una idea acertada de cómo funciona la comunicación (cit. en Gallardo, 2005). Lo precisado alude a que la dinámica sociocomunicativa básica de emitir y recibir mensajes está preservada. Aquello se manifiesta en el conocimiento de la toma de turno, los papeles del hablante y oyente y la importancia de establecer un marco compartido de referencia, los que estarían relativamente intactos.

La pragmática, como ya se ha citado, se ocupa del aspecto accional y ejecutivo del lenguaje. Esta disciplina recalca el uso lingüístico y la conversación como marco lingüístico por excelencia. No obstante, si se atiende a tal uso conversacional buscando acciones, sin duda, la que resulta más concreta y clara es la que consiste en la toma turnos. Efectivamente, los hablantes conversan por turnos, y este sistema cuenta con sus propias reglas (cit. en Gallardo, 2005).

Los rasgos de la toma de turno libre, y las reglas de cambio de hablante, pueden ocasionar la aparición de ciertos fenómenos que ayudan a medir y normativizar dicho proceso:

- El solapamiento: Es entendido como la superposición de dos o más intervenciones. El sistema de toma de turno conversacional establece que existen solapamientos frecuentes, pero que ocurren de forma breve. La frecuencia de este fenómeno, en una conversación puede ser diferente dependiendo de la cultura. Se señala que las culturas latinas están más expuestas a la interrupción y al solapamiento que culturas anglosajonas. Cuando se estudia el fenómeno del solapamiento en la afasia, se concluye que en la conversación los interlocutores debe ser cuidadoso con éstos; se espera que se limiten a aquellas intervenciones automáticas y normativas dadas en cualquier conversación cara a cara. Sin embargo, existen ocasiones en que estos solapamientos no ocupan posiciones de límite entre turnos y pueden constituir intentos

simultáneos de acceder a la palabra por parte de más de un participante, considerándose verdaderas interrupciones.

- El turno colaborativo y el turno competitivo: Estos se entienden, propiamente, como aquellos que no surgen de una gestión normativa de turno, sino que son verdaderas interrupciones. El turno colaborativo se construye en solapamiento e intenta completar el turno del interlocutor. En la conversación cotidiana, sus motivaciones suelen ser de refuerzo de imagen de uno de los participantes. También, se entiende como una ayuda para que el hablante termine su turno, que pareciera ser problemático, o para demostrar cierto grado de empatía, ya que podría ser capaz de adelantarse a sus palabras. Ahora bien, el turno competitivo es una interrupción que intenta arrebatarle el turno al hablante que posee la palabra. Así, suele construirse a la vez con ciertas características como una intensidad vocal más fuerte de lo normal; es frecuente, además, que se construyan reinicios hasta que efectivamente se posee la palabra y se asegura la recepción.

En la conversación entre una persona con afasia y el interlocutor clave, éste último es quien construye turnos competitivos y colaborativos que, en la mayoría de los casos, intentan facilitar las cosas al hablante con dificultades en el lenguaje oral. Sin embargo, lo que puede ocurrir a veces es que dicha facilidad puede ser interpretada de diversas formas, sobre todo si no se maneja el silencio con la lentitud necesaria. Así, la persona con afasia puede sentirse atropellada por estos intentos de ayuda, y percibirlos como falta de respeto.

- Las escisiones y cruces conversacionales: Estos ocurren en las situaciones en las que hay más de dos interlocutores. La escisión conversacional se genera con la presencia de dos conversaciones simultáneas (subdiálogos). Los cruces se producen cuando, dada una situación previa de escisión, un hablante que mantiene un subdiálogo con otro interviene ocasionalmente en aquel intercambio.

En la conversación de pacientes con afasia, es frecuente que estas situaciones de cruce se produzcan puntualmente. Esto se debe a la doble posición del interlocutor clave que es, a la vez, participante como tal y también una especie de traductor o intermediario entre el paciente con afasia y los demás. A veces, al participar el paciente con afasia en una conversación, puede ocurrir que los otros participantes hablen de él, sin contar con su participación activa en el diálogo fomentando conductas de inhibición de su parte.

1.8.6. La importancia de los aspectos paralingüísticos en la conversación afásica

El paralenguaje es aquella dimensión que abarca todos los aspectos sonoros que se superponen a lo estrictamente silábico, es decir, el volumen de la voz, la longitud de cada sílaba, la velocidad de articulación, la curva melódica y la entonación. Estos elementos resultan especialmente importantes en los hablantes con afasia global o no fluente. Por ejemplo, una persona que apenas logra pronunciar algunas palabras de su lengua consigue, sin embargo, transmitir una riqueza de sentidos mediante el uso eficaz de los rasgos paralingüísticos.

En lo que se refiere al paralenguaje del interlocutor clave, es posible que aparezca un efecto de exceso en el uso de estos parámetros, al tratar con su familiar. Estudios sobre el tema (cit. en Gallardo, 2005) demuestran la ocurrencia de esta conducta por medio de grabaciones, la que se puede enumerar en:

- Pronunciación silabeada: se habla como desmenuzando las palabras
- Tono de voz exagerado
- Volumen de voz muy alto
- Repetición abrumadora y rápida de las preguntas.

Se insiste en que no es fácil encontrar el equilibrio entre lo que resulta necesario para facilitar la comprensión y lo que resulta excesivo, e incluso, amenazante u ofensivo para el sujeto con afasia.

1.9 Grupos para familiares

Los grupos para familiares son entidades conformadas por familias que comparten una misma problemática, en este caso, la afasia. A saber, ellos amortiguan los sentimientos de aislamiento, soledad, excepcionalidad y además pueden proporcionar una red directa de apoyo social. Así, los familiares se ayudan unos a otros, integrando nuevas perspectivas y aceptando las opiniones de otros en su misma situación (Cunningham & Davis, 1988, citado en González, 1999).

Los objetivos a conseguir por estas entidades son:

- a. Ofrecer a la familia un ámbito de acogida.
- b. Ofrecer intercambio, apoyo para poder reducir la ansiedad y comprender mejor los distintos sentimientos por los que pasa la familia con un integrante con afasia.
- c. Proporcionar información sobre los distintos temas que preocupan a la familia.
- d. Orientar y formar al grupo para que participen directamente en la rehabilitación de su familiar.
- e. La interrelación con familiares que tienen el mismo problema puede ser muy beneficioso.

Powell (1983) sugiere que “(...) los familiares que experimentan mayor apoyo emocional por parte de otro miembro, ya sea, la pareja, familiares y amigos, presentan un mayor grado de respuesta que aquellos que permanecen aislados” (González, 1999: 45). Además, los estudios efectuados indican que los familiares adquieren mayor confianza en sí mismos, en el nuevo rol a asumir y, en consecuencia, se aprecia una mejoría en la interacción con su familiar (Hornby & Singh, 1983, citado en González, 1999). Esto parece deberse al

apoyo recibido, a la toma de conciencia de que otros familiares tienen problemas similares y a la búsqueda conjunta de soluciones posibles.

Otro aspecto beneficioso es que los familiares pueden mantener los contactos establecidos y los fomentan. Todo ello se refleja en una participación más directa en los aspectos rehabilitatorios de la vida de su familiar. Esto demuestra una mejoría en el contacto y la comunicación que se establece la propia familia (González, 1999).

La presente investigación se enfoca en el estudio del entorno comunicativo del paciente con afasia, considerando su importancia en relación a que los modelos que involucran diversas variables son los que mejor explican fenómenos que atañen al comportamiento humano. Éste constituye un conjunto de subsistemas en constante retroalimentación, que no es posible reducir a la suma de sus integrantes. De acuerdo a todo lo antes mencionado, y apoyados en los aportes ya expuestos, los tesisistas proponen que el constructo de entorno comunicativo del paciente con afasia se puede definir como aquellas interrelaciones entre las redes sociales actuales y su acción efectiva; el funcionamiento familiar; la forma y uso de comunicación que impera entre este sujeto y su interlocutor(es) más cercano(s) y finalmente, el grado de conocimiento de la patología que éstos presentan.

En resumen, se han presentado en este capítulo los temas relacionados con aquellas teorías y conceptos que mejor explican los indicadores que conforman lo que se entenderá como Entorno Comunicativo del Paciente con Afasia (E.C.P.A.). Para ello, se ha abarcado en la revisión, extensa información sobre redes sociales, familia, y comunicación. Además, se han especificado los temas sobre el rol laboral y el ajuste ante circunstancias como son las de afrontar una enfermedad crónica en el entorno familiar. También, se da a conocer sobre la importancia del conocimiento de la patología afásica en los familiares más cercanos y sobre variables que repercuten en la carga por interactuar con un paciente con afasia. Por último, se expone el manejo de habilidades comunicacionales por parte del familiar más cercano, centrado en rescatar la funcionalidad comunicativa en el afectado con afasia.

2. METODOLOGÍA

En este capítulo se abordará la metodología empleada en la presente investigación. Para comenzar, se plantean los objetivos general y específicos, según la magnitud de los propósitos. En una segunda instancia, se presentan los sujetos elegidos, detallando el criterio de selección utilizado. Finalmente, se exponen los procedimientos efectuados para la concretización del trabajo de campo.

2.1 Presentación del problema:

Los A.C.V. constituyen una de las principales patologías secuelas en Chile. Dentro de los trastornos cognitivos, la afasia es una de las más invalidantes, pues obstaculiza la reincorporación del sujeto al entorno familiar y, mayormente, al mundo laboral. Por tanto, para los clínicos es fundamental conocer no sólo el desempeño comunicativo del paciente en situación terapéutica, sino también el de su entorno más cercano. Esto obliga a indagar sobre las variables que intervienen en aquel contexto.

De acuerdo a lo recabado por los investigadores, no se encontró suficientes estudios acerca de una pauta de investigación formal que genere información sobre el entorno directo del paciente con afasia. Esto puede atribuirse a la falta de estudios psicosociales existentes en la clínica fonoaudiológica nacional. Por ello, la presente investigación tiene como objetivo describir los aspectos psicosociales que conforman el concepto de entorno comunicativo de los pacientes afásicos. Con esto, se pretende que la información resultante contribuya en un futuro a facilitar y optimizar la integración de esta información de forma más expedita en el abordaje fonoaudiológico de la patología.

2.2 Tipo de investigación

El diseño de investigación del presente estudio fue de tipo exploratorio y descriptivo. Exploratorio, porque se buscó iniciar el conocimiento sobre un hecho, fenómeno o problema. Descriptivo, ya que se pretendió caracterizar el entorno comunicativo de los pacientes afásicos, atendidos en el Departamento de Fonoaudiología de los Servicios de Neurología y Rehabilitación Física del Hospital Carlos Van Buren y Centro de Rehabilitación del Policlínico Diocesano. De acuerdo a ello, esta tesis involucró formalmente el aspecto psicosocial del paciente con afasia.

2.3 Objetivos

2.3.1 Objetivo general: Describir y caracterizar el entorno comunicativo del paciente con afasia atendido en Hospital Carlos Van Buren y Centro de Rehabilitación Policlínico Diocesano de la ciudad de Valparaíso.

2.3.2 Objetivos específicos:

- Establecer un concepto teórico acerca del entorno comunicativo, susceptible de ser medido a través del instrumento diseñado.
- Crear una herramienta que permita obtener información acerca del entorno comunicativo del paciente con afasia.
- Crear una pauta de evaluación compuesta por variables, subvariables e indicadores, que midan el entorno comunicativo de esta muestra.
- Determinar la confiabilidad y validez de contenido de una pauta creada, mediante pilotajes.

- Describir cuantitativamente aspectos del entorno, incluyendo, a su vez, características del propio paciente, por medio de un análisis estadístico básico.
- Describir cualitativamente los aspectos que conceptualizan al entorno comunicativo del paciente con afasia.
- Difundir experiencia adquirida a la comunidad fonoaudiológica chilena involucrada en la atención del paciente con afasia.

2.4 Características de la muestra

La muestra estuvo conformada por (n=40) 40 familiares o cuidadores de pacientes con afasia, cuya característica principal era la de mantener el mayor contacto comunicativo en sus interacciones diarias. Dichos pacientes presentan esta condición debido a la presencia de un accidente cerebro vascular, siendo en algunos casos más de un episodio. Además, asistieron a terapia fonoaudiológica hasta el año 2007, sin considerar para su selección, la fecha de ingreso o la duración del tratamiento en este departamento.

Los datos sobre los sujetos en estudio se recopilaron de las fichas clínicas del servicio de rehabilitación de fonoaudiología y de las fichas médicas del servicio de neurología, ambos ubicados en el Hospital Carlos Van Buren (H.C.V.B.), de la ciudad de Valparaíso. Además, se incluyeron en la muestra, pacientes cuyas fichas pertenecen al Centro de Rehabilitación Policlínico Diocesano ubicado en la misma ciudad.

2.4.1 Criterios de selección (de inclusión y exclusión)

De inclusión: Los individuos debieron cumplir la siguientes características para formar parte del grupo estudio:

- a) Familiar o cuidador formal del paciente con afasia que mantenga el mayor contacto e interacción comunicativa con él.
- b) Diagnóstico neurológico: Los pacientes debían presentar A.C.V. sin considerar el tipo y el número de episodios.
- c) Diagnóstico fonoaudiológico: Los pacientes debían presentar afasia, ya sea de tipo fluente o no fluente.
- d) Pacientes que ingresaron al servicio de rehabilitación pertenecientes al H.C.V.B y al Centro de Rehabilitación Policlínico Diocesano, en años anteriores al 2007 y hasta el mismo año.
- e) Pacientes cuyo tiempo de evolución fuera mínimo de un año; y máximo, de diez años, desde su último A.C.V.

De exclusión: Los pacientes que presentaran algunas de las siguientes condiciones se descartaron para conformar la muestra:

- a) Diagnóstico neurológico distinto al de A.C.V.
- b) Pacientes que presentaran diagnósticos fonoaudiológicos aislados, que no incluyeran la patología afásica.
- c) Pacientes que carecieran de un familiar o persona que atendiera sus cuidados en forma permanente.
- d) Pacientes que ingresaran por primera vez al departamento de fonoaudiología del H.C.V.B y al Centro de Rehabilitación Policlínico Diocesano, durante el año 2008.

2.5 Creación del instrumento: Encuesta “E.C.P.A.”

La compilación bibliográfica permitió crear un instrumento para extraer las variables que abarcaran y definieran de mejor manera el constructo de “entorno comunicativo”. Se establecieron los parámetros conceptuales para cada una de ellas generando, así, el diseño inicial del instrumento. Estas variables fueron las siguientes: conocimiento de la patología,

redes sociales, familia, comunicación y rol laboral. Solo tres de ellas necesitaron del uso de subvariables o atributos para dar con la característica concreta a medir; las restantes generaron indicadores directos y deducibles de proponer (para ver definiciones remitirse anexo N°1).

2.5.1 Variables, subvariables e indicadores.

A continuación, se detallan las variables seleccionadas para efectos de esta investigación, como también las subvariables según sea el caso; por último, los indicadores prefijados que generaron las diversas preguntas del instrumento:

- Redes sociales: Esta variable cuenta con la descripción directa por parte de los indicadores, tipo de redes y la calidad del apoyo social.
- Familia: Para esta variable, fue necesario generar dos atributos susceptibles de medir. El primero se relaciona con los recursos de afrontamiento familiar. Se incluyeron dentro de ellos los indicadores de adaptabilidad, cohesión y permeabilidad. En tanto, para la subvariable crisis familiar, se designó el segundo indicador, funcionamiento familiar.
- Comunicación: Para esta dimensión, se contempló describirla en base al atributo de habilidades comunicativas. Para ellas, se consideraron los indicadores de: toma de turno; intención comunicativa; actitud del interlocutor y forma de comunicación.
- Rol laboral y conocimiento de la patología: Para la primera variable, se generó un indicador único, descrito como ajuste de rol. En cuanto a la segunda, se concibieron tres preguntas que midiesen su comportamiento. Se han agrupado ambas variables, ya que, pese a que no forman parte de la definición sugerida para “entorno comunicativo del paciente con afasia”, sí aportan información complementaria al concepto y al fenómeno estudiado.

Los indicadores detallados permitieron proponer las preguntas del instrumento. El diseño contempló, por tanto, más de un indicador por variable o atributo y, por ende, se

redactó más de una pregunta por cada ítem. Hacerlo así aportaba el beneficio de la consistencia del instrumento y del estudio en general.

El diseño de las subvariables y de sus respectivos indicadores resultó, entonces, como explica el siguiente cuadro:

VARIABLE ECPA	SUBVARIABLES	INDICADORES
CONOCIMIENTO DE LA PATOLOGÍA		Conocimiento de la patología
REDES SOCIALES		Tipo de redes
		Calidad del apoyo
FAMILIA	Recursos de afrontamiento	Cohesión
		Permeabilidad
		Adaptabilidad
	Crisis familiar	Funcionamiento familiar
COMUNICACION	Habilidades comunicativas	Toma de turnos
		Intención comunicativa
		Actitud del interlocutor
		Formas de comunicación
ROL LABORAL		Ajuste de rol

2.6 Descripción del instrumento

El instrumento confeccionado se realizó con el fin de describir el entorno comunicativo de los pacientes con afasia, es decir, conocer el nivel de impacto del trastorno del lenguaje en la vida familiar, tanto en su estructura como en su funcionamiento; cómo ha afectado la patología a las relaciones sociales en calidad y frecuencia de contacto; además, su repercusión en el rol familiar y laboral del paciente. También, describe las estrategias comunicativas utilizadas por el familiar para llevar a cabo las interacciones con el paciente con afasia.

2.6.1 Materiales utilizados para su aplicación

Para aplicar el instrumento, se diseñó un protocolo de pregunta-respuesta (anexo N°2), que contuviese las 30 interrogantes propuestas. Cada pregunta presenta dos columnas al lado derecho: la primera corresponde al número de respuesta; y la segunda, al puntaje asignado a ésta. Además, se utilizaron dos grabadores de voz para registrar las entrevistas y, así, corroborar los datos obtenidos. Ahora bien, para su aplicación se requirió de dos investigadores tesistas, quienes debieron aplicar la encuesta considerando todos los contenidos que abarca y adecuaciones de lenguaje requeridas. Posteriormente, ellos registraron por escrito las respuestas del entrevistado.

2.6.2 Características generales del instrumento y su aplicación

- El tipo de respuestas del instrumento varió entre cerradas, de frecuencia y de opción múltiple. Cada respuesta lleva un puntaje que va de 0 a 3 puntos, dependiendo del indicador a evaluar. En general, las preguntas, cuya respuesta es de opción múltiple, no contienen un puntaje y fueron analizadas, cada una de ellas, sólo desde la frecuencia de opción.
- La presentación de las preguntas siguió un criterio aleatorio y no se corresponde a un ordenamiento por indicador o tipo de respuesta. Esto se realizó para evitar el factor de predictibilidad o predisposición al usar como base las preguntas anteriores. Además, en más de un caso se incluyeron interrogantes que permitieran la validación de ítems ya presentados, desde otro abordaje o redacción.

- El instrumento se aplicó solamente al familiar o persona que tuviera mayor interacción comunicativa con el paciente con afasia. Sin embargo, esto no excluyó la presencia voluntaria de éste en dicha instancia.
- El rol de ambos entrevistadores en la aplicación es activo y presencial. El instrumento fue diseñado para ser aplicado como una entrevista dirigida bajo un contexto informal. Con esto, se buscó una conversación, más que una situación estructurada, en busca de los datos requeridos.
- La aplicación se extendió entre 20 a 30 minutos como tiempo máximo. Se consideró dicho período, tanto por la cantidad y contenido de los ítems a abordar, como por la fatiga que pudiese producir un tiempo mayor de entrevista.
- La entrevista fue realizada en un espacio físico que resguardara la comodidad y concentración de los individuos de la muestra. Por eso, se buscó de preferencia que la aplicación ocurriese en los hogares de los entrevistados.

2.7 Validez de contenido y confiabilidad del instrumento

La investigación constó con una validación de su contenido, para lo que el instrumento se sometió al juicio de expertos, que evaluaran la pertinencia de las preguntas con respecto a los indicadores y variables propuestas. Además, se buscó confiabilidad a través de la aplicación del instrumento en un pilotaje que correspondió al 25% de la muestra final. Al adaptar este instrumento y su aplicación a un contexto de entrevista dirigida, se pudo también aumentar la confiabilidad para la recolección de la información.

2.7.1 Conformación del grupo de expertos para la evaluación del instrumento

Los profesionales seleccionados para evaluar la encuesta “Perfil del entorno comunicativo de los pacientes con afasia” se eligieron a través de una investigación tomando como criterio a aquellos fonoaudiólogos cuya experticia está dada por su trabajo continuo con el paciente con afasia. Para esto, se contactó vía mail y personalmente a tres fonoaudiólogas de las ciudades de Valparaíso, Santiago y Viña del Mar, a quienes se les

presentó la encuesta en su formato inicial y se explicó por medio de una carta la labor a realizar (anexo N°3).

2.7.2 Procedimiento de evaluación de la encuesta por parte de las expertas

Para llevar a cabo este procedimiento, se entregó una carpeta que contenía: carta de presentación de la encuesta y trabajo a realizar; definición de los indicadores (ver anexo N°1) y protocolo de evaluación de la encuesta. Las expertas tuvieron la responsabilidad de asociar los indicadores con sus respectivas preguntas, con el fin de evaluar la validez de contenido y atingencia de éstas. Para ello, se dio un plazo de dos semanas, luego del cual se procedió a retirar los protocolos.

2.7.3 Pilotaje

Se realizó la entrevista a 10 familiares de pacientes con afasia que asistían a terapia fonoaudiológica al Hospital Carlos Van Buren de la región de Valparaíso. Este procedimiento fue realizado en forma individual a cada familiar en su respectivo domicilio. El propósito del pilotaje fue homologar y fijar los criterios de aplicación por parte de los evaluadores; hacer una apreciación más generalizada de las respuestas de los familiares y del tiempo necesario para aplicación del instrumento. Con esto, se logró confrontar criterios entre los investigadores determinando, a su vez, la duración de la entrevista, de 20 a 30 minutos. Además, se definieron las adecuaciones de lenguaje requeridas para ciertas preguntas, como también la reformulación de algunos ítems en virtud de la simplicidad y comprensión del mismo.

2.7.4 Modificación de la encuesta según lo propuesto por expertos y pilotaje

Luego de recibir las encuestas revisadas por las expertas y de analizar los resultados del pilotaje, se procedió a realizar una revisión exhaustiva de los datos obtenidos. De esta forma, se compararon las respuestas de las profesionales especialistas, considerando sus sugerencias, comentarios y críticas. Paralelamente, se analizaron las preguntas y alternativas que produjeron controversia, confusión y sesgo en los 10 familiares entrevistados.

Posterior al análisis antes comentado, se procedió a realizar los cambios pertinentes en la encuesta. Los criterios utilizados para seleccionar los contenidos y preguntas a adaptar en la encuesta se obtuvieron en base a la concordancia entre las tres especialistas y los alumnos tesistas, más dos profesionales (psicóloga y fonoaudióloga) que concluyeron de forma similar ante algunos indicadores y preguntas. Así, se extrajeron conclusiones acordes a las observaciones, tanto a nivel de contenido como de estructura del instrumento, avaladas por el profesionalismo de los fonoaudiólogos relacionados con la clínica de la patología adulta.

En definitiva, los cambios generados con el procedimiento antes descrito se resumen en los siguientes aspectos: la forma de redacción de las preguntas; la manera de formular las mismas; la presentación de las alternativas; y la eliminación de ciertos ítems. Cabe mencionar que en este proceso se rescataron aquellas apreciaciones más significativas y factibles a corto plazo, según el criterio de los investigadores tesistas.

Una vez aplicadas las correcciones y reformulaciones pertinentes en cada indicador, se creó la pauta definitiva, que incluyó un total de 26 preguntas. En su conformación, se mantuvo la distribución entre una y tres preguntas para cada indicador, buscando con éstas describir con eficiencia las temáticas referidas a las variables. Cabe considerar que de estas 26 preguntas, 20 de ellas generaron información de preferencia cuantitativa, en tanto que las 6 restantes, por su constitución y temática, se abordaron con un análisis cualitativo directo.

2.8 Criterios de análisis general y puntajes totales del instrumento

De acuerdo a las sugerencias provistas por el asesor estadístico de esta investigación, se contempló la asignación de puntajes a las respuestas que conformarían la encuesta. Su objetivo se basa en obtener un índice estadístico que permitiese clasificar con un criterio similar los resultados de esta muestra. Los puntajes de cada respuesta fueron asignados según el marco conceptual generado desde la revisión teórica que fundamentó esta investigación. Así pues, se determinó para aquellas preguntas que lo ameritasen un puntaje mínimo de 0 y máximo de 3.

A continuación, se presenta el Cuadro N° 4, correspondiente a la puntuación asignada a cada variable antes descrita:

Variables	Cantidad de preguntas	Puntaje total
Conocimiento de la patología	2	2
Redes sociales	5	15
Familia	6	8
Comunicación	7	19
Total	20	44

Cuadro N°4. Asignación puntajes totales por variables del E.C.P.A.

Siguiendo el método utilizado, como muestra el cuadro N° 4, se pudo establecer que el puntaje máximo de este instrumento corresponde a 44 puntos. Dicha puntuación se manifestó en los mejores rendimientos de acuerdo a cada variable que conforma el E.C.P.A.

A continuación, se expondrá un cuadro que define los rendimientos óptimos esperables para cada variable que componen el E.C.P.A.

Cuadro N°5 Rendimientos Óptimos esperables para E.C.P.A.

VARIABLE	RENDIMIENTO OPTIMO ESPERABLE DEL ENTORNO
Conocimiento de la patología	<ul style="list-style-type: none"> - Entendimiento del objetivo de la rehabilitación de un cuadro afásico, es decir, el área comunicativa. - Posibilidad de al menos acceder a información de dicha patología.
Redes sociales	<ul style="list-style-type: none"> - Acceso a una variedad de contactos sociales que involucren los tres tipos de redes consideradas. - Conservación de una interacción constante con personas que compartan intereses y/o similar rango etario buscando instancias para ello, con el familiar y otros integrantes de las redes.
Familia	<ul style="list-style-type: none"> - Familiar del paciente con afasia cuente con personas que suplan sus cuidados cuando éste lo requiera. - Interlocutor sienta respaldo por el grupo familiar en forma consistente ante las decisiones que involucren al paciente, existiendo un nivel de cohesión adecuado al entorno. - Grupo familiar dispuesto a solicitar y recibir ayuda desde fuera del entorno con respecto a la patología. - Existencia de un buen nivel de adaptabilidad dado por la capacidad del entorno de aceptar y adecuarse a la nueva situación familiar, generada por el cuadro afásico. - Que la patología no haya generado un distanciamiento de los integrantes del grupo familiar, alterando la estructura familiar previa.
Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> - El deseo libre y voluntario del familiar por interactuar consistentemente de diversas formas con el paciente con afasia. - Que las personas cercanas al paciente con afasia manejen habilidades comunicacionales eficaces, reflejadas en el adecuado manejo de los tiempos de receptor y emisor, en el intercambio dialógico con el paciente y en la facilitación del turno comunicativo cuando éste intente expresar una idea. - Que el interlocutor no incurra en variar el tópico drásticamente o dar por terminada la interacción comunicativa de forma abrupta. - Uso y equilibrio de los aspectos paralingüísticos en la interacción con el paciente.

2.8.

Como ya se indicó, se contempló la variable rol laboral y ciertos indicadores referentes a otras variables del E.C.P.A., sin la asignación de puntajes en sus respuestas. Esto se explica porque la constitución y abordaje de las preguntas no permite un criterio de respuesta cerrada,

susceptible de ser catalogada teóricamente con un puntaje determinado. Por tanto, su interpretación se basó en la frecuencia de opción de las mismas. Los ítems que se diseñaron bajo esta metodología quedan detallados en el siguiente cuadro:

Cuadro N° 6. Asociación de preguntas de análisis cualitativo directo con sus respectivas variables

VARIABLE ECPA	SUBVARIABLE	INDICADOR	PREGUNTA
FAMILIA	-Recurso de afrontamiento -Crisis familiar	-Permeabilidad -Funcionamiento familiar	f c
COMUNICACIÓN	-Habilidades comunicativas	-Formas de comunicación	a b
ROL LABORAL		-Ajuste de rol	e d

Como puede apreciarse en el cuadro, seis son las preguntas diseñadas cuya interpretación no está relacionada a la asignación de un puntaje. Esto ocurre debido a que fueron diseñadas para recabar información sin el uso de valoraciones positivas o negativas en las respuestas. Así pues, los datos que éstas generaron no formarán parte del perfil estadístico, al que se pretende llegar luego del análisis de los datos. Sin embargo, estas interrogantes se mantuvieron debido a su importancia cualitativa en las etapas de discusión de los resultados. Su codificación, en general, se distingue en base a letras minúsculas y su presentación está contenida en la sección final del instrumento diseñado.

3. RESULTADOS Y ANÁLISIS

En el presente apartado se exponen los datos obtenidos durante la investigación realizada. Para llevar a cabo esto, se mostrará la información en cuatro etapas: la primera caracterizará a los sujetos en estudio y al paciente con afasia, de acuerdo a criterios

estadísticos básicos. La segunda describirá el comportamiento del total de la muestra (n=40) en relación a la aplicación del instrumento E.C.P.A. y a los puntajes asignados. La tercera expondrá el análisis pormenorizado del comportamiento de la muestra con respecto a las variables y a sus indicadores específicos. Por último, en la cuarta etapa se contrastará el rendimiento óptimo global y real arrojado por el total de la muestra, como también de los individuos que marcaron los puntajes absolutos.

3.1 Descripción de la muestra

Tabla N° 1. Distribución por sexo de los familiares.

Sexo	N°	%
Familiar mujer	33	82
Familiar hombre	7	18
Total	40	100

Tabla N°2. Distribución por sexo de los pacientes con afasia.

Sexo	N°	%
Pacientes mujeres	17	42
Pacientes hombres	23	58
Total	40	100

Gráfico N° 1: Distribución según el sexo del familiar.

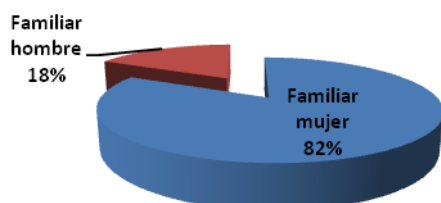


Gráfico N°2: Distribución según el sexo del paciente.



Como muestra la tabla N° 1, Distribución por sexo de los familiares, de los 40 encuestados en esta investigación, 7 corresponden a sexo masculino (18%); y 33, a sexo femenino (82%). En tanto, la tabla N°2, Distribución por sexo de los pacientes, señala que de los 40 pacientes con afasia, 23 pertenecen al sexo masculino (55%); y 17, al sexo femenino (45%).

Tabla N°3 y 4. Distribución según edad de los familiares y pacientes

Edad	Familiares
20-30	2
31-41	2
42-52	14
53-63	5
64-74	14
75-85	3
Edad	Pacientes
21-32	1
33-44	4
45-56	6
57-68	8
69-80	20
81-92	1

Gráfico N°3. Distribución según edad de los familiares

■ 20-30 ■ 31-41 ■ 42-52 ■ 53-63 ■ 64-74 ■ 75-85

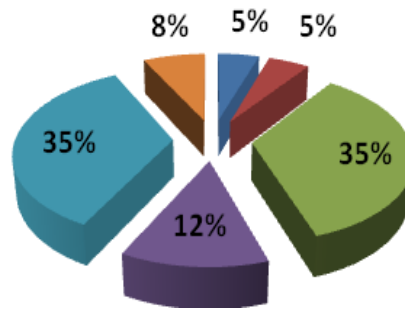
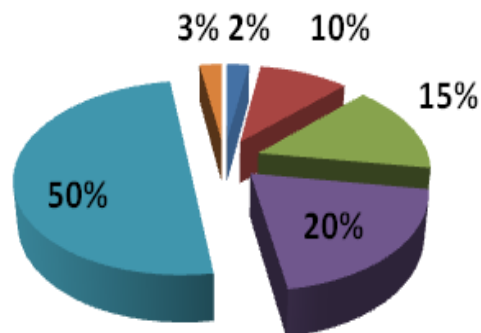


Gráfico N°4. Distribución según edad de los pacientes

■ 21-32 ■ 33-44 ■ 45-56 ■ 57-68 ■ 69-80 ■ 81-92



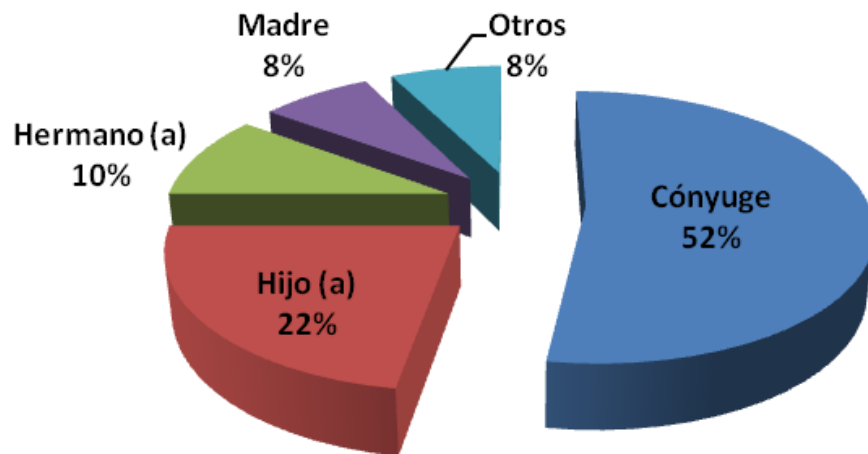
La tabla N° 3, Distribución por edad de los familiares, indica que de los 40 encuestados en esta investigación, 2 corresponden al primer intervalo etario (20-30 años); 2 al segundo (31-41 años); 14 al tercero (42-52 años); 5 al cuarto (53-63 años); 14 al quinto (64-74 años) y, por último, 3 al sexto rango de edad (75-85 años). En tanto, la tabla N°4, Distribución por edad de los pacientes, de los 40 familiares con afasia de los entrevistados, 1 se sitúa en el primer rango etario (21-32 años); 4 en el segundo (33-44 años); 6 en el tercero (45-56 años); 8 en el cuarto (57-68 años); 20 en el quinto (69-80 años); y, finalmente, 1 en el sexto intervalo etario (81-92 años).

Tabla N°5. Distribución según parentesco entrevistado y familiar con afasia

Parentesco	N°	%
Cónyuge	21	52,5
Hijo (a)	9	22,5

Hermano (a)	4	10
Madre	3	7,5
Otros	3	7,5
Total	40	100

Gráfico N°5. Distribución según parentesco entrevistado y paciente con afasia



La tabla N° 5, Distribución según parentesco entrevistado y familiar con afasia, muestra que del total de los entrevistados (n=40), 21 corresponden a cónyuge (52%); 9 a hijos(as) (22%); 4 a hermanos(as); 3 (7,5%) a madres y 3 (7,5%) a otros.

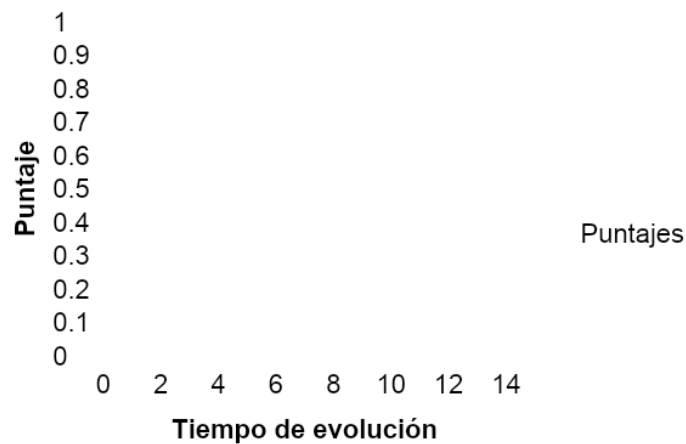
Gráfico N°6. Correlación entre puntaje y edad de los familiares

(Para ver detalle de la información remitirse a anexo N°8)



Gráfico N°7. Correlación entre puntaje y tiempo de evolución

(Para ver detalle de la información remitirse a anexo N°8)



Los gráficos N°6 y N°7, relacionan las variables puntaje, edad del familiar y tiempo de evolución, sin embargo, no se pudo establecer una correlación, lo que indica que estas variables son independientes al puntaje a obtener en E.C.P.A.

3.2 Resultados de la aplicación de la encuesta.

Para visualizar detalle de respuesta por pregunta y entrevistado, remitirse a anexo N°9.

Tabla N°6. Distribución de frecuencia de los entrevistados según puntaje.

Intervalos	Frec. absoluta	Frec. Absoluta acumulada	Frec. relativa	Frec. relativa acumulada
8—14	2	2	5,00%	5,00%
14,1-20	11	13	27,50%	32,50%

20,1-26	13	26	32,50%	65,00%
26,1-32	10	36	25,00%	90,00%
32,1-38	4	40	10,00%	100,00%

Gráfico N°8. Distribución de frecuencia de los entrevistados según puntaje.

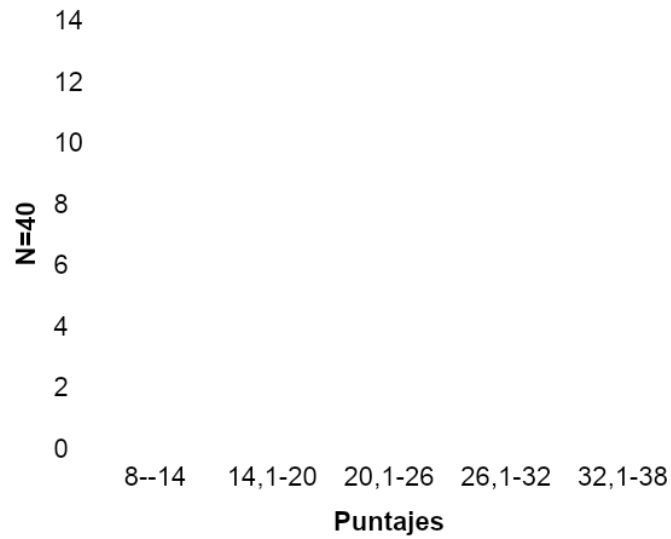
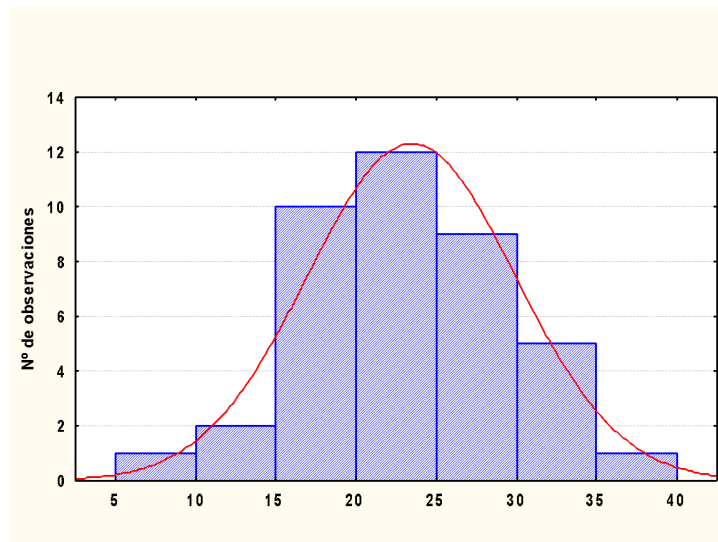


Gráfico N°9. Histograma de puntajes totales.



La tabla N°6 “Distribución de frecuencia de los entrevistados según puntaje”, muestra concentración de los entrevistados de acuerdo a la asignación de puntaje, resultando que, el 5% de los individuos se encontró en el primer intervalo (8 a 14 pts.); el 27,5% en el segundo (14,1 a 20 pts.); el 32,5% en el tercero (20,1 a 26 pts.); el 25% en cuarto (26,1 a 32 pts.), y finalmente, el 10% en el quinto tramo (32,1 a 38 pts.). En el gráfico N°7 “Histograma de puntajes totales”, se comprueba que el puntaje total se ajusta a una distribución Normal, según prueba de ajuste de Kolmogorov Smirnov.

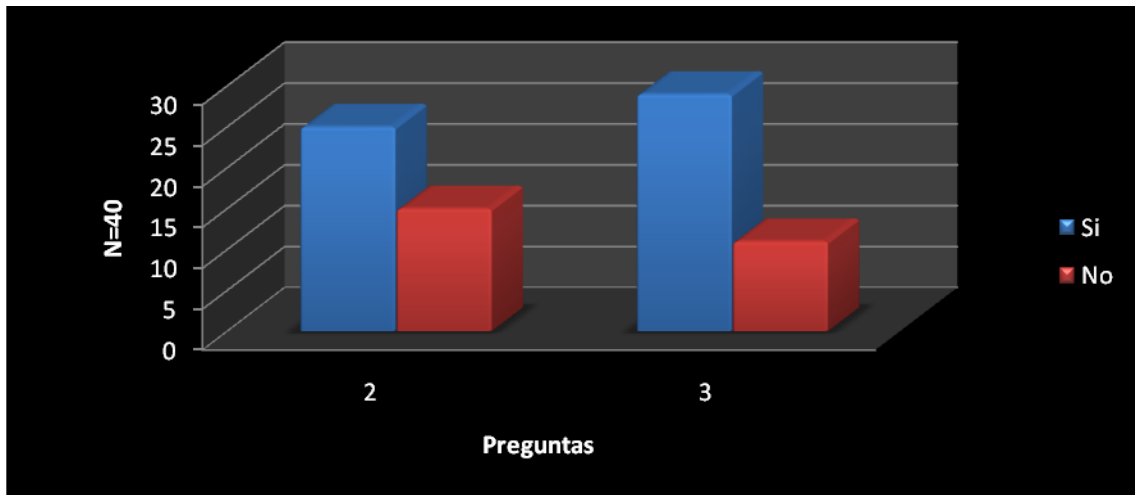
3.3 Análisis frecuencial de las variables que constituyen el E.C.P.A.

3.3.1 Variable Conocimiento de la patología

Tabla N°7. Distribución de la variable: Conocimiento de la patología

_ Conocimiento de la patología	Si	No	Totales
Pregunta 2 (p=2)	25	15	40
Pregunta 3 (p=3)	29	11	40
Totales	54	26	80
%	67,5	32,5	100

Grafico N°10. Distribución de la variable Conocimiento de la patología



La tabla N°7, Distribución de la variable Conocimiento de la patología, permite observar en el apartado que evidencia las posibilidades de acceso a información referente a la afasia (p=2), que del total de entrevistados (n=40), 25 personas (63%) refieren haber recibido información con respecto a la patología afásica, en tanto que 15 de ellas (37%) no lo manifestaron así. En relación al segundo ítem, que indica el entendimiento del entorno sobre lo que se busca rehabilitar en la patología de su familiar (p=3), 29 participantes (73%) señalaron saberlo, no siendo así para 11 (27%) sujetos entrevistados. En resumen, el comportamiento de la muestra para esta variable se reflejó en un 67,5% de respuestas afirmativas y en un 32,5% de respuestas negativas.

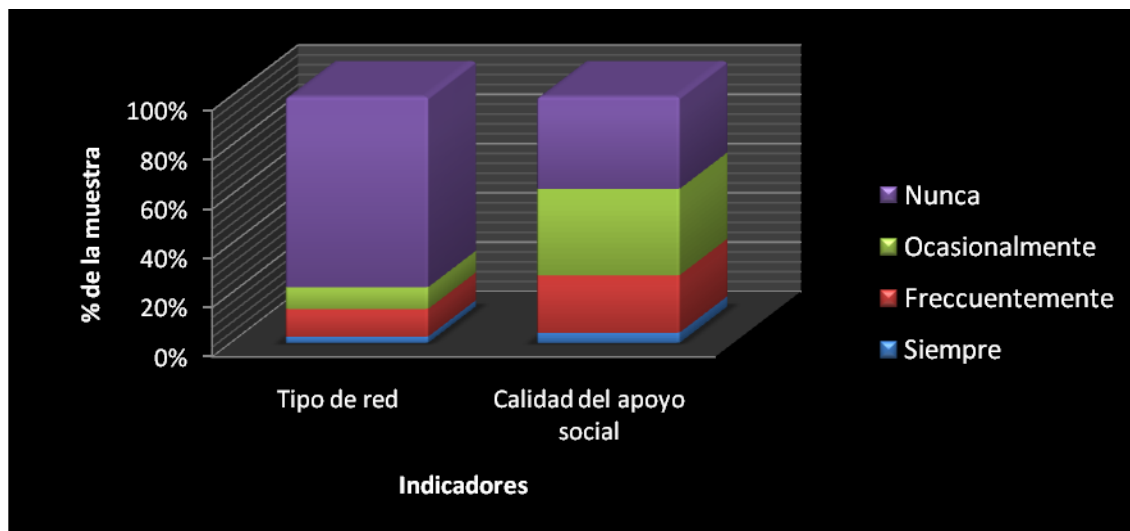
3.3.2 Variable redes sociales

A continuación, se presentarán los datos obtenidos para esta variable, cuya caracterización se basa en los indicadores tipo de redes y calidad del apoyo social:

Tabla N°8. Distribución de la variable redes sociales

Indicador	Siempre (%)	Frecuentemente (%)	Ocasionalmente (%)	Nunca (%)
Tipo de red	2,5	11,3	8,8	77,5
Calidad de la red	4,1	23,3	35	37,5

Gráfico N°11. Distribución de la variable redes sociales



En la tabla N°8, Distribución de la variable redes sociales, se refleja el comportamiento del indicador tipo de red: el 2,5% de la muestra manifestó que su familiar siempre cuenta con una variedad de contactos sociales, priorizando entre estos la presencia de las amistades; el 11,3% indicó que esto ocurría frecuentemente. Asimismo, el 8,8% declaró que lo anterior sucedía ocasionalmente. Por último, el 77,5% de los entrevistados informó que su familiar nunca mantenía una diversidad de contactos sociales. (remitirse a anexo N°9 para ver detalle de variable red social).

De acuerdo al segundo indicador, calidad del apoyo social, se obtuvo lo siguiente: el 4,1% de la muestra refirió que siempre se comunica con el paciente o que busca la instancias para ello y que no sólo esta conducta la realiza el núcleo familiar; el 23,3% frecuentemente; el 35% ocasionalmente; y 37,5%, nunca.

3.3.3 Variable Familia

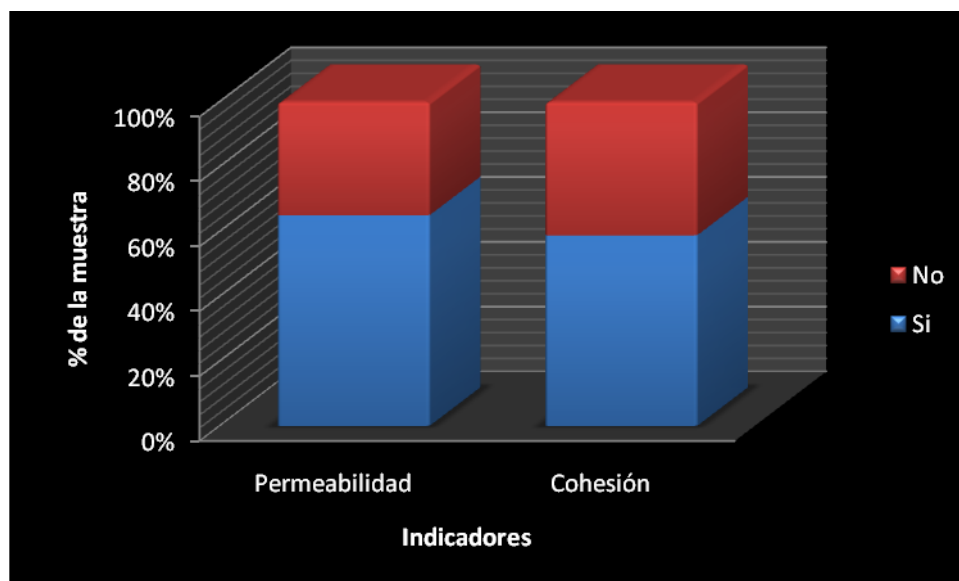
Con respecto a la variable familia, la información obtenida se clasificó en dos subvariables. La primera se denominó recursos de afrontamiento, los que se desglosan en los

indicadores de cohesión, permeabilidad y adaptabilidad. Para este último, se generó un análisis independiente debido al tipo de abordaje de la pregunta y de sus respuestas. La segunda correspondió a crisis familiar, subvariable que se midió, para efectos de esta investigación, a través del indicador funcionamiento familiar.

Tabla N°9. Distribución de los Recursos de afrontamiento 1

Indicador	Si (%)	No (%)
Permeabilidad	65	35
Cohesión	58,8	41,2

Gráfico N°12. Distribución de los Recursos de afrontamiento 1



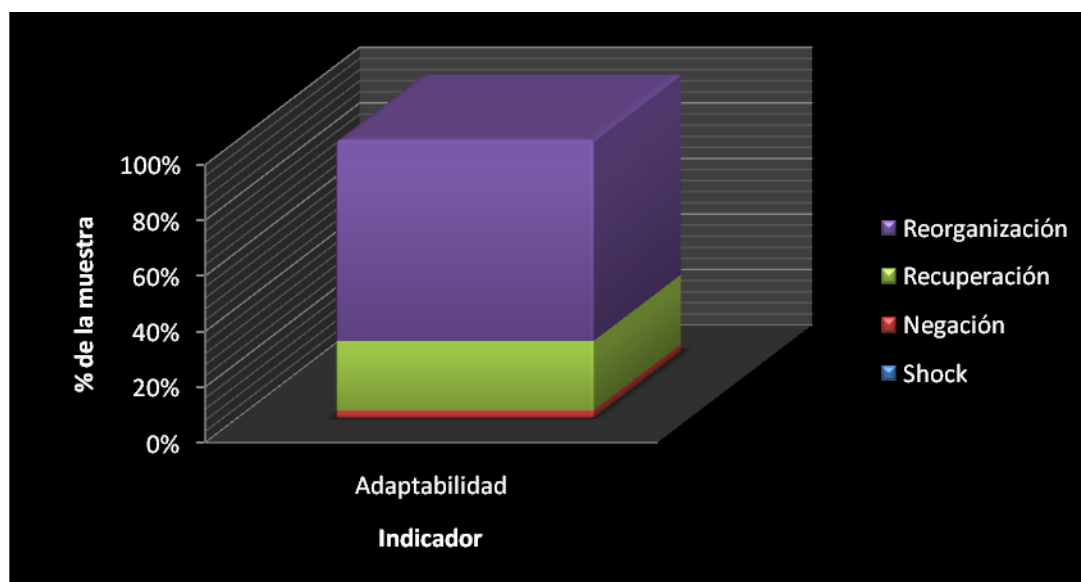
La tabla N° 9, Distribución de los Recursos de afrontamiento 1, demuestra que los indicadores Permeabilidad y Cohesión presentaron los resultados que se detallan a continuación. El primero evalúa el grado permeabilidad reflejado en la capacidad del grupo para solicitar y recibir ayuda desde fuera del entorno con respecto a la afasia; además, habilidad para aceptar y adecuarse a la nueva situación familiar. Se desprende que el 65% de los sujetos evidencia poseer esta competencia, por el contrario, el 35% de la muestra no logra demostrarlo. En cuanto al segundo, que mide la capacidad de respaldo ante decisiones y el grado de suplencia con el que cuente el familiar, en todo lo referente al paciente con afasia, se

obtuvo, lo siguiente: 58,8% de los participantes demostró poseer cohesión en el grupo familiar, mientras que el 41,2% restante no lo refleja así. (Ver detalle de variable familia, remitirse a anexo N°9)

Tabla N°10. Distribución de los Recursos de afrontamiento 2

Indicador	Shock (%)	Negación (%)	Recuperación (%)	Reorganización (%)
Adaptabilidad	0	2,5	25	72,5

Gráfico N°13. Distribución de los recursos de afrontamiento 2

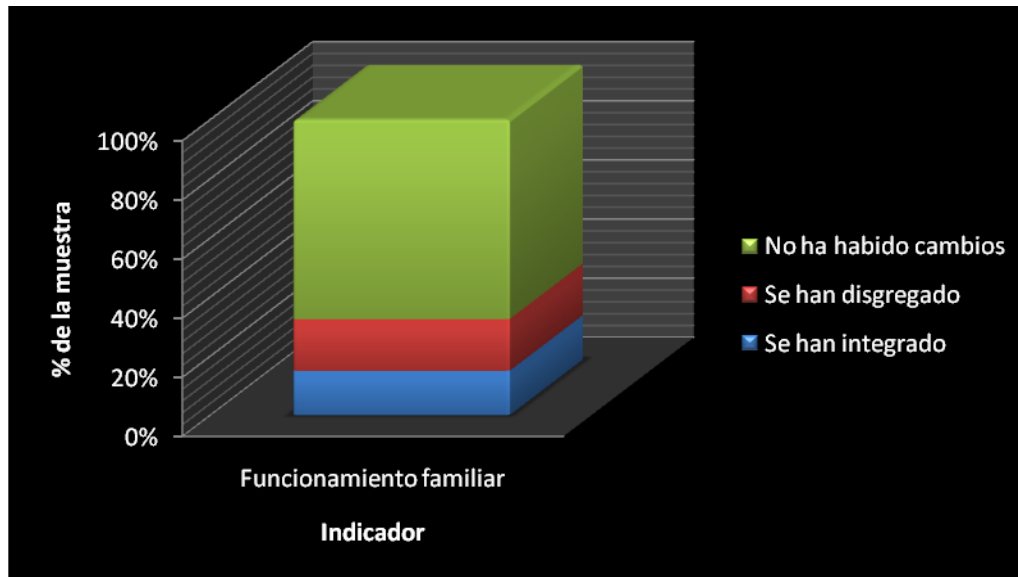


En la tabla N°10, Distribución de los recursos de afrontamiento 2, para la estrategia “Adaptabilidad” entendida como la capacidad del entorno de aceptar y adecuarse a la nueva situación familiar generada por el cuadro afásico, refleja que el 0% se encuentra en la etapa de shock; el 2,5%, en la de negación; 25%, en la de recuperación; y el 72,5, en la de reorganización.

Tabla N°11. Distribución de la subvariable Crisis familiar

Indicador	Se han integrado (%)	Se han disgregado (%)	No ha habido cambios (%)
Funcionamiento familiar	15	17,5	67,5

Gráfico N°14. Distribución de la subvariable Crisis familiar



La tabla N°11, Distribución de la subvariable crisis familiar, que involucra al indicador “Funcionamiento familiar” para medir si la patología no generó distanciamiento entre los integrantes del grupo familiar, representa lo siguiente: el 15% de la muestra refirió que se han integrado personas al núcleo familiar, en tanto, el 17,5% de los individuos indicó que se han disgregado integrantes. Mientras, el 67,5% señaló que no se han registrado cambios en la estructura familiar.

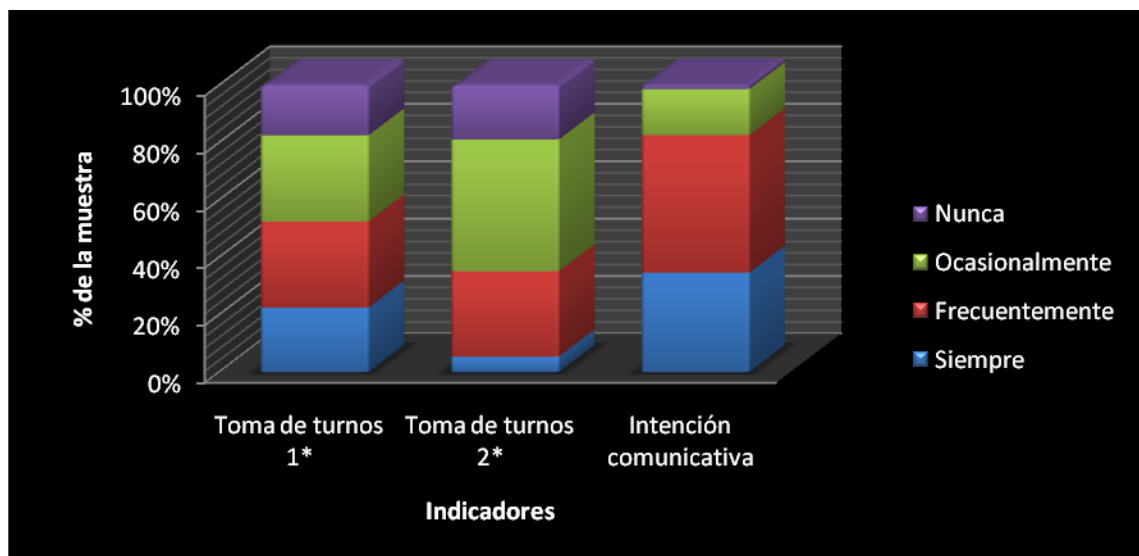
3.3.4 Variable Comunicación

La presentación de la información recolectada para esta variable se analizó en relación a su único atributo para este estudio, denominado habilidades comunicativas. De esta subvariable, se desprenden los indicadores: toma de turnos, intención comunicativa y actitudes del interlocutor. Cabe señalar que sobre este último indicador versará un análisis aislado del resto de la categoría, debido a la constitución de la pregunta que lo midió.

Tabla N°12. Distribución de la subvariable Habilidades comunicacionales 1

Indicador	Siempre (%)	Frecuentemente (%)	Ocasionalmente (%)	Nunca (%)
Toma de turnos 1	22,5	30	30	17,5
Toma de turnos 2	5	27,5	42,5	17,5
Intención comunicativa	32,5	45	15	1,3

Gráfico N°15. Distribución de la subvariable Habilidades comunicacionales 1



*Para efectos de un correcto análisis se opta por presentar el indicador toma de turno, dividido en relación a las dos preguntas que lo abarcan, debido a que el tipo de respuestas de éstas tienen una valoración diferente.

La tabla N° 12, Distribución de la subvariable Habilidades comunicativas 1, contempla los indicadores toma de turnos (1 y 2) e intención comunicativa. El primero mide la capacidad de manejar los tiempos idóneos de receptor y emisor en el intercambio dialógico con el paciente con afasia (1), de lo que se infiere que el interlocutor no debe despojar al paciente de su turno comunicativo (2) cuando este intente expresar una idea, no siendo esta una colaboración directa y con el consentimiento claro del paciente con afasia. Los resultados (1) permitieron constatar que un 22,5% de los encuestados sostuvo que siempre proporciona el tiempo necesario al paciente para que se exprese; un 30% lo realiza frecuentemente; un 30% lo hace ocasionalmente y un 17,5% nunca lo efectúa. Ahora bien, el 5% afirmó que siempre tiende a completar la idea del paciente con afasia; un 27,5% expresó que ocasionalmente

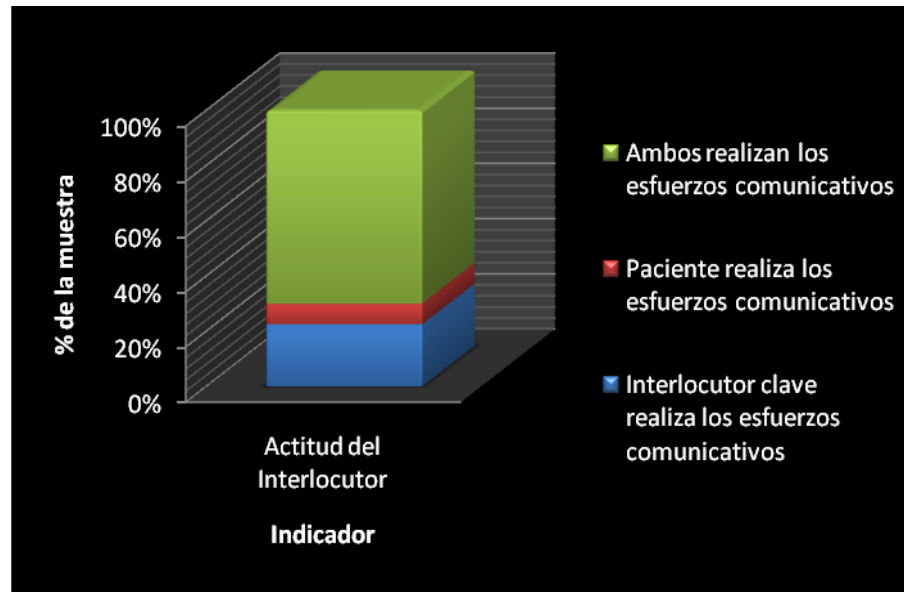
incurre en ello; en tanto, un 42,5% manifestó que nunca manifiesta tales habilidades.(ver detalle variable comunicación en anexo N°9).

Con respecto al segundo indicador intención comunicativa, que mide el deseo libre y voluntario del familiar y el del entorno más cercano por interaccionar consistentemente de diversas formas con el paciente con afasia, se evidenciaron los siguientes resultados: el 32,5% del grupo en estudio indicó siempre utilizar estas habilidades; el 45% expresó emplearlas de forma frecuente; el 15% señaló usarlas ocasionalmente; por último, el 1,3% restante comentó nunca recurrir a éstas.

Tabla N°13. Distribución de la subvariable Habilidades comunicativas 2

Indicador	Interlocutor clave realiza los esfuerzos comunicativos (%)	Paciente realiza los esfuerzos comunicativos (%)	Ambos realizan los esfuerzos comunicativos (%)
Actitud del Interlocutor	22,5	7,5	70

Gráfico N°16. Distribución de la subvariable Habilidades comunicativas 2

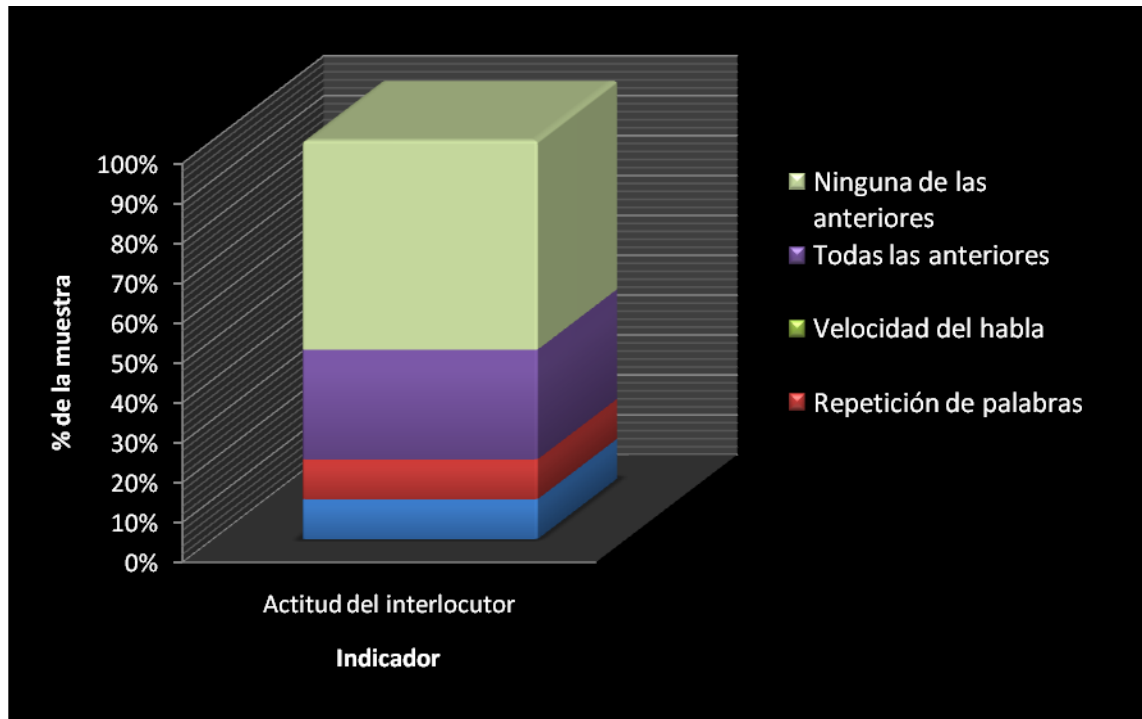


La tabla N° 13, Distribución de la subvariable Habilidades comunicativas 2, incluye el indicador actitud del interlocutor, el cual determina quién realiza los mayores esfuerzos para llevar a cabo la interacción comunicativa. Los resultados arrojaron que el 22,5% de los interlocutores claves son los que realizan gran parte de los esfuerzos para que se concrete la comunicación; el 7.5% de los sujetos afirmaron que es el paciente quien los hace principalmente; el 70% restante comentó que son ambos en quienes recae esta responsabilidad de manera equitativa.

Tabla N°14. Distribución de la subvariable Habilidades comunicativas 3

Indicador	Volumen de la voz (%)	Repetición de palabras (%)	Velocidad del habla (%)	Todas las anteriores (%)	Ninguna de las anteriores (%)
Actitud del interlocutor	10	10	0	27,5	52,5

Gráfico N°17. Distribución de la subvariable Habilidades comunicativas 3

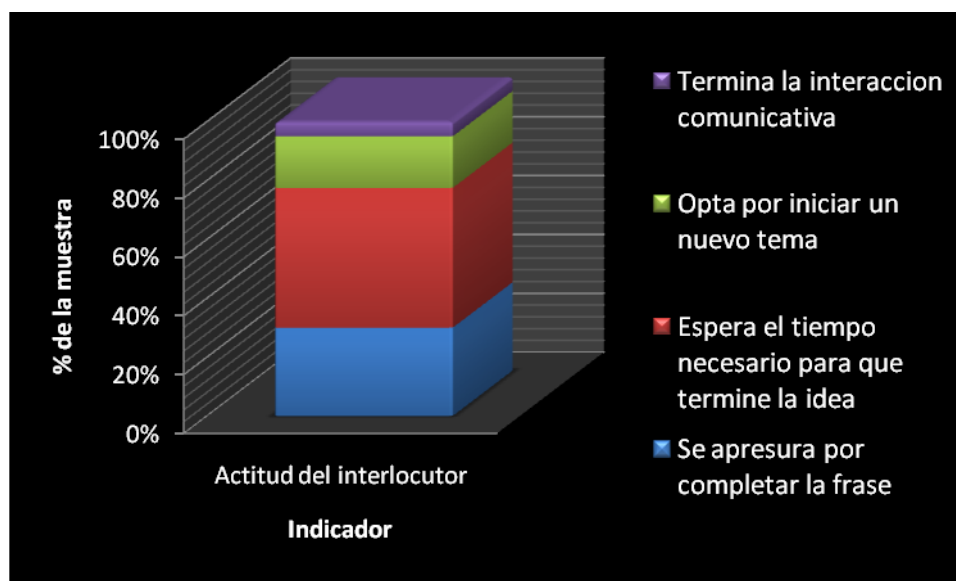


La tabla N° 14, Distribución de la subvariable Habilidades comunicativas 3, abarca el segundo indicador, actitud del interlocutor, referido a las adaptaciones paralingüísticas en que incurre el interlocutor para interactuar con el paciente: su comportamiento es el siguiente: 10% señaló utilizar el parámetro intensidad de la voz, preferentemente; 10% indicó que el recurso utilizado fue el de repetición de la palabra; 0% reparó en emplear cambios en los ritmos de velocidad como recurso principal; 27,5% manifestó recurrir a todos los parámetros propuestos, en tanto que el 52,5% refirió utilizar ninguno de estos recursos en la interacción comunicativa.

Tabla N°15. Distribución de la subvariable Habilidades comunicativas 4

Indicador	Se apresura por completar la frase (%)	Espera el tiempo necesario para que termine la idea (%)	Opta por iniciar un nuevo tema (%)	Termina la interacción comunicativa (%)
Actitud del interlocutor	30	47,5	17,5	5

Gráfico N°18. Distribución de la subvariable Habilidades comunicativas 4

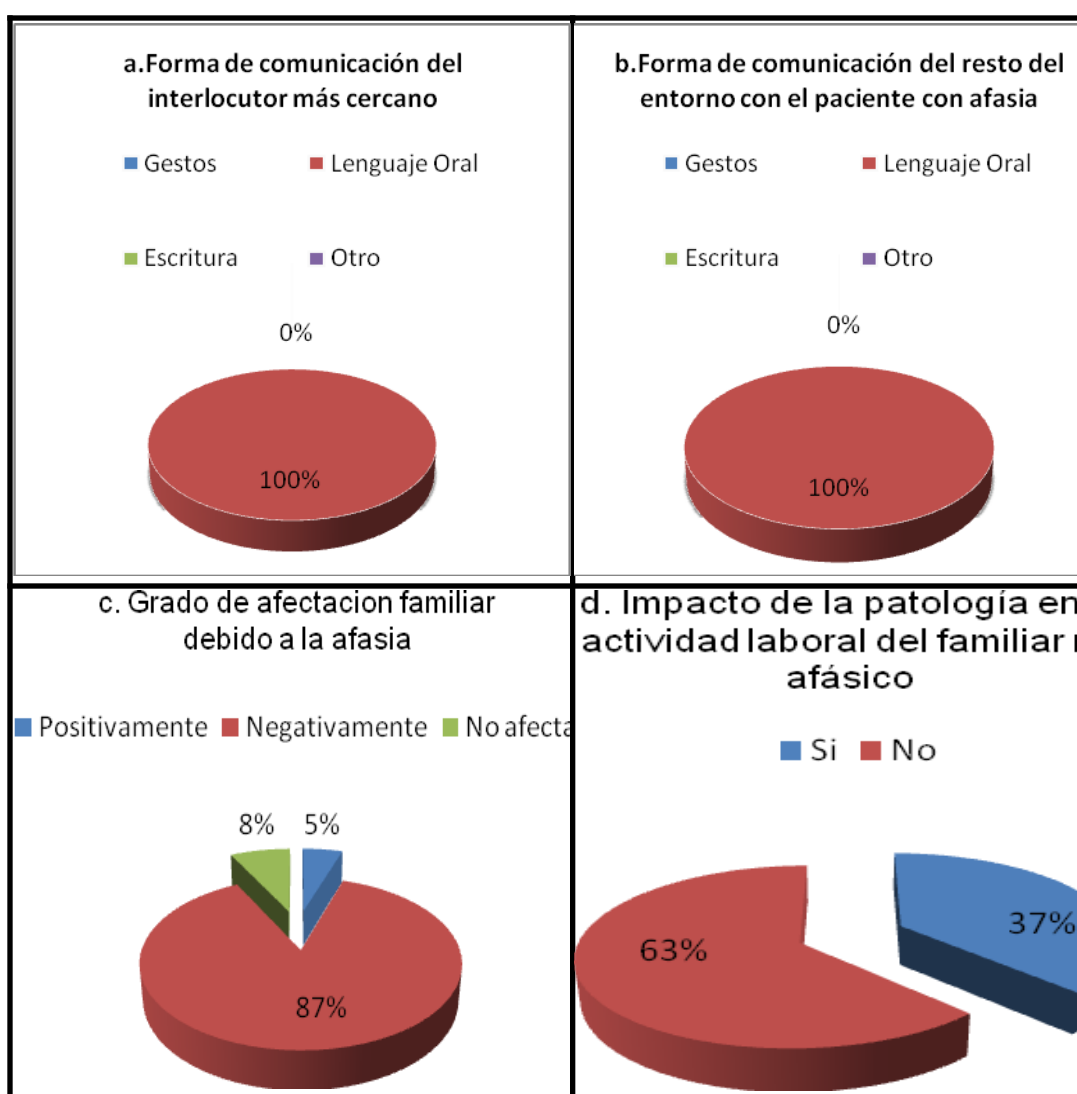


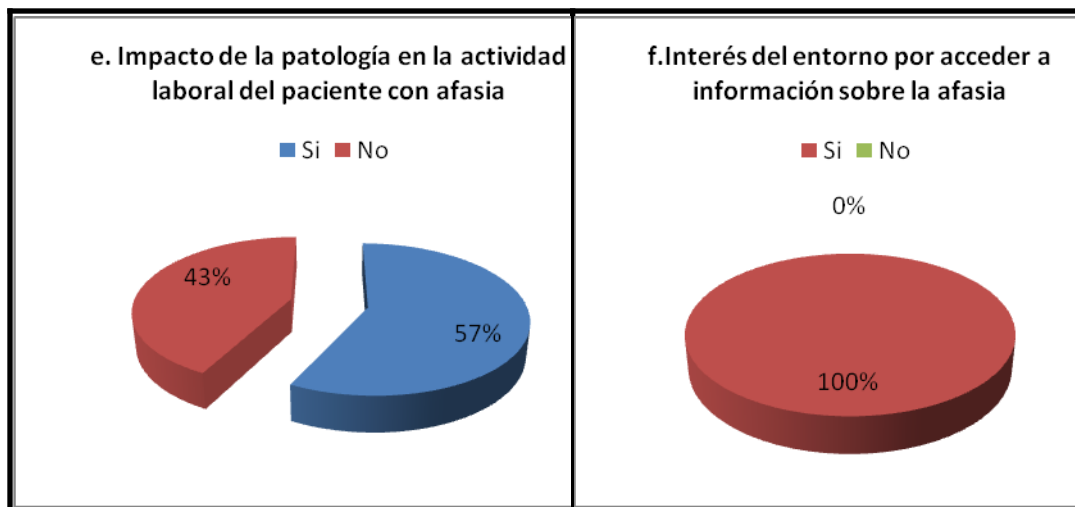
La tabla N° 15, Distribución de la subvariable Habilidades comunicativas 4, contempla el indicador actitud del interlocutor, referido a la reacción del interlocutor frente a los quiebres producidos por el paciente; los participantes de la muestra respondieron lo siguiente: el 30% indicó apresurarse en completar lo que el paciente quiere decir; el 47,5% expresó darle tiempo para que termine la idea; el 17,5% refirió optar por un nuevo tema; por último, el 5% señaló preferir terminar la interacción comunicativa.

3.4 Sección de preguntas de análisis cualitativo directo

En este apartado se expondrá brevemente la información recabada a través de aquellas interrogantes cuyo planteamiento no generó en forma directa una asignación de puntaje, ya que el tipo de respuesta no era susceptible de clasificarla de ese modo. Estas son todas las preguntas contenidas para la variable rol laboral y para el indicador formas de comunicación. También contempla las preguntas que complementan el indicador permeabilidad y funcionamiento familiar de la variable familia.

Distribución de preguntas cualitativas





En la tabla anterior, se aprecia el comportamiento de la variable comunicación en su indicador formas empleadas para la interacción ($p = a-b$). Así, el total de la muestra utilizó el lenguaje oral para comunicarse con su familiar con afasia ($p = a$), excluyendo por tanto otras formas de expresión. Esto también se presentó en aquellos individuos pertenecientes al entorno cercano del paciente con afasia ($p = b$).

Con respecto al cuadrante perteneciente a la pregunta c, que da cuenta de cómo ha afectado la afasia la relación familiar, se pudo constatar que el 87% indicó que ésta afectó negativamente al grupo. En tanto que en un 8% de la muestra sostuvo que la aparición del trastorno no tuvo mayor impacto en el funcionamiento familiar. Por último, sólo un 5% del estudio refirió que la presencia de la afasia produjo un efecto positivo para su grupo familiar.

En relación a la variable rol laboral, medida a través de las preguntas d y e, se obtuvo la siguiente información con respecto a su único indicador ajuste de rol. En la primera ($p = d$), el 37% de la muestra indicó que la aparición de la afasia sí repercutió en la ocupación u oficio que estos mantenían; en tanto que para el 67% restante no representó un cambio considerable a este nivel. En cuanto a la segunda ($p = e$), el 57% del total de entrevistados aseveró que la aparición de la afasia sí repercutió en el paciente, en cambio, para el 43% restante no representó modificación en el ámbito laboral.

Por último, en cuanto a los datos entregados para el indicador permeabilidad, sobre el interés que muestra el entorno por recibir información acerca de la patología afásica, se constató que el 100% de la muestra se interesaba en tales contenidos.

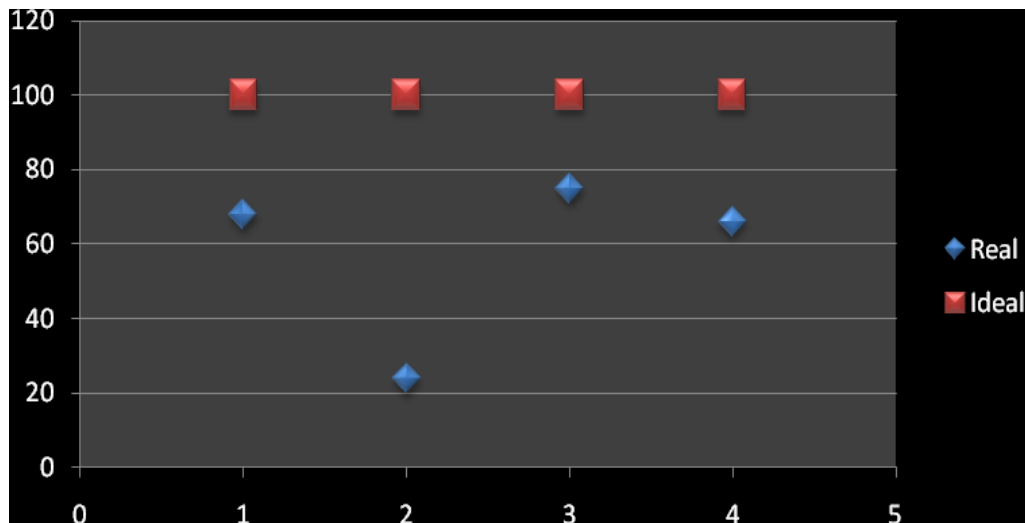
3.5 Obtención del Perfil E.C.P.A.

En este apartado, se mostrará la información que reflejó el perfil de la muestra con respecto a los puntajes máximos ideales a alcanzar en el estudio. También se abordará la realización de un análisis similar para cada una de las variables consideradas. Luego, se contrastarán los rendimientos absolutos, que corresponden al puntaje máximo y mínimo de los individuos pertenecientes a este estudio. Posteriormente, se expondrá la distribución de los individuos en un histograma de frecuencia, el que buscó consignar la concentración de ellos en relación a los tramos de puntajes fijados. Por último, se presentará la aplicación de un test de normalidad que buscó confirmar la tendencia esperada en que deberían presentarse los datos. Estos últimos cuatro procedimientos se realizaron con el propósito de complementar y clarificar los resultados generados en la aplicación del instrumento.

Tabla N°17. Caracterización o Perfil del entorno comunicativo del paciente con afasia

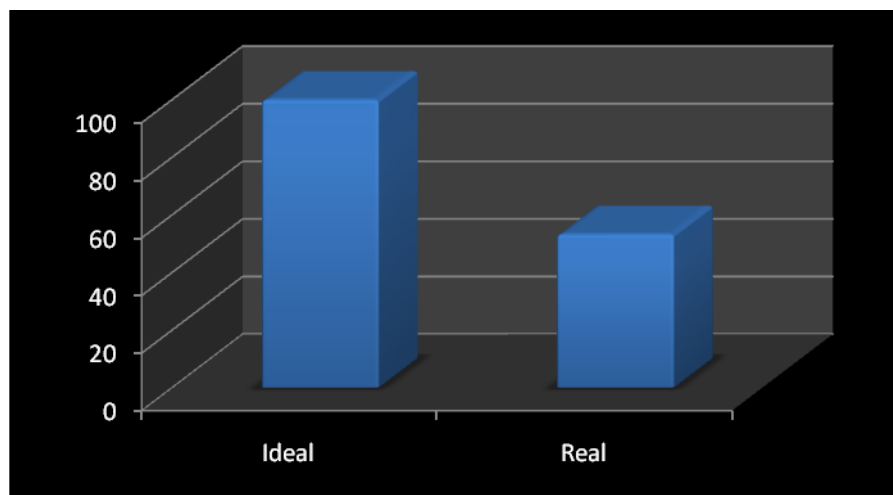
Variables E.C.P.A.	Puntaje real	%	Puntaje máximo	%
Conocimiento de la patología	54	67,5	80	100
Redes sociales	144	24	600	100
Familia	239	74,7	320	100
Comunicación	501	65,9	760	100
Totales	938	53	1760	100

Gráfico N° 19. Perfil del entorno comunicativo del paciente con afasia



Según la tabla N°17, referida a la obtención del perfil del entorno comunicativo del paciente con afasia (E.C.P.A.), se evidencia el comportamiento de las variables que componen dicho concepto. Con respecto al nivel conocimiento de la patología, se puede constatar que el total de la muestra (n=40) obtuvo un rendimiento de 54 puntos, que equivale al 67,5% del puntaje total máximo a alcanzar correspondiente a 80 puntos en dicho nivel. En cuanto a las redes sociales, se puede observar que el total de la muestra (n=40) obtuvo un rendimiento de 144 puntos, que equivale al 24% del puntaje total máximo a alcanzar correspondiente a 600 puntos en dicha variable. En relación a la variable familia, se puede constatar que el total de la muestra (n=40) obtuvo un rendimiento de 239 puntos, que equivale al 74,7% del puntaje total máximo a alcanzar correspondiente a 320 puntos en dicha variable. Por último, en la variable comunicación, se puede observar que el total de la muestra (n=40) obtuvo un rendimiento de 501 puntos, que equivale al 65,9% del puntaje total máximo a alcanzar correspondiente a 760 puntos en dicha variable.

Gráfico N° 20. Comportamiento Global del E.C.P.A.



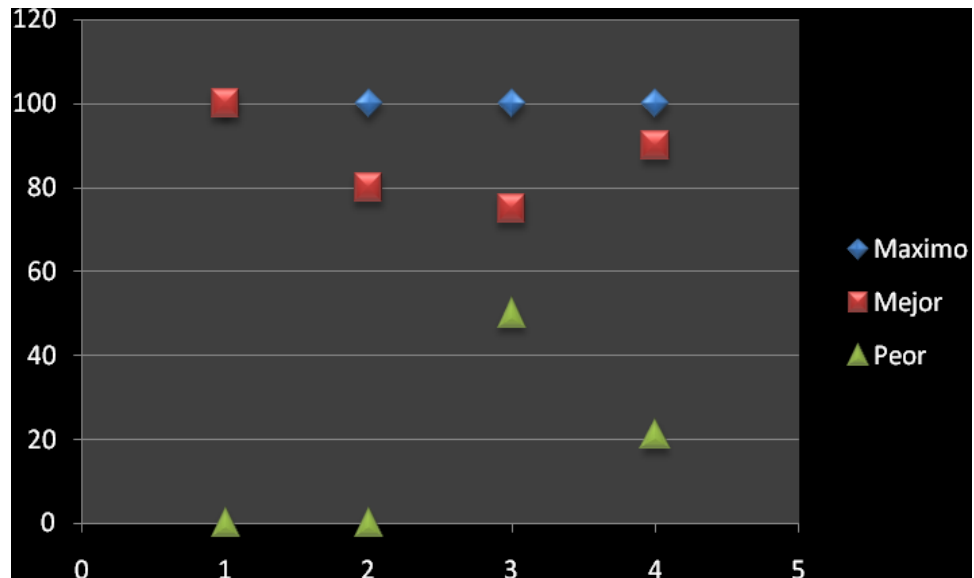
Según la tabla N° 17, Perfil del entorno comunicativo del paciente con afasia, se puede verificar que la muestra obtuvo un total de 938 puntos, correspondientes al 53% del total ideal esperado para el instrumento diseñado, equivalente a 1.760 puntos.

3.5.1 Rendimientos absolutos individuales según variables.

Puntaje	Conocimiento de la patología	%	Redes sociales	%	Familia	%	Comunicación	%	Totales	Totales %
Bajo	0	0	0	0	4	50	4	21	8	18
Alto	2	100	12	80	6	75	17	90	37	84
Máximo	2	100	15	100	8	100	19	100	44	100

Tabla N°18. Baremos individuales según variables E.C.P.A.

Gráfico N°21. Baremos individuales según variables E.C.P.A.



Según la tabla N° 17, Rendimientos absolutos individuales, se puede observar el comportamiento del más alto y bajo puntaje perteneciente a la muestra del estudio (n=40), en relación a cada variable. Con respecto a conocimiento de la patología, se observa que el mejor desempeño se corresponde con el puntaje máximo para ese nivel alcanzando el total de 2 puntos (100%). En tanto que el rendimiento más bajo se equipara también con el mínimo esperado para esta categoría, es decir, 0 puntos (0%). En relación a la variable redes sociales, el mejor comportamiento logró un total de 12 puntos (80%), siendo el máximo esperado 15. Ahora bien, el menor rendimiento para este ítem registró 0 puntos (0%). De acuerdo a la variable familia, el mejor resultado obtuvo un puntaje de 6 (75%) del máximo esperado, 8; en cambio, el rendimiento más deficitario solo alcanzó 4 puntos (50%) de este valor total. Por último, en lo que respecta a la variable comunicación, el más alto desempeño alcanzó un puntaje de 17 (90%) de un total de 19 para esta categoría. A su vez, el comportamiento más bajo resultó ser de 4 puntos (21%) del total esperado para este nivel.

4. DISCUSIÓN

Este estudio surgió con el propósito de describir el entorno comunicativo del paciente con afasia, con lo que se espera sugerir acotaciones y generar algunos aportes para la comunidad fonoaudiológica. Éstos podrían ayudar a precisar los conocimientos sobre el área psicosocial de la patología optimizando así, el tratamiento tradicional de la afasia, proceso rehabilitatorio en el que el fonoaudiólogo cumple un rol fundamental. Según lo anterior, se consideró pertinente caracterizar al entorno comunicativo del paciente con afasia a través de una descripción de los aspectos psicosociales que definen tal concepto.

Los resultados de la caracterización de los individuos seleccionados para el presente estudio permitieron observar que el 82,5% de la muestra estuvo conformada por mujeres y el 17,5% por hombres. Las edades de estos sujetos fluctuaban entre 20 y 80 años, presentándose la mayor concentración en el rango etario de 40 a 80 años. En la relación que estos tenían con el paciente con afasia predominó, la de cónyuge que presentó un 52%, el cual correspondía mayoritariamente al sexo femenino.

Es interesante reflexionar sobre los datos recogidos acerca del estado civil de la muestra y el paciente con afasia y del nivel de exigencia verbal en relación a la ocupación premórbida. Con respecto al primero, se obtiene que el estado civil predominante es el de casado tanto para los hermanos, madre, abuela y nuera, siendo esto sólo cercano a la mitad en el parentesco hijo o hija. Es importante considerar en esta descripción, el estado civil del familiar o comunicador clave, debido a la influencia que pudiese generar esta relación con el paciente en sus propias familias, comprometiendo el tiempo que ocupan en sus roles. En cuanto a lo recabado acerca del impacto de la patología afásica en el normal desarrollo de la actividad laboral premórbida, se obtuvo que en un 35% de los pacientes requería un alto nivel de lenguaje oral. Por ejemplo, oficios como profesores, cargos de atención a pública y estudiantes se encuentra dentro de esta categoría. En tanto que, en un 42,5 % su labor no se veía interferida por un handicap en la comunicación verbal. Esto último se dio en labores correspondientes a dueñas de casa y oficios independientes como tapicero, carpintero, entre otros. Por último, en un

22,5% de los pacientes la dificultad de lenguaje influía en ocupaciones de mediana exigencia verbal tales como mecánico, marino y vendedora de abarrotes.

Respecto a las variables que componen el entorno comunicativo del paciente con afasia, la medición simultánea del conocimiento de la patología, redes sociales, familia y comunicación señalaron que el grupo de estudio alcanzó el 53% del puntaje total asignado a la encuesta. Si bien este valor supera la media, no se estimó que el rendimiento resultara satisfactorio, que para este estudio es sobre el 75%. En tanto, se obtuvo que la distribución de puntajes totales se ajusta a un modelo estadístico normal, conclusión genera luego de someter la respuesta de la muestra a un test que midiese aquel comportamiento.

Al tratar de establecer correlaciones entre el puntaje total asignado al E.C.P.A. y las variables edad del familiar y tiempo de evolución del paciente, resultaron poco significativas, lo que indica que éstas son independientes de los puntajes obtenidos. Dicho comportamiento pudiese explicarse debido a que la temática estudiada está influida por diversas variables. Al ser esta investigación exploratoria y no probabilística, estos datos pudiesen sugerir aportes como base o complemento para estudios más específicos sobre el tema.

En relación a lo observado por variable, resultó evidente que los comportamientos individuales de éstas difieren en rendimiento con respecto a los puntajes asignados. En cuanto al mejor rendimiento, éste fue observado en la variable familia, que logró un 74,7% del total asignado para su caracterización. En tanto, el rendimiento más deficitario se reflejó en la variable redes sociales alcanzando sólo un 24% del total esperado. No obstante, en las dos variables restantes, conocimiento de la patología y comunicación, el desempeño superó discretamente la mitad del puntaje asignado para ambas, logrando un 67,5% y un 65,9%, respectivamente.

El análisis efectuado para la variable conocimiento de la patología refleja que el 67,5% del total de la muestra manejaría un entendimiento del cuadro afásico. Es importante destacar que en el contexto de la entrevista surgieron comentarios que ratifican este conocimiento dentro de los parámetros determinados para este estudio. Alusiones a las actividades tipo del

abordaje afásico, tales como praxias, vocalizaciones, denominación por confrontación visual, lectura y estimulación cognitiva, ayudan a comprobar dicho rendimiento. En relación al desconocimiento de la patología por parte de los sujetos, éste puede explicarse por factores motivacionales referidos por los encuestados, altos niveles de estrés, frustración y negación, mecanismos de atribución particulares, como también la falta de constancia en solicitar información con respecto al cuadro.

La importancia del conocimiento de la patología radica en que, tal como aclara Kagan (2005), el hecho de no conocer lo que implica la afasia puede encubrir el rendimiento funcional o lo que ella determina como “competencia comunicativa”. Este conocimiento generaría el primer objetivo a lograr, al preparar al interlocutor más cercano para rescatar las estrategias comunicativas que le permitan al paciente con afasia compensar sus déficits. Cabe destacar que esta propuesta es también ratificada por las autoras inglesas Whitworth, Perkins y Lesse (2005).

De acuerdo a la variable redes, la mayoría de los entrevistados (77,5%) refirieron que el paciente con afasia no contaba con una diversidad de contactos sociales y tampoco se consideran entre éstos los vínculos de amistad. Por otra parte, al analizar la calidad de las redes sociales, se obtuvo que un 37,5% de los sujetos no cuentan con un entorno que se comunique o busque instancias para ello. Lo anterior podría estar influenciado por una carencia de conocimiento acerca del cuadro afásico y sus implicancias; tal como señala Kessler y Mcleod (1985), la falta de entendimiento cabal de un fenómeno limita una intervención basada en el apoyo social.

Se hace fundamental, al obtener un comportamiento deficitario, potenciar tanto la variedad como la calidad de las redes, destacando la presencia de aquellos vínculos que comparten lazos de homogeneidad e intereses recíprocos. Esto coincide con lo que cita Goudy y Goudeau 1981, quienes postulan que aumenta la efectividad si quien apoya pertenece a su mismo rango etario, tiene el mismo trasfondo étnico, igual religión y educación de quien es

apoyado (Goudy & Goudeau, 1981). Al contextualizar la idea anterior, en relación a la visión rehabilitatoria del fonoaudiólogo, es propicio considerar la calidad del apoyo de la red primaria, debido a que en ella es donde se efectuarán los intercambios comunicativos significativos, tanto para los pacientes como para el propio entorno. Por ende, se considera pertinente y necesario potenciar al clínico como mediador entre el paciente con afasia y sus interlocutores, así también, satisfacer sus reales necesidades de contar con redes y una calidad de apoyo que le permita influenciar positivamente su reeducación comunicativa.

Por una parte, la mayoría del grupo estudiado refirió no tener una diversidad de contactos sociales; ello podría explicarse por la situación premórbida del paciente con afasia y por su grupo familiar, es decir, estas redes podrían haber sido igualmente limitadas en etapas anteriores. Sin embargo, el paciente pudo haber contado con una variedad de contactos sociales que disminuyeron la frecuencia de contacto, debido a que estas redes se ven sobrepasadas ante una persona con secuelas comunicativas. Por ejemplo, se agrega a lo anterior lo señalado por Gallardo (2005: pág. 79): “una de las actividades que mayor esfuerzo requiere por parte del interlocutor, es tratar de descifrar una emisión que resulte relevante al contexto”. La capacidad locutiva en la conversación se manifiesta significativamente deteriorada en el paciente con afasia; este hecho limitaría a los familiares o cuidadores, quien intentaría inferir con mayor o menor éxito lo que el otro le comunica. Ese nivel de interpretación puede estar influenciado por características de personalidad, estrechez de los vínculos, grado de conocimiento de la patología, entre otras.

Por otra parte, el 37,5% afirmó no presentar un medio que le brindara apoyo, lo que se puede relacionar con lo expresado por Cassileth, *et al.* (1985), quienes afirman que las personas cercanas al paciente se sienten abatidas por la situación, lo que disminuye su capacidad para procurar apoyo porque también ellas lo demandan. A su vez, como confirma Evans y Cooperstock (1983), existen ciertos factores, como la presencia de un cuadro depresivo, mecanismos de defensa del paciente y su estado ocupacional, que limitan de forma negativa la eficacia del apoyo social.

En relación a la variable familia, los resultados son bastante positivos; de acuerdo a lo obtenido en función del recurso de permeabilidad, queda establecida su presencia en un 65% de la muestra. La posibilidad de que el grupo familiar esté dispuesto a solicitar y a recibir ayuda desde fuera del entorno con respecto a la patología generaría un factor rehabilitatorio favorable. Según lo expuesto por Garret (2003), el hecho de que el familiar o comunicador clave tenga la posibilidad de reflexionar sobre las consecuencias comunicativas que la afasia implica en la interacción de ambos genera la posibilidad de un uso distendido del lenguaje y no meramente un intercambio de información limitada. Por tanto, el manejo de información que el entorno posea sobre el tema genera una actitud positiva para los intercambios conversacionales. Instrumentos como el desarrollado en esta investigación permiten un proceso reflexivo por parte del entorno comunicativo, enfatizando en los contenidos en la interacción con el paciente y que han sido abordados en esta encuesta.

Los encuestados manifiestan estar interesados en participar en un grupo u asociación de apoyo para familiares con afasia; esto es alentador. Dicha inquietud queda evidenciada cuando la totalidad de la muestra hace alusión al interés por recibir información sobre la patología. De este modo, tal como asevera Cunningham y Davis, 1988, generar la oportunidad de una orientación compartida a través de grupos u asociaciones ayudaría a amortiguar los sentimientos de aislamiento, soledad, excepcionalidad y además pueden proporcionar una red directa de apoyo social. Así, los familiares se ayudan unos a otros, integrando nuevas perspectivas y aceptando las opiniones de otros en su misma situación. Según esto, sería pertinente formar una asociación que dé respuesta a la demanda comunal de las necesidades evidenciadas en este estudio. Dicho grupo y organización debiese contar con ciertas características que contemplen las carencias económicas, disponibilidad horaria, problemáticas físicas asociadas y un abordaje interdisciplinario dirigido por un profesional de la especialidad. Además, debiera contar con los recursos y material necesarios para implementar traslado y para el desarrollo de las sesiones, respectivamente.

En cuanto al grado de cohesión reflejado por los familiares, el 58,8% cumple con tal característica. Se supone, entonces, que cuando el familiar cuenta con personas que suplen sus cuidados y logran respaldarlo, sólo es alcanzado en forma suficiente. Esta deducción coincide con lo señalado por González (1999), para quien la forma en que la estructura se ve afectada por la enfermedad de uno de sus miembros está condicionada por la calidad de las relaciones intrafamiliares existentes. Por lo tanto, la puesta en marcha de este recurso está muy influida por la distribución de roles, del grado de apoyo emocional mutuo, solidez de los vínculos afectivos y de la calidad de la comunicación premórbida del grupo. Cuando la familia puede contar con la posibilidad de decisión conjunta, posee un recurso a favor para el enfrentamiento a las diferentes problemáticas de la vida familiar.

Ahora bien, otra explicación para sólo la suficiente cohesión mostrada por los participantes surge de la teoría de carga familiar. Según Schene (1990), existen familiares que desempeñan una importante labor como cuidadores, en el caso de que el paciente requiera una mayor atención, sin manifestar problemas de adaptación a las mismas; sin embargo, otros no proporcionan ningún cuidado al paciente. Algunas personas llevan vidas sociales muy activas y otras ninguna, sin que haya de por medio un familiar enfermo. Por lo que la cohesión que muestre el grupo, posterior a la aparición de la afasia, pudiese estar influida por estas variables.

La importancia que reviste para el entorno del paciente con afasia el contar con un grado de apoyo y funcionamiento cohesivo radica en que, generalmente, el cónyuge o familiar cercano, de manera abrupta, debe realizar nuevos roles y asumir los papeles que antes eran compartidos. En esta muestra, se dio que el 52,5% de los familiares eran cónyuges, siendo en su mayoría de sexo femenino (76,2%). Según lo anterior, cabe esperar lo que plantea Schene (1990) sobre las diferencias encontradas en las expectativas y la tolerancia hacia el paciente entre las familias de origen (parentales) y entre las familias propias (conyugales). Dichas diferencias radican en que las primeras presentarían menores expectativas y, por tanto, una mayor tolerancia hacia el paciente.

Con respecto al recurso de afrontamiento referido a la adaptabilidad que presentaría el grupo familiar del paciente con afasia, un 72,5% de los encuestados se sitúa en una reorganización; en contraste a ello, un 0% ratifica que el shock o impacto producido por la afasia ya ha sido superado. Conforme a lo planteado por Florenzano (1994), una enfermedad es un típico evento estresante que puede causar una crisis familiar, es decir, desestabilizar considerablemente el funcionamiento familiar. Por consiguiente, a los integrantes se les presentan necesidades de información y apoyo mutuos. De lo anterior se desprende que sería erróneo analizar este recurso sin preguntarse si es sólo el tiempo de evolución el que determina avanzar con cierta consistencia de una etapa a otra. Por tanto, el nivel de adaptabilidad dependería, en cierta medida, de la cohesión y apoyo social que pudiese recibir el grupo. Los mecanismos de negación, racionalización o redefinición del problema pueden explicar el avance o retroceso de algunas familias en el afrontamiento de las etapas. Como sugiere Martínez (2002), en los primeros años del trastorno suele ser útil disminuir las expectativas depositadas en el paciente para continuar viviendo y enfrentándose a lo que la enfermedad implica realmente.

En lo que respecta al análisis de la subvariable crisis familiar, un 67,5% indica que la estructura familiar no ha sufrido cambio alguno, mientras que un 17% de ellos refiere que se han disgregado debido a la afasia. El factor que determina la aparición de la crisis se da con el desequilibrio entre la dificultad y los recursos disponibles en el grupo para enfrentarla. Como explica González (1999), se han observado familias que consiguen una nueva estructura y logran superar las dificultades sin sacrificar todo su bienestar. Mientras, en otras, se da una organización que sólo satisface al afectado. Los resultados obtenidos para este aspecto, en la población estudiada, no registran aumento o limitación de lo que era la estructura familiar previo a la afasia. Según lo precisado hasta aquí, asumir que la modificación de la estructura es suficiente para determinar la subvariable crisis sería imprudente por parte de los investigadores, por esto, se consideró el grado de impacto de la patología en la relación familiar. De hecho, el 87% de la muestra afirmó que la afasia ha repercutido negativamente en ellos.

Por último, en lo que respecta a la variable comunicación se aprecia que los participantes tienden a completar la frase de forma inconsistente y a proporcionar el tiempo necesario al paciente para expresarse. No obstante, se observa un leve predominio en esta última habilidad comunicativa como un intento de facilitar su interacción comunicativa, lo que concuerda con lo afirmado por Gallardo (2005). Dicha facilidad puede ser interpretada de diversas formas, sobre todo si no se maneja el silencio con los tiempos y frecuencias idóneas. Si lo anterior no ocurriese, el paciente puede sentirse poco valorado por estos intentos de ayuda y llegar a percibirlos negativamente. Por lo mismo, se debe ser cuidadoso al manejar estas habilidades comunicativas.

De acuerdo al indicador intención comunicativa, los datos obtenidos son favorables, ya que, generalmente, los familiares demostraron que se comunican con el paciente con afasia. Lo anterior coincide con uno de los axiomas sugeridos por Watzlawick (2002), quien plantea que todo comportamiento tiene un valor comunicativo, entonces, no se podría evitar tal vínculo, aún cuando se intentase. En una situación de interacción, todo comportamiento influye sobre los demás, transmitiéndoles algún mensaje. Por lo tanto, la importancia de la comunicación es evidente, tal como lo señala Juncos (1998), para quien es un instrumento que ayuda a resolver diversos problemas de la vida diaria y se presenta como un medio de expresión personal y de creación. Por esto, los familiares y las personas en general necesitan expresar de cualquier manera sus mensajes, independiente de que su interlocutor sea un sujeto con afasia.

Tomando en cuenta la actitud del interlocutor, gran parte de la muestra indicó que la responsabilidad de llevar a cabo la interacción comunicativa con el paciente con afasia recae en ambos. Este resultado permite destacar las ventajas que lo anterior genera. Se considera que la conversación se produce de forma cooperativa y no solamente depende del paciente con afasia, por ende, resulta relevante que el profesional fonoaudiólogo facilite, en la medida de sus posibilidades, herramientas al familiar para adecuar la interacción a las necesidades del paciente con afasia. De esta manera, debe velar por el desarrollo de distintas formas para

establecer la interrelación entre los interlocutores, como lo señala Gallardo (2005). En otras palabras, debe darse una cooperación por una co-responsabilidad o responsabilidad simétrica entre los participantes de la conversación.

En relación, a los aspectos paralingüísticos que emplea el familiar con el paciente, alrededor del 50% de los entrevistados comentaron que no utilizan ningún tipo de estos recursos. A su vez, todos los entrevistados refirieron utilizar la forma oral, de preferencia, como medio de comunicación, sin embargo, en la entrevista se observó que si bien predominaba esta forma de comunicación, se complementaban con gestos convencionales. Esta restricción y falta de consistencia en el uso de los aspectos paralingüísticos puede explicarse por el limitado conocimiento sobre cómo reaccionar ante una persona cuyo déficit implica una alteración de la capacidad de transmisión del mensaje de forma oral. La importancia, entonces, de considerar aspectos paralingüísticos se hace patente, en especial, en casos de afasias globales, cuyo compromiso comunicativo es mayor.

La aplicación de los elementos paralingüísticos puede resultar difícil, tanto por exceso como por falta; la complejidad radica en encontrar el equilibrio entre lo que es necesario para facilitar la comprensión y lo que resulta ofensivo para el paciente (Gallardo, 2005). Por tanto, se ha de contemplar una intervención que involucre dichos aspectos desde un análisis que se basa en la toma de conciencia de su existencia, como también de su importancia en la búsqueda de funcionalidad comunicativa en el paciente con afasia. Según lo expuesto, ya existen estrategias que han sido trabajadas desde la recepción que hacen los interlocutores del paciente con afasia, y estas vuelven a centrarse en la articulación, pausas proporcionales entre estímulos, utilizar la expresión y modificar la entonación en virtud de un mensaje más inteligible.

Derivado del modelo pragmático, se deben tomar en cuenta todas las habilidades comunicativas que intervienen en la interacción; por tanto, se hace necesario integrarlas,

dirigidas, principalmente, hacia lo que Gallardo (2005) nombra como interlocutor clave. Esta persona sería el responsable de integrar aquellos conocimientos que le permitan potenciar las capacidades remanentes del paciente con lo que se optimiza la comunicación. Dicho entrenamiento debiese involucrar a aquellas personas con mayor contacto y debiese ser pertinente al tema de la rehabilitación de la afasia. Además debiera contemplar a pacientes con afasia que padezcan otras patologías concomitantes, y a otros profesionales como kinesiólogos, terapeutas ocupacionales y enfermeras, quienes pudiesen verse también beneficiados al estar en contacto con estos pacientes en el proceso de intervención.

En relación a la variable rol laboral, se constata que el grupo obtuvo un resultado considerado suficiente (57%), de acuerdo a la terminología para este estudio, indicando que los pacientes con afasia han tenido que dejar su fuente laboral producto de la patología. Lo anterior concuerda con lo citado por González y Donoso (2003), quienes plantean que es poco frecuente que un paciente con afasia pueda volver al mismo trabajo que tenía antes del ictus. Esto obliga a jubilarlo por invalidez lo que, generalmente, origina problemas económicos y psicológicos. Cabe mencionar que, como postula Peña-Casanova (1995), una de las consecuencias más importantes de este trastorno comunicativo no es sólo la imposibilidad de mantener el rol laboral, sino también el familiar y el social, los cuales no fueron medidos directamente en esta encuesta. Sin embargo, en la entrevista fue posible observar dichos parámetros, constatando que la patología ha afectado a todos los pacientes, tanto a nivel familiar como social, según la información proporcionada por el entrevistado. Por otra parte, existe un 43% de pacientes que no se vieron afectados laboralmente por la afasia, esto se debe a que ellos no desarrollaban una actividad laboral remunerada y/o estaban jubilados al momento del ictus.

En cuanto al impacto que tuvo la patología afásica en el familiar, se apreció que en un 77% de los entrevistados ésta no generó un cambio de actividad laboral remunerada, debido a que la mayoría de la muestra estaba conformada por dueñas de casa. Sin embargo, estas personas vieron incrementadas, en algún grado, sus actividades y responsabilidades dentro del

hogar, siendo más considerable en aquellas personas cuyo familiar mantenía secuelas físicas de mayor envergadura. En el 23% restante, las causas implicadas en la repercusión laboral pueden asociarse a frecuentes episodios de A.C.V. Ello complejizó aún más el estado global de éstas, tanto a las alteraciones motoras concomitantes al cuadro comunicativo como al grado de hemiplejía, elementos que fueron referidos como gravitantes al modificar la fuente de trabajo familiar. Estos datos apuntan a contextualizar la situación en la que se sitúa el paciente en su ambiente familiar. El terapeuta, por tanto, al conocer esta realidad podrá reestructurar los lineamientos terapéuticos y adaptar las indicaciones, en virtud de la optimización del tiempo del entorno y de sus obligaciones con la terapia de afasia.

Para finalizar, es importante destacar, junto a lo recabado por E.C.P.A, que las variables que lo conforman se comportaron de manera fluctuante individualmente, afectando al rendimiento global de éste. Cabe manifestar que las variables son influidas unas a otras sin que entre ellas se establezca un valor estadístico. Es así como la comunicación no puede ser observada sólo en relación a su sintomatología clínica, sino también como un factor que depende del tipo de contexto de interacción, de la participación de los interlocutores, de la constancia y de la habilidad de estos para potenciar la comunicación residual del paciente con afasia. Dicha situación se producirá cuando el entorno posea un entendimiento que le permita considerar adecuadamente las herramientas para optimizar y lograr el equilibrio entre las capacidades y limitaciones del cuadro afásico. Atendiendo a todo lo anterior, se ve influenciada la dinámica familiar en cuanto a los recursos de los que esta disponga para enfrentar y superar la crisis de la manera más óptima. Por último, con todo lo recabado se busca mejorar la calidad de vida, tanto del paciente como de su entorno comunicativo, con lo que se favorecerán los vínculos que desde éste se generen.

5. CONCLUSIONES

Con el presente estudio se propuso contribuir en distinguir los factores psicosociales que rodean al paciente con afasia describiendo su entorno comunicativo. De hecho, la

comunicación es un fenómeno que se ve afectado por otras variables que interactúan entre sí, tanto psicológicas de los integrantes del entorno como los aspectos sociales. Debido a la naturaleza exploratoria de esta investigación y a las temáticas descritas en las discusiones, las conclusiones se orientan a los objetivos planteados. La caracterización obtenida permitirá contar con información pertinente para el abordaje integral fonoaudiológico y, al mismo tiempo, pudiese servir de utilidad interdisciplinaria.

En cuanto a la caracterización de la muestra, se observó que la mayoría estuvo compuesta por individuos del sexo femenino, cuyo rango etario se concentró entre 40 y 60 años. Sobre el parentesco de los entrevistados con los pacientes, predominó el de ser cónyuge, específicamente de sexo femenino. En lo que se refiere a la descripción obtenida, la mayoría de esta muestra reflejó conocimiento de la patología. Con respecto a las redes sociales, la mayoría de los entrevistados refirió que el paciente con afasia, generalmente, no cuenta con una diversidad de contactos sociales, sino que tan sólo de las suficientes instancias para comunicarse de diferentes maneras.

A nivel de la variable familia, la que obtuvo el mejor rendimiento dentro del perfil E.C.P.A., se pudo constatar que, presentando los recursos de afrontamientos, el de más alto puntaje es adaptabilidad; en cambio, se manifestó un desempeño suficiente en cohesión. Por último, para la variable comunicación, un porcentaje significativo de participantes se comunica constantemente utilizando lenguaje oral; además, esta interacción no se complementa con recursos paralingüísticos, pero sí recae en ambos interlocutores.

En base al análisis y discusión de los resultados surgidos, se concluye que el entorno comunicativo de esta muestra es suficiente para atender al paciente con afasia, pero no evidencia un nivel de cuidado óptimo; en tanto, para realizar una intervención, se constató que son considerados los aspectos más deficitarios, que en este estudio correspondió a redes

sociales. No obstante, vale tener en cuenta las variables antes consignadas, ya que éstas se influyen unas a otras, lo que indica que el fonoaudiólogo debe nutrirse de un enfoque integral para tratar al paciente con afasia, no centrándose sólo en la sintomatología clínica, sino también en su interacción con el medio que lo rodea. Esto influye, indudablemente, en los resultados de la reeducación y de la generalización del lenguaje y comunicación.

Cabe destacar los aportes que reportó esta investigación, en cuanto a las proyecciones que pueden plantearse, son: primero, el aplicar este tipo de estudio en una población cuyas características permitan comparar los resultados en virtud de diferencias sociodemográficas, posibilitarán, por tanto, adaptar la intervención fonoaudiológica hacia ese entorno en particular. En segundo lugar, el considerar estas variables e incluirlas en una pauta única, facilita y optimiza la recopilación de esta información, agilizando con esto, el proceso evaluativo. También, con este estudio quedó de manifiesto, la necesidad crear un grupo para familiares de pacientes con afasia, el que debiese contemplar adaptaciones, de acuerdo a los requerimientos particulares de los pacientes, ya descritos. En último lugar, se cree conveniente fomentar una intervención para preparar al familiar, desde un enfoque pragmático, como un interlocutor que potencie la comunicación, es decir, rescatar aquellos aspectos que permitan la tan anhelada funcionalidad comunicativa.

En lo que se refiere a las limitaciones desprendidas de este estudio, una de las primeras que destacó corresponde al número de sujetos que constituyó la muestra para efectos de la generalización de los resultados. Otra de las consideraciones se enfoca en tener en cuenta, en futuras investigaciones, una mayor heterogeneidad en la selección de los individuos, lo que permitiría correlacionar con mayor claridad las variables implicadas. En cuanto al diseño del instrumento, sería recomendable una nueva aplicación para determinar, si lo ameritase, el complemento con otros contenidos para profundizar en los hallazgos de la presente investigación.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andersson S. & Fridlund B. (2002). The aphasic person's views of the encounter with other people: a grounded theory analysis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9, 285–292.
- Araus K., Bustamente, W. (2005). *Cuidados domiciliarios proporcionados por el cuidador al adulto mayor con ACV e indicaciones impartidas por el equipo de salud al cuidador durante la hospitalización*. Tesis para optar al grado de Licenciatura en Enfermería. Universidad de Valparaíso. 27-31.
- Bertalanfly, L. (1976). *Teoría general de los sistemas*. Buenos Aires, Argentina: Fondo de cultura económica.
- Biegel DE; Milligan SE; Putnam PL; Song L-Y. (1994). Predictors of burden among lower socioeconomic status caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Ment Health J*, 30,473-494. Extraído el 30 de mayo de 2008 desde <http://www.springerlink.com/identities/registration/individual>.
- Calsamiglia, H., Tusson A. (1999). *Las cosas del decir: manual de análisis del discurso*. Barcelona: Ariel.
- Carod-Artal, FJ. (1999). Midiendo calidad de vida en supervivientes de un ictus. *Rev Neurol*, 29, 447-55. Extraído el 10 de mayo de 2008 desde <http://www.revneurol.com/>.
- Carod-Artal, FJ. (2004). Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus. *Rev neurol*, 39,1052-62. Extraído el 10 de mayo de 2008 desde <http://www.revneurol.com>.
- Carod-Artal, FJ., Egido, JA.(2000). Quality of life among stroke survivors evaluated one year after stroke. The experience of a stroke. *Unit Stroke*, 31,2995-3000. Extraído el 13 de mayo de 2008 desde <http://stroke.ahajournals.org/cgi/content/full/31/12/2995?ck=nck>.

- Carod-Artal FJ. (2006). Depresión post ictus. Diagnóstico diferencial. *Rev neurol*, 42, 238-244. Extraído el 15 de mayo de 2008 desde <http://www.revneurol.com>.
- Chadi, M. (2000). *Redes sociales en el trabajo social*. Buenos Aires: Espacio.
- Chapey, R. (2001). *Language intreviewtion strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. Lippincott Williams & Wilkins. Pág. 4.
- C.E Shannon (1948). *A mathematical theory of communication, Bell Sistem Technical Journal*, vol. 27, pág.379-429, 623.
- Donoso A., González R. (2003). *El paciente afásico. Aspectos clínicos y sociales*. Hospital clínico Facultad de Medicina, Universidad de Chile Santiago Chile. Pág. 20-21-36.
- Emerson, J. (2000). Corcens of speech- impaired people and those communicating wich them. *Blackwell Science ltd. Health and social care in the community*, 8 (3), 172-177. Extraído el 15 de mayo de 2008 desde <http://stroke.ahajournals.org/cgi/content/full/31/12/2995?ck=nck>.
- Gallardo, B. (2005). *Afasia y conversación: las habilidades comunicativas del interlocutor-clave*. España: Tirant lo Blanch.
- Ghika-Schimid, F. (1997). Affective disorders following stroke. *Rev Neurol*, 38,75-71.
- Gómez Macker & Peronard (1988). *El lenguaje humano: léxico fundamental para la iniciación lingüística*. Valparaíso: Impresión Off-Set U.C.V, 75,351.
- González, I. (2000). Las crisis familiares. *Revista cubana de Medicina Integral*, 16, 3-4
Extraído el 30 de mayo de 2008 desde

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252000000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=es#x.

- González, E. (1999). *Necesidades educativas especiales: Intervención psicoeducativa*. Capítulo: intervención en el contexto familiar. Madrid: Alcalá, 5, 166.
- Guarnaccia PJ, Parra P. (1996). Ethnicity, social status, and families experiences of caring for a mentally ill family member. *Community Ment Health J*, 32, 243-260. Extraído el 13 de mayo de 2008 desde <http://www.springerlink.com/>.
- Gracia, E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós. Pag.23,35, 39.
- Helm-Estabrooks, Albert. (2005). *Manual de la afasia y de terapia de la afasia*. Madrid: Panamericana, 35, 49.
- Hernández, M. (2001). Calidad de vida en enfermos crónicos. Tesis para optar al título de Psicólogo. Universidad de la Laguna, España (2; 34-35).
- Hillari K., Byngs, S. (2001). Measuring quality of life in people whit Aphasia: the strokes specific quality of lifes scale. *Revista Pubmed*, 36-86-91. Extraído el 30 de abril de 2008 desde <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11340850>.
- Jadue C., Meza A. (2003). Estructura familiar y significados compartidos en familias con pacientes pediátricos diagnosticados con una enfermedad metabólica crónica. Tesis para optar al grado de Licenciatura en Psicología, Escuela de Psicología, Universidad de Valparaíso. 32-33.
- Juncos O. (1998) *Lenguaje y envejecimiento. Bases para la intervención*. Masson Barcelona. España. Pág 99,100,102.

- Lind, M. (2005). Conversation – more than words. A Norwegian case study of the establishment of a contribution in aphasic interaction. *Bredtvet Resource Centre. International Journal of Applied Linguistics Vol 15 N° 2*. Extraído el 30 de mayo de 2008 desde <http://www.arjournals.annualreviews.org/>.
- Martínez, J.A. (2002). *Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos*. *Informaciones Psiquiátricas*. Extraído el 30 de mayo de 2008 desde http://www.revistahospitalarias.org/info_2002/02_168_02.htm.
- Montero, M. (1995). *Psicología social*. Capítulo 8: Normas y posiciones sociales. México:Trillos.
- Peña-Casanova J., Pérez M. (1995). *Rehabilitación de la afasia y trastornos asociados*. 2ª edición. Masson Barcelona España. Pág 271-273-276.
- Phelan JC, Bromet EJ, Link BG. (1998). *Psychiatric illness and family stigma. Schizophr Bull, 24, 115-126*. Extraído el 30 de mayo desde <http://www.blackwell-synergy.com>.
- Schene,AH., Van Wijngaarden, B., Koeter, MWJ.(1998). *Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress. Schizophr Bull, 24, 609-618*. Extraído el 30 de mayo de 2008 desde http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252000000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=es#x
- Schene, AH. (1990). Objective and Subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 25: 289-297*. Extraído el 30 de mayo de 2008 desde http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252000000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=es#x

- Szrukler, G.I., Burgess, P., Herrman, H., Henson, A., Colusa, S., Bloch, S.(1996) Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* , 31,137-148. Extraído el 30 de mayo de 2008 desde http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252000000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=es#x
- Watzlawick, P. (2002). *Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona: Herder, 49-50. Extraído el 30 de mayo de 2008 desde http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252000000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=es#x
- Winefield, H.R., Harvey, E. (1994). Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia. *Schizophr*, 19, 619-625. Extraído el 30 de mayo de 2008 desde http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252000000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=es#x
- Wintersteen, R.T., Rasmussen, K.L. (1997). Fathers of persons with mental illness: a preliminary study of coping capacity and service needs. *Community Ment Health J*, 33, 401-413. Extraído el 30 de mayo de 2008 desde http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252000000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=es#x

7. ANEXOS

Anexo N°1

Definición de Variables, atributos e indicadores.

1. Variable Conocimiento de la patología.

1.1 Indicador Conocimiento de la patología.

- Conocimiento de la patología: Se entiende como el grado de información que tiene el entorno más cercano del paciente, acerca del trastorno afásico y sus implicancias a nivel de tratamiento principalmente fonoaudiológico.

2. Variable Redes sociales.

- Red social: Se define como un grupo de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y otros, capaces de aportar tanto ayuda como apoyo real y duradero a un individuo o una familia (...) (Elkaïm, 1989).

2.1 Indicador tipo de redes.

- Las redes sociales se clasifican en tres tipos:
 - Redes sociales primarias: Son aquellas que componen la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la sociedad (Sluski, 1996). Éstas fundan todos aquellos vínculos “personales” de un individuo.
 - Redes sociales secundarias: Son aquellas que tienen lugar en un “contexto” más lejano a este grupo primario y que se rigen por una menor proximidad, cuya “operacionalidad es más borrosa” (Sluski, 1996). Ellas estarían situadas en el mundo externo de la familia, en donde es posible encontrar grupos recreativos; relaciones comunitarias religiosas; laborales y/o de estudio.
 - Redes institucionales: Se definen como organizaciones gestadas y constituidas para cumplir con objetivos específicos, que satisfagan necesidades particulares del sistema. Estas necesidades, que son puntuales, deben ser canalizadas dentro de organismos creados para tales fines.

2.2 Indicador calidad de apoyo.

Calidad del apoyo social: Apoyo social se concibe como la acción efectiva de las redes sociales. Éstas provienen de personas que conservan relaciones estrechas, mantienen contactos repetidos y son percibidas como poseedoras de motivaciones de aprecio, respeto y altruismo (Di Matteo & Hayss, 1981). También se aumenta la efectividad si quien apoya pertenece a su mismo rango etario; tiene el mismo trasfondo étnico; igual religión y educación de quien es apoyado (Goudy & Goudeau, 1981).

3. Variable Familia: Se define como una organización social primaria que se caracteriza por vínculos de consanguinidad, de relaciones afectivas de intimidad y significado, siendo un subsistema del sistema social más amplio.

3.1 Atributo Recursos de afrontamiento.

- **Recursos de afrontamiento:** Corresponde a un conjunto de estrategias que permiten a las personas manejar situaciones estresantes de la manera más eficiente. Para efectos de este trabajo se consideran los recursos de afrontamiento de cohesión, permeabilidad y adaptabilidad.

3.1.1 Indicador de Cohesión.

- **Cohesión:** Recurso de afrontamiento familiar que se expresa en el nivel de apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia. Cuando la familia puede contar con esta posibilidad de decisión conjunta, cuenta con un recurso muy positivo para el enfrentamiento a las diferentes problemáticas de la vida familiar.

3.1.2 Indicador de Permeabilidad.

- Permeabilidad: Recurso de afrontamiento familiar que se refiere a la capacidad de la familia de abrirse hacia otras instituciones de la sociedad, permitiendo la relación prudente de sus miembros con otros subsistemas. Se manifiesta en la posibilidad de solicitar y permitir la ayuda desde fuera del sistema familiar. La apertura del sistema facilita el apoyo social de otras familias, de los amigos y compañeros más cercanos, y de distintas instituciones sociales como pudiera ser un psicólogo o un grupo de ayuda (Zaldívar, 1996).

3.1.3 Indicador de Adaptabilidad.

- Adaptabilidad: Recurso de afrontamiento familiar, que se refleja en la capacidad de la familia para enfrentar los cambios y adaptarse al medio social, es decir, la habilidad para cambiar las estructuras de poder, las relaciones de rol y las reglas en dependencia de la nueva situación (Zaldívar, 1996).

3.2 Atributo de Crisis: Indica un grado de desorganización de la familia. El equilibrio del grupo se altera al enfrentarse a una situación que modifica su funcionamiento previo. El factor que determina la aparición de la crisis se da con el desequilibrio entre la dificultad y los recursos disponibles en el grupo para enfrentarla.

3.2.1 Indicador de Funcionamiento familiar.

- Funcionamiento familiar: Este constructo se refiere a las normas que guían a la familia, los roles, expectativas de rol de cada miembro, los alineamientos, la jerarquía de poder y los límites. Para efectos de esta investigación, se evalúa como afecta la crisis en el funcionamiento familiar, dado por la etapa de la crisis en que se encuentra la familia, la desorganización familiar y el impacto de la patología en la familia.

4. Variable Comunicación.

Capacidad de los individuos para transmitir sus intenciones, deseos, sentimientos o experiencias de persona a persona. Tan fundamental es dicha capacidad, que la posibilidad de comunicarse con otro aumenta las oportunidades individuales de sobrevivir (G. Macker & Peronard, 1988).

4.1 Atributo Habilidades comunicativas.

- Habilidades comunicacionales: Son aquellas capacidades que poseen los integrantes de un acto comunicativo para que la conversación progrese o el intercambio sea fluido, en un contexto social determinado. Algunas de estas habilidades incluyen: captar la atención; hablar con lentitud; modificar el acento y la entonación; usar gestos concretos; repetir el estímulo original; presentar la información de manera distinta; entre otros.

4.1.1. Indicador Toma de Turno.

- Toma de turno: Se refiere a un acontecimiento dialógico, realizándose en un orden que no es rígido, cuya duración varía según la disposición de los oyentes a mantener el papel de receptor frente a la conversación.

En esta investigación se consideran dos tipos de turno: el colaborativo y el competitivo. El primero, intenta completar el turno del interlocutor, lo que se entiende como una ayuda para que el hablante termine su turno. El segundo, es una interrupción que intenta desposeerle el turno al hablante que expresa el mensaje oral.

4.1.2. Indicador Intención comunicativa.

- Intención comunicativa: Actividad comunicativa libre y voluntaria, regida por reglas convencionales. En donde el hablante hace uso de estas reglas para manifestar su intención al oyente, quien, a su vez, apoyándose en ellas y en el contexto debe interpretar dicha intención. (Gómez-Macker, Peronard, 1988)

4.1.3. Indicador Actitud del interlocutor.

- Actitud del interlocutor: Predisposiciones a responder a alguna clase de estímulo, frente a ciertos tipos de respuestas que pueden verse afectadas por factores, tales como, la personalidad del paciente; sentimientos de frustración; entre otros. Cabe destacar, que dentro del indicador habilidades comunicacionales se incluye el concepto de actitud del interlocutor, porque con ello se puede obtener información con respecto a las distintas competencias comunicativas que emplea el interlocutor sin el trastorno afásico.

4.1.4. Indicador Formas de comunicación.

- Forma de comunicación: Hace alusión a los diferentes mecanismos verbales, no verbales, y/o paraverbales que utiliza el interlocutor y su entorno para comunicarse con el paciente con afasia.

5. Variable Rol laboral:

5.1. Indicador Ajuste de rol.

- Ajuste de rol: Se refiere a adoptar nuevos roles y reglas, facilitando la solución de conflictos, reflejando una flexibilidad en organización interna de la estructura familiar.

**ENCUESTA
“E.C.P.A.”**

Nombre Paciente:

Sexo:

Edad :

Nombre del familiar:

Sexo:

Edad :

Parentesco :

1. **¿Las personas conocidas por su familiar, se comunican (verbal o no verbalmente) con él?**

1 Siempre(3) 2 Frecuentemente(2) 3 Ocasionalmente(1) 4 Nunca(0)

--	--

2. **¿Ha recibido información en relación a la dificultad de lenguaje que presenta su familiar?**

1 Sí:(1) 2 No:(0)

--	--

3. **¿Conoce el trabajo del Fonoaudiólogo en la terapia con su familiar?**

1 Sí:(1) 2 No:(0)

--	--

4. **¿Con qué frecuencia se comunica usted (no verbal o verbalmente) con su familiar?**

1 Siempre(3) 2 Frecuentemente(2) 3 Ocasionalmente(1) 4 Nunca(0)

--	--

5. **En la comunicación con su familiar usted le da tiempo para generar una respuesta.**

1 Siempre(3) 2 Frecuentemente(2) 3 Ocasionalmente(1) 4 Nunca(0)

--	--

6. **Usted tiende a completar la idea expresada por su familiar.**

1 Siempre(0) 2 Frecuentemente(1) 3 Ocasionalmente(2) 4 Nunca(3)

--	--

7. **¿Con cuál(es) de las siguientes frases se identifica mejor la situación actual por la que atraviesa el grupo familiar?**

1 “Estamos afectados e impactados con la aparición de la afasia”(1)

2 “Tenemos la esperanza de que todo será como antes”(0)

3 “Estamos aceptando la condición de nuestro familiar, con sus nuevas debilidades y fortalezas”(2)

4 “Hemos adaptado y organizado nuevamente las reglas del grupo familiar”(3)

--	--

8. **Con la aparición de la afasia, ¿de qué manera se ha modificado la constitución familiar?**

1 _ Se han integrado familiares al cuidado del afectado. (1)

--	--

2 _ Se han disgregado familiares. (0)

3 _ No ha habido cambios. (1)

9. **A la hora de tomar decisiones con respecto a su familiar ¿usted se siente apoyado y respaldado por el grupo familiar?**

1 Sí:(1)

2 No:(0)

10. **En los momentos en que usted necesita ausentarse ¿cuenta con una persona que sustituya sus cuidados?**

1 Sí:(1)

2 No:(0)

11. **En la interacción comunicativa mantenidas con su familiar se produce que:**

1 _ Usted realiza gran parte de los esfuerzos por interpretar lo que él dice.(1)

2 _ Su familiar es quien trata de darse a entender con distintas formas comunicativas.(1)

3 _ Ambos comparten la responsabilidad de la conversación de forma similar.(2)

12. **En comparación a su habitual manera de hablar y la forma que emplea con su familiar usted diría que modifica:**

1 _ Volumen de la voz. (1)

2 _ Repetición de las palabras. (1)

3 _ La velocidad del habla. (1)

4 _ Todas las anteriores. (2)

5 _ Ninguna modificación. (0)

13. **¿Cuál es su reacción cuando se produce un quiebre en las intervenciones realizadas por su familiar?**

1 _ Se apresura a completar lo que él quiere decir. (2)

2 _ Espera el tiempo necesario para que éste termine la idea. (3)

3 _ Usted opta por iniciar un nuevo tema. (1)

4 _ Opta por terminar la interacción comunicativa. (0)

14. **¿Su familiar experimenta una variedad de contactos sociales?**

1 Siempre(3) 2 Frecuentemente(2) 3 Ocasionalmente(1) 4 Nunca(0)

15. **¿La(s) persona(s) cercana(s) a su familiar lo instan para que se comunique?**

1 Siempre(3) 2 Frecuentemente(2) 3 Ocasionalmente(1) 4 Nunca(0)

16. **¿Su familiar es visitado por amigos?**

1 Siempre(3) 2 Frecuentemente(2) 3 Ocasionalmente(1) 4 Nunca(0)

17. **¿Existen situaciones para que su familiar pueda comunicarse con varias personas?**

1 Siempre(3) 2 Frecuentemente(2) 3 Ocasionalmente(1) 4 Nunca(0)

18. **¿Su familiar interactúa con personas de su misma edad y con intereses similares?**

1 Siempre(3) 2 Frecuentemente(2) 3 Ocasionalmente(1) 4 Nunca(0)

19. **¿Usted ha solicitado ayuda a otros profesionales u otra institución como por ejemplo hospitales o consultorios con respecto a la afasia?**

1 Sí:(1) 2 No:(0)

20. **¿Usted considera necesario pertenecer a un grupo donde se compartan experiencias con familiares de personas con afasia?**

1 Sí:(1) 2 No:(0)

Anexo N°3

Encuesta cualitativa: “E.C.P.A.”

a. **¿Qué formas utiliza para comunicarse con su familiar?**

1 Gestos:

2 Lenguaje oral:

3 Escritura:

4 Otros (especificar):

b. **¿De qué forma se comunican el resto de las personas con su familiar?**

1 Gestos:

2 Lenguaje oral:

3 Escritura:

4 Otros (especificar):

c. **¿Cómo ha afectado la aparición de la patología en la relación familiar?**

1 Positivamente

2 Negativamente

3 No afecta

d. **¿El trastorno del lenguaje ha tenido repercusiones en su actividad laboral?**

1 Sí:(0)

2 No:(1)

e. **¿Su familiar ha debido cambiar su ocupación debido a la aparición de la afasia?**

1 Sí:(0)

2 No:(1)

f. **¿Le gustaría recibir más información sobre la patología de su familiar?**

1 Sí:(1)

2 No:(0)

Anexo N°4

ENCUESTA “E.C.P.A.” con Indicadores Para Juicio de Expertos

N°	Indicadores	N°	Preguntas
1	Toma de turnos		Al comunicarse con su familiar, usted entrega ayuda para que comprenda las ideas: Sí: _____ No: _____
2	Conocimiento de la patología		¿Las personas se comunican con el paciente? Siempre Frecuentemente ocasionalmente nunca
3	Forma de comunicación		¿Ha recibido información en relación a la dificultad de lenguaje que presenta su familiar? Sí: _____ No: _____ ¿Cuál?
4	Intención comunicativa		¿Conoce el trabajo del Fonoaudiólogo en la terapia con su familiar? Sí: _____ No: _____
5	Habilidades comunicacionales		¿Con qué frecuencia se comunica (no verbal o verbalmente) con su familiar? Siempre Frecuentemente ocasionalmente nunca
6	Cantidad y tipo de redes		¿Cuánto tiempo cree que tardará su familiar en recuperarse? _ 0-6 meses _ 6 meses-1 año _ >1 año
7	Calidad del apoyo		En la conversación con su familiar usted le da tiempo para generar una respuesta Siempre Frecuentemente Ocasionalmente Nunca
8	Cohesión		Usted tiende a completar las frases de su familiar. Siempre Frecuentemente Ocasionalmente Nunca
9	Permeabilidad		¿Qué formas utiliza para comunicarse frecuentemente con su familiar? Gestos: Lenguaje oral: Escritura: Otros (especificar):
10	Adaptabilidad		¿De qué forma se comunican el resto de las personas con el paciente con su familiar? Gestos: Lenguaje oral: Escritura: Otros (especificar):
11	Ajuste de rol		En las conversaciones mantenidas con su familiar se produce que: _ Usted realiza gran parte de los esfuerzos por interpretar lo que él dice. _ Su familiar es quien trata de darse a entender con distintas formas. _ Ambos comparten la responsabilidad de la conversación de forma similar.

Anexo N°5

Valparaíso, julio de 2008.

Srta (a).
Presente

Estimada:

Los alumnos de Quinto año de la Carrera de Fonoaudiología de la Universidad de Valparaíso se encuentran realizando su proyecto de Investigación que les permitirá optar al grado de Licenciados. El trabajo se ha titulado “PERFIL DEL ENTORNO COMUNICATIVO DEL PACIENTE AFÁSICO”, cuyo objetivo es identificar y caracterizar las conductas comunicativas de los sujetos diagnosticados con afasia, su entorno social y comunicativo, sus interlocutores y las redes de apoyo con las que cuentan. Para ello, se ha confeccionado una encuesta con indicadores y preguntas relacionadas.

Recurrimos a Usted en calidad de experto en el tema para que nos ayude en la ubicación de las preguntas de la encuesta con el indicador más idóneo. Por ejemplo, una de las preguntas dice así: ¿Ha recibido información en relación a la dificultad de lenguaje que presenta su familiar? Esta pregunta a qué indicador cree Usted que corresponde: 1. Toma de turnos; 2. Conocimiento de la patología.; 3. Forma de comunicación; 4. Intención comunicativa, etc. La idea es asociar la pregunta con el número del indicador. Es importante destacar que una pregunta podría pertenecer a más de un indicador.

Esperando que nuestra solicitud tenga una buena acogida y, agradeciendo su buena disposición.

Le saludan atentamente

Sebastián Adolfo Jiménez Pastén

Anggie Salomé Lobos Valenzuela

Violeta Andrea Soto Poblete

Lorna Ivonela Tarifeño Ávalos

Patricia Andrea Urra Morales

Flga. Viviana García
Profesor Guía de Tesis

Anexo N°6

Valparaíso, julio de 2008

Estimado(a) Colaborador(a)

Los alumnos de Quinto año de la Carrera de Fonoaudiología de la Universidad de Valparaíso se encuentran realizando un proyecto de Investigación para obtener el título de Fonoaudiólogos. El trabajo se ha titulado “PERFIL DEL ENTORNO COMUNICATIVO DEL PACIENTE CON AFASIA”, cuyo objetivo es caracterizar las conductas comunicativas del entorno social y del familiar más cercano de las personas diagnosticadas con afasia, además de describir la dinámica familiar y las redes de apoyo con las que cuentan el paciente. Para ello, se ha confeccionado una encuesta con preguntas relacionadas. La información que se obtenga es de vital importancia para el desarrollo de esta Tesis, ya que permitirá optimizar la terapia fonoaudiológica que se realiza a los pacientes con afasia. Es por esto que solicitamos a Usted su colaboración respondiendo la encuesta que se le presenta.

Los alumnos tesistas se comprometen a resguardar la identidad y la información que Usted les proporcione.

Los estudiantes que realizan esta investigación son:

Sebastián Adolfo Jiménez Pastén	Rut. xx.xxx.xxx-x
Anggie Salomé Lobos Valenzuela	xx.xxx.xxx-x
Violeta Andrea Soto Poblete	xx.xxx.xxx-x
Lorna Ivonela Tarifeño Ávalos	xx.xxx.xxx-x
Patricia Andrea Urra Morales	xx.xxx.xxx-x

Agradeciendo su buena disposición y colaboración

Le saludan atentamente

Anexo N°7

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO
FACULTAD DE MEDICINA
CARRERA DE FONOAUDILOGÍA

Consentimiento Informado

Yo,....., como familiar de....., en pleno uso de mis facultades mentales, libre y voluntariamente:

Expongo que he sido informado por el grupo de tesis constituido por Sebastián Jiménez P., Anggie Lobos V., Violeta Soto P., Lorna Tarifeño A. y Patricia Urra M., dirigidos por la Profesora Guía Flga. Viviana García U., en entrevista personal realizada el día....., sobre el objetivo del estudio que se llevará a cabo y los procedimientos que aquél involucra. Se me ha explicado la importancia de mi colaboración en esta investigación para, así, describir el entorno comunicativo de los pacientes con afasia, lo que irá en beneficio en la rehabilitación de estos pacientes.

Manifiesto que he quedado conforme con todas las explicaciones y aclaraciones recibidas sobre el procedimiento a utilizar y otorgo mi consentimiento para que se me realice tal entrevista. Además, autorizo el uso y publicación de mis antecedentes según el propósito de esta investigación, siempre y cuando se reserve mi identidad.

Para que así conste, firmo el presente documento,

Paciente o representante

Profesor Guía

Representante del grupo

Anexo N° 8

N°	N.P.	S.P.	E.P.	T.E	S.F.	E.F.	P.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	T.																						
1	M. L.I.	2	44	3	1	45	1	1	3	1	1	1	1	1	1	1	2	0	3	2	2	1	1	2	3	1	2	2	3	1	3	1	2	2	2	0	1	1	28											
2	L. M.	1	75	2	1	49	6	2	2	2	0	2	0	2	2	4	0	2	1	4	3	3	1	1	1	1	1	3	2	5	0	3	1	4	0	4	0	4	0	3	1	4	0	2	0	1	1	16		
3	E. L.	1	78	2	1	42	2	3	1	2	0	2	0	2	2	4	0	4	3	4	3	2	0	1	1	1	1	3	2	4	2	4	0	4	0	3	1	4	0	3	1	4	0	2	0	1	1	18		
4	D. S.	2	71	2	1	66	3	2	2	1	1	1	1	1	2	2	3	1	2	1	3	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	2	4	0	3	1	3	1	3	1	3	1	2	0	1	1	22	
5	O. R.	2	69	4	1	67	1	3	1	2	0	2	0	1	3	1	3	4	3	2	0	3	1	1	1	1	1	1	2	1	4	2	3	1	4	0	4	0	4	0	3	1	4	0	2	0	1	1	19	
6	E. P.	2	74	1	1	48	4	2	2	2	0	1	1	1	3	1	3	4	3	3	2	1	1	2	0	2	0	3	2	4	2	2	3	4	0	3	1	4	0	4	0	4	0	1	1	1	1	25		
7	O. S.	2	66	3	1	36	2	1	3	1	1	1	1	1	2	2	4	0	2	1	3	2	3	1	2	0	1	1	3	2	4	2	3	1	4	0	3	1	4	0	3	1	4	0	1	1	1	1	21	
8	A. S.	2	69	2	1	73	1	1	3	1	1	1	1	1	3	1	3	4	3	4	3	3	1	1	1	1	2	0	3	2	4	2	3	1	2	2	1	3	3	1	3	1	3	1	1	1	1	1	34	
9	R. R.	1	76	3	2	79	1	2	2	1	1	1	1	1	2	2	3	1	3	2	3	2	3	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	2	4	0	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1	1	1	28	
10	S. P.	2	65	4	1	67	1	2	2	1	1	1	1	1	3	3	1	2	1	4	3	3	1	2	0	2	0	3	2	4	2	1	2	4	0	3	1	3	1	3	1	3	1	3	1	2	0	1	1	24
11	Z. D.	2	73	1	1	72	1	2	2	1	1	1	1	1	3	2	2	3	2	4	3	1	1	1	1	1	1	1	3	2	1	1	2	3	4	0	2	2	3	1	2	2	3	1	1	1	1	1	31	
12	F. O.	2	77	2	1	63	1	2	2	1	1	1	1	1	2	2	1	3	4	3	4	3	1	1	1	1	1	1	3	2	5	0	2	3	4	0	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	0	2	0	31
13	V. M.	1	21	2	1	71	7	2	2	2	0	1	1	1	2	2	3	1	3	2	4	3	2	0	2	0	2	0	3	2	5	0	3	1	4	0	3	1	4	0	4	0	4	0	2	0	1	1	16	
14	J. R.	2	58	2	1	52	1	2	2	1	1	1	1	1	3	1	3	4	3	3	2	3	1	2	0	2	0	1	1	1	1	1	2	3	4	0	2	2	4	0	4	0	4	0	1	1	1	1	25	
15	M. R.	1	80	4	2	66	1	3	1	1	1	1	1	1	3	4	0	1	0	4	3	2	0	2	0	1	1	1	1	5	0	1	2	4	0	1	3	4	0	4	0	4	0	2	0	1	1	17		
16	A. A.	1	54	2	1	74	5	4	0	2	0	2	0	3	1	4	0	1	0	4	3	2	0	2	0	2	0	1	1	5	0	1	2	4	0	4	0	4	0	4	0	4	0	4	0	2	0	1	1	8
17	I. V.	2	66	3	1	65	1	1	3	2	0	1	1	1	3	2	2	3	2	4	3	3	1	2	0	1	1	3	2	5	0	2	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1	1	1	33
18	L. V.	2	84	4	1	75	1	2	2	1	1	1	1	1	3	2	2	3	2	4	3	3	1	1	1	1	1	1	1	1	4	2	2	3	4	0	2	2	4	0	2	2	4	0	1	1	2	0	28	
19	M. P.	2	58	4	1	42	1	2	2	2	0	1	1	1	3	3	1	2	1	4	3	2	0	2	0	2	0	3	2	4	2	1	2	4	0	2	2	4	0	3	1	4	0	2	0	1	1	21		
20	G. O.	2	50	4	1	55	1	2	2	1	1	1	1	1	3	4	0	3	2	4	3	2	0	2	0	1	1	3	2	5	0	4	0	4	0	3	1	4	0	3	1	4	0	2	0	1	1	18		
21	M. E. R.	1	62	2	1	67	3	3	1	2	0	2	0	3	1	3	1	2	1	4	3	3	1	1	1	1	1	1	3	2	5	0	1	2	4	0	3	1	4	0	4	0	4	0	2	0	2	0	15	
22	M. L.	1	50	4	1	75	5	2	2	1	1	1	1	1	3	1	3	4	3	4	3	3	1	2	0	2	0	3	2	1	1	2	3	4	0	2	2	4	0	3	1	4	0	2	0	1	1	27		
23	M. A. V.	1	79	4	1	51	2	2	2	1	1	1	1	1	3	2	2	3	2	4	3	3	1	2	0	1	1	3	2	5	0	2	3	4	0	3	1	4	0	3	1	3	1	2	0	1	1	25		
24	A. T.	1	62	1	2	54	1	2	2	1	1	1	1	1	3	2	2	3	2	3	2	3	1	1	1	1	1	1	1	1	5	0	2	3	4	0	4	0	4	0	4	0	4	0	1	1	1	1	22	
25	R. L.	2	42	3	1	42	1	2	2	1	1	1	1	1	3	2	2	3	2	4	3	1	1	2	0	2	0	3	2	5	0	3	1	4	0	1	3	4	0	3	1	4	0	1	1	1	1	24		

ANEXO N°9

Tabla detalle variable Red social

Tipo de red	Siempre	Frecuentemente	Ocasionalmente	Nunca	Totales Individuos
Pregunta 14	1	5	2	32	40
Pregunta 16	1	4	5	30	40
Totales Frec resp. (%)	2,5	11,2	8,8	77,5	100

Calidad del Apoyo	Siempre	Frecuentemente	Ocasionalmente	Nunca	Totales
Pregunta 15	4	15	12	9	40
Pregunta 17	0	8	18	35	40
Pregunta 18	1	5	12	22	40
Totales	5	28	42	66	120
%	4,1	23,3	35	37,5	100

Tabla detalle variable Familia

Cohesión	Sí	No	Totales
19	16	24	40
20	36	4	40
Totales	52	28	80
Totales %	58,8	41,2	
Permeabilidad	Si	No	Totales
Pregunta 9	21	19	40
Pregunta 10	26	14	40
Totales	47	33	80
Totales %	65	35	

Tabla detalle variable Comunicación

Toma de turnos 1	Siempre	Frecuentemente	Ocasionalment e	Nunca
1	1	25	8	1
Totales %	22,5	30	30	17,5

Toma de turnos 2	Siempre	Frecuentemente	Ocasionalment e	Nunca
4	25	11	4	0
Totales %	5	27,5	42,5	17,5

Intención comunicativa	Siempre	Frecuentemente	Ocasionalment e	Ocasionalmente
5	9	12	12	7
6	2	11	17	10
Totales %	32,5	45	15	1,3

ANEXO N° 10

	Estado civil									
	Casado	%	Viudo/a	%	Separado/a	%	Soltera/o	%	Total	%
Paciente	24	60	7	17,5	2	5	7	17,5	40	100
Hijo/a	4	44,4	0	0	0	0	5	55,5	9	100
Hermana	3	75	0	0	0	0	1	25	4	100
Madre	2	66,6	1	33,3	0	0	0	0	3	100
Abuela	1	100	0	0	0	0	0	0	1	100
Nuera	1	100	0	0	0	0	0	0	1	100

	Exigencia verbal en relación a la ocupación laboral pre-mórbida							
	Alta exigencia	%	Mediana exigencia	%	Baja exigencia	%	Total	%
Paciente	14	35	9	22,5	17	42,5	40	100

ANEXO N°11

INDICADORES	PREGUNTAS
Conocimiento de la patología	<p>2. ¿Ha recibido información en relación a la dificultad de lenguaje que presenta su familiar?</p> <p>3. ¿Conoce el trabajo del Fonoaudiólogo en la terapia con su familiar?</p>
Tipo de redes Calidad del apoyo	<p>14. ¿Su familiar experimenta una variedad de contactos sociales?</p> <p>16. ¿Su familiar es visitado por amigos?</p> <p>15. ¿Las personas cercanas a su familiar lo instan para que se comunique?</p> <p>17. ¿Existen situaciones para que su familiar pueda comunicarse con varias personas?</p> <p>18. ¿Su familiar interactúa con personas de su misma edad y con intereses similares?</p>
Cohesión	<p>10. En los momentos en que usted necesita ausentarse ¿cuenta con un persona que sustituya sus cuidados?</p> <p>9. A la hora de tomar decisiones con respecto a su familiar ¿usted se siente apoyado y respaldado por el grupo familiar?</p>
Permeabilidad	<p>19. ¿Usted ha solicitado ayuda a otros profesionales u otra institución como por ejemplo hospitales o consultorios, con respecto a la afasia?</p> <p>20. ¿Usted considera necesario pertenecer a un grupo donde se compartan experiencias con familiares de personas con afasia?</p> <p>f. ¿Le gustaría recibir más información sobre la patología de su familiar?</p>
Adaptabilidad	<p>7. ¿Con cuál(es) de las siguientes frases se identifica mejor la situación actual por la que atraviesa el grupo familiar?</p>
Funcionamiento familiar	<p>8. Con la aparición de la afasia, ¿de qué manera se ha modificado la constitución familiar?</p> <p>c. ¿Cómo ha afectado la aparición de la patología en la relación familiar?</p>
Toma de turnos	<p>5. En la comunicación con su familiar usted le da tiempo para generar una respuesta.</p> <p>6. Usted tiende a completar la idea expresada por su familiar.</p>

Intención comunicativa	<p>1. ¿Las personas conocidas por su familiar, se comunican con él?</p> <p>4. ¿Con qué frecuencia se comunica usted (no verbal o verbalmente) con su familiar?</p>
Actitud del interlocutor	<p>13. ¿Cuál es su reacción cuando se produce un quiebre en las intervenciones realizadas por su familiar?</p> <p>12. En comparación a su habitual manera de hablar y la forma que emplea con su familiar usted diría que modifica</p> <p>11. En la interacción comunicativa mantenida con su familiar se produce que</p>
Forma de comunicación	<p>a. ¿Qué formas utiliza para comunicarse con su familiar?</p> <p>b. ¿Qué formas utiliza para comunicarse frecuentemente con su familiar?</p>
Ajuste de rol	<p>e. ¿Su familiar ha debido cambiar su fuente laboral debido a la aparición de la afasia?</p> <p>d. ¿El trastorno del lenguaje ha tenido repercusiones en su ocupación laboral?</p>