



COMUNICACIÓN Y AFASIA: LA REALIDAD DE LAS PERSONAS Y FAMILIAS

AUTORAS:

**LUZ MARINA HERRERA CAÑAS
MARIA CAMILA FLOREZ ROJAS
VALERY DAYAN BECERRA RAMIREZ**

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE FONOAUDIOLOGÍA
BOGOTÁ. D.C
01 - 03 – 2021**

COMUNICACIÓN Y AFASIA: LA REALIDAD DE LAS PERSONAS Y FAMILIAS

AUTORAS:

**LUZ MARINA HERRERA CAÑAS
MARIA CAMILA FLOREZ ROJAS
VALERY DAYAN BECERRA RAMIREZ**

DOCENTE ASESOR:

MÓNICA PÉREZ CORREDOR

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE FONOAUDIOLOGÍA
BOGOTÁ. D.C
01- 03 - 2021**

Agradecimientos

Agradecemos primeramente a Dios por la oportunidad que nos ha dado de conocer la fonoaudiología y permitarnos culminar nuestro proyecto, al grupo de Afasia Vital porque con sus historias de vida nos enseñan a ser más humanas y comprender que mientras haya vida hay esperanza.

A nuestra asesora Mónica Pérez Corredor, por mostrarnos desde el principio de nuestra carrera el maravilloso mundo de la afasia, por inspirarnos a investigar y ser buenas profesionales, por querer transformar la visión del fonoaudiólogo en estos campos, gracias por los llamados de atención y sugerencias porque nos ayudaron a crecer personal y profesionalmente.

A las docentes: Yenny Rodríguez, Paola Moreno, Lisbey Moreno, Eliana Palacios, Joanna Rodríguez por su apoyo en la investigación.

A nuestro equipo de trabajo, por no desistir y trabajar diariamente en esta investigación, por el apoyo mutuo, ánimo y paciencia. Gracias por querer dar a conocer nuestra profesión en diferentes ámbitos, en especial el de la Afasia; gracias por esos miles enseñanzas y aprendizajes.

Por último, agradecemos a nuestros padres y hermanos por el apoyo incondicional en cada momento de esta investigación, por las frases de ánimo y motivación que nos daban diariamente, nuevamente miles y millones de gracias por apoyarnos y permitarnos ser las profesionales que somos hoy en día, y ayudarnos a crecer como persona.

¡¡Gracias infinitas!!

Tabla de contenido

Introducción	5
Capítulo 1. Descripción general del proyecto	8
1.1 Problema de investigación	8
1.2 Objetivos	10
1.2.1 Objetivo general:.....	10
1.2.1.1 Objetivos específicos:	10
1.3 Justificación	11
Capítulo 2. Marco de referencia	13
2.1. Marco teórico	13
Capítulo 3. Marco metodológico	24
3.1 Tipo de estudio	24
3.2 Población.....	25
3.3 Procedimientos	27
3.4 Técnicas de recolección de la información.....	28
3.5 Técnicas de análisis de la información	29
3.6 Consideraciones éticas	29
Capítulo 4. Análisis de resultados	32
4.1 codificación axial	32
4.2. Análisis de resultados de personas con afasia	33
4.3. Análisis de resultados familiares.....	52
Discusión.....	75
Conclusiones	77
Referencias	79
Anexos.....	87
Anexo A Consentimiento informado	87
Anexo B entrevista dirigida a personas con afasia	89
Anexo C Entrevista dirigida a familiares	92

Introducción

La fonoaudiología es entendida como la profesión que estudia la comunicación y sus desórdenes, parte de la idea de que todo comunica y que las interacciones nos permiten transmitir mensajes en diferentes contextos, donde cumplimos con un rol comunicativo, sin embargo, cuando esta se pierde genera en la persona una reducción tanto en la comunicación como en la interacción. Las personas con afasia están sumergidas en diferentes contextos, es por eso que existe una gran probabilidad de que puedan presentar una reducción en sus diferentes contextos, causando así barreras, facilitadores, limitación, exclusión, entre otras cosas.

El presente trabajo consiste en describir las barreras y facilitadores en las interacciones de la persona con afasia y su interlocutor en diferentes contextos desde experiencias vividas, de acuerdo con los roles que cumplen en la sociedad y las dificultades que presentan en estos contextos. Es por esto, que en este capítulo se presentarán los antecedentes debido a que en la literatura se evidencian características comunicativas en un solo entorno en su mayoría clínico.

Para identificar información relacionada con el proyecto, se realizó una revisión de 11 artículos internacionales y 9 artículos nacionales para un total de 20 artículos publicados en español, portugués e inglés entre el año 2012 al 2019. Las palabras claves utilizadas para la búsqueda fueron: afasia, aphasia, communication, comunicación y afasia, interacción y afasia, familia y afasia, lenguaje.

Como primer referente se encontró lo manifestado por (Bernal, Pereira & Rodríguez, 2018) afirman que "La comunicación es un proceso de interacción del hombre con el entorno, con otros hombres y consigo mismo, cuyo propósito fundamental es la transformación y el desarrollo permanente de las dimensiones de la existencia humana"

Sin la comunicación es imposible el logro de conocimientos y aprendizajes los cuales son necesarios para la vida y la relación con otros (interacción); por tanto, la comunicación es un requisito para la socialización del hombre, puesto que, la

comunicación abarca unas dimensiones, variables y procesos; (Cuervo, 1998, pág. 29) por su parte plantea que:

“La comunicación tiene una injerencia directa en la vida personal, social y productiva de los individuos, esta promueve en el individuo la capacidad de vivir con autonomía y con un sentido habitual de satisfacción, por lo que tiene un impacto directo en la calidad de vida y de manera indiscutible, contribuye en el logro de su desarrollo y por tanto de su bienestar.”

Es importante reconocer que las personas con alteración de lenguaje tienen una repercusión en la comunicación lo que hace que su identidad como persona en todas las dimensiones social, interpersonal e intrapersonal se vean afectadas; según (Ardila, 2007, pág.111) la afasia es una alteración en la capacidad para utilizar el lenguaje, como resultado de algún daño cerebral y caracterizada por errores en la producción, la comprensión y dificultades para hallar palabras.

Así pues, su participación social se reduce, lo que lleva a estas personas a ser dependientes para cumplir necesidades básicas y experimentar restricción en la participación.

En cuanto a la relación que tiene la comunicación y las actividades de la vida diaria de aquellas personas que presentan una alteración del lenguaje; (Lizarazo & Rodríguez, 2014, pág.2) hacen referencia a que:

“Pocas veces se reflexiona respecto de situaciones comunes del día a día, que se afectarían si el individuo no se pudiera comunicar. Esta reflexión, en las personas que adquieren afasia, se materializa cuando se enfrentan a importantes barreras de acceso comunicativo que los hacen invisibles en los contextos cotidianos”

A partir del análisis de los antecedentes que se presentaron anteriormente, se

puede concluir que la falta de información acerca de las barreras y facilitadores comunicativos de las personas con afasia y sus interlocutores no son visibles en el campo fonoaudiológico, puesto que esta toma la afasia desde la rehabilitación del lenguaje y no comunicativa.

Por último, en este documento el lector podrá conocer de forma descriptiva las interacciones y efectividad comunicativa de las personas con alteración de lenguaje tipo afasia y sus interlocutores a partir de sus historias de vida, las cuales serán analizadas por el programa Atlas-ti, el cual permitirá clasificar la información recolectada, para así dar cuenta de las barreras y facilitadores, y que posteriormente de paso a futuras investigaciones y ampliar la visión como fonoaudiólogos al momento de abordar esta población.

Capítulo 1. Descripción general del proyecto

1.1 Problema de investigación

Para identificar información relacionada con el proyecto, se realizó una revisión de 11 artículos internacionales y 9 artículos nacionales para un total de 20 artículos publicados en español, portugués e inglés entre el año 2012 al 2019. Las palabras claves utilizadas para la búsqueda fueron: afasia, aphasia, communication, Language disorder comunicación y afasia, interacción y afasia, familia y afasia.

De acuerdo a lo anterior, se observó que hay una carencia de investigaciones por parte de los profesionales de fonoaudiología, debido a que hay muy pocas investigaciones que hablen acerca de las interacciones y efectividad comunicativa de las personas que presentan una alteración de lenguaje tipo afasia y sus interlocutores, en los últimos años se evidencia que los profesionales de enfermería han entrado a investigar en el campo de la comunicación no siendo este su objeto de estudio y desde perspectivas meramente clínicas.

Es importante para la fonoaudiología abordar a la persona teniendo en cuenta los roles y funciones que cumple dentro de la sociedad y de la misma forma conocer las interacciones comunicativas de sus interlocutores ya que según (Cuervo, 1999, pág. 34):

“El más importante de los determinantes del bienestar humano es la comunicación; se convierte en un aspecto fundamental que permite a las personas ser quienes son en todos los contextos e interactuar para conseguir un propósito, laboral, social, familiar, esto permite hablar de bienestar comunicativo.”

En la investigación se pretende describir las barreras y facilitadores de las personas que presentan afasia y sus interlocutores a través del uso de herramientas analíticas e interpretativas, que permitan aportar al campo profesional de la fonoaudiología para la identificación, evaluación e intervención de personas con afasia y sus interlocutores; “El objetivo del fonoaudiólogo se

orienta a identificar capacidades del usuario para asegurar una comunicación efectiva con el entorno” (Rodríguez & Duarte, 2018, pág. 87) quienes citaron a (Silbergleit y Basha, 2007)

Es por esto, en el presente trabajo se plantea la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las barreras y facilitadores de las personas que presentan afasia y sus interlocutores en el cumplimiento de roles?

Para responder a esta pregunta se formulan los siguientes interrogantes: ¿Cuáles son las barreras y facilitadores en la interacción desde la perspectiva del sujeto afásico?, ¿Cuáles son las barreras y facilitadores en la interacción desde la perspectiva de los familiares? y ¿Cómo repercute el desorden comunicativo en la participación social y cumplimiento de roles?

Es necesario describir las barreras y facilitadores para comprender las características de las interacciones comunicativas de las personas con afasia y de sus interlocutores en distintos contextos a raíz de sus vivencias, es por eso que se considera de gran importancia, dado que algunos fonoaudiólogos abordan la afasia como un problema lingüístico y no comunicativo. Asimismo, el fonoaudiólogo puede brindar estrategias que permitan que las personas con alteración del lenguaje tipo afasia cumplan propósitos comunicativos y a su vez roles en la sociedad, promoviendo el bienestar comunicativo y mejorando su calidad de vida.

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo general:

Describir barreras y facilitadores de las personas que presentan afasia y sus interlocutores en el cumplimiento de roles, mediante una entrevista semiestructurada con ayuda de las herramientas tecnológicas, comprendiendo el impacto en la participación social.

1.2.1.1 Objetivos específicos:

- Identificar barreras y facilitadores en la interacción desde la perspectiva del sujeto afásico a través de una entrevista semiestructurada.
- Establecer barreras y facilitadores en la interacción desde la perspectiva de los familiares a través de una entrevista semiestructurada.
- Reconocer las repercusiones del desorden comunicativo en la participación social y cumplimiento de roles

1.3 Justificación

Los usuarios con afasia representan una minoría particular de la población, estos requieren de una atención por parte de su familia en sus primeros meses de lesión cerebral. La afasia es una alteración del lenguaje, que afecta a varias áreas del cerebro, ocasionado en la persona problemas para la expresión, comprensión y fluidez, es por eso que es de vital importancia su rehabilitación temprana, sin embargo, siendo la fonoaudiología la profesión encargada de la comunicación humana y sus desórdenes, rehabilita a las personas afásicas hacia el área de lenguaje mas no comunicativamente. Según (Rodríguez & Duarte, 2017) afirman que “en todos los momentos y contextos donde el ser humano está inmerso, la comunicación juega un papel fundamental para su interacción con otros, para ser reconocido y para lograr propósitos particulares.”

Por tal motivo, el fonoaudiólogo debe promover la necesidad de una comunicación efectiva, debido a que esta juega un papel fundamental en la vida de todo ser humano y mucho más en las personas que presentan una alteración del lenguaje a causa de un daño neurológico, según (Rodríguez, & Lizarazo, 2015, pág. 2):

“El acceso comunicativo para las actividades de la vida diaria a menudo se da por sentado, pocas veces se reflexiona respecto de situaciones comunes del día a día, que se afectarían si el individuo no se pudiera comunicar. Esta reflexión, en las personas que adquieren afasia, se materializa cuando se enfrentan a importantes barreras de acceso comunicativo que los hacen invisibles en los contextos cotidianos.”

Por otro lado, (Rodríguez & Laverde, 2014, pág. 138) afirman que la participación social es visible en mayor medida en los contextos familiar y social/cultural, mientras que la participación social en contextos como el laboral, social/cultural representados por espacios públicos y con interlocutores desconocidos, se encuentra claramente restringida conllevando a la presencia de discapacidad comunicativa.

Por lo anterior, este estudio pretende describir las barreras y facilitadores en las personas que presentan afasia y sus interlocutores permitiendo identificar el impacto a nivel social a lo que conlleva la afasia, abordando a la persona no solo desde una perspectiva lingüística sino desde una mirada comunicativa y holística

Por lo tanto, los resultados de este trabajo servirán para generar nuevo conocimiento frente a las barreras y facilitadores que experimentaron o experimentan las personas con afasia y cómo estas afectan su rol comunicativo en diferentes contextos, y dar a conocer como la familia, amigos, y personas del común pueden ayudar en el proceso de rehabilitación trabajando conjuntamente con el profesional de fonoaudiología. Lo anterior dará paso a que otros profesionales conozcan los aportes significativos del rol fonoaudiológico en investigación y así mismo visualizar las razones claras e importantes de incluir a familiares, amigos, trabajo colaborativo con otros profesionales, etc. para superar las dificultades que pueda presentar el sujeto afásico.

Capítulo 2. Marco de referencia

2.1. Marco teórico

Para comprender las variables que se analizan en la investigación, a continuación, se presentan el marco teórico. En los siguientes párrafos se encontrará el aporte de cada una de las teorías y autores que escriben los conceptos relacionados con: afasia, lenguaje, comunicación interpersonal, bienestar comunicativo, deficiencias, participación social y el rol que desempeña el fonoaudiólogo en la rehabilitación del lenguaje.

En relación con la afasia, existen distintos paradigmas que tratan de explicar la afasia según la American Speech Language Hearing Association la define como:

“Trastorno a consecuencia de una lesión en las partes del cerebro responsables del lenguaje, causando problemas en alguna o todas de las siguientes destrezas: la expresión, la comprensión, la lectura y la escritura. Las lesiones al hemisferio izquierdo del cerebro causan afasia para la mayor parte de las personas diestras y alrededor de la mitad de los zurdos. Las personas que experimentan daños al hemisferio derecho del cerebro pueden tener otras dificultades además del habla y el lenguaje” (2015).

Asimismo, Ardila (2007) define la afasia como una alteración en la capacidad para utilizar el lenguaje, una pérdida adquirida en el lenguaje como resultado de algún daño cerebral y caracterizada por errores en la producción (parafasias), fallas en la comprensión y dificultades para hallar palabras (anomia); o simplemente una pérdida o trastorno en el lenguaje causada por un daño cerebral.

Por otro parte, la afasia y el lenguaje, desde la perspectiva de la neuropsicología cognitiva del lenguaje (Benedet, 1995; Benedet, 2002; Cuetos,

1999; Omar, 2011), da lugar a que se comiencen a considerar tres cuestiones fundamentales:

1. El procesamiento lingüístico del código verbal en el sistema cognitivo, es realizado por un conjunto específico de componentes que constituyen el Subsistema de Procesamiento del Lenguaje (SPL).
2. La comprensión como para la producción del lenguaje, el código verbal es procesado lingüísticamente por otros subsistemas ajenos al SPL.
3. Las afasias son alteraciones del lenguaje que tienen lugar únicamente como secuela del daño en alguno de los componentes propiamente del SPL y no por disrupción a nivel de alguno de estos subsistemas de procesamiento translingüístico del código verbal.

Teniendo en cuenta lo anterior, la afasia según Berthier, constituye la secuela cognitiva más frecuente en presencia de enfermedad cerebrovascular. Según datos publicados en diferentes contextos, del 21% al 38% de las personas que adquieren una enfermedad cerebrovascular, desarrollan una afasia (2009).

Ahora bien, Ardilla (2006), propone una clasificación de los diferentes tipos de afasia citando a varios autores. (Leer tabla 1)

Tabla 1. Clasificación tipos de afasia

Luria 1966	Benson & Geschwind 1971	Hécaen & Albert 1978	Kertesz 1979	Benson 1979	Lecours et al. 1983
Motora eferente	Broca	Agramática	Broca	Broca	Broca
Sensorial	Wernicke	Sensorial	Wernicke	Wernicke	Wernicke Tipo I
Motora aferente	Conducción	Conducción	Conducción	Conducción	Conducción
Dinámica	Transcortical motora	Transcortical motora	Transcortical motora	Transcortical motora	Aspontaneidad
----	Transcortical sensorial	Transcortical sensorial	Transcortical sensorial	Transcortical sensorial	Wernicke Tipo II
----	Aislamiento área lenguaje	Aislamiento	Transcortical mixta	----	----
Semántica Anómnica Amnésica	Anómnica	Amnésica	Anómnica	Anómnica	Amnésica
----	Global	----	Global	Global	----
----	Afemia	Motora pura	----	Afemia	Anartria pura

Tabla 1. Las afasias de Ardilla (2006, pág. 11). Tomado de: Principales clasificaciones de la afasia

Luria (1966), clasifica la afasia como: afasia Motora eferente, afasia Motora aferente, afasia Sensorial, afasia Dinámica y afasia Semántica amnésica; sin embargo Benson & Geschwind (1971) y Benson (1979) las clasifican como: afasia de Broca, afasia de Wernicke, afasia de Conducción, afasia Transcortical motora y sensorial, afasia Anómnica, afasia Global y afasia Afemia, en relación con Kertesz (1979) también realiza la misma clasificación, sin embargo excluye la afasia Afemina e incluye la afasia Transcortical mixta. Por otra parte, Hécaen & Albert (1978) clasifican la afasia como: Agramática, Sensorial, Conducción, Transcortical motora y sensorial, Aislamiento, Amnésica y Motora pura; por último, se evidencia que Lecours (1983) la clasifica como: Broca. Wernicke tipo 1 y 2, Conducción, Aspontaneidad, Amnésica y Anartria pura.

Como se observó en el párrafo anterior, existen diferentes tipos de clasificaciones, sin embargo, todas tienen ciertas características, las cuales ayudan a diferenciar cada una de ellas. (Leer Tabla 2.)

Tabla 2. Clasificación de las alteraciones de lenguaje según el tipo de afasia

	Habla espontánea	Comprensión	Repetición	Denominación	Comprensión escrita	Escritura
Broca	No fluida	Relativamente conservada	Alterada	Alterada	Alterada	Alterada
Wernicke	Fluida parafásica	Alterada	Alterada	Alterada	Alterada	Alterada
Conducción	Fluida parafásica	Relativamente conservada	Alterada	Alterada	Relativamente conservada	Alterada
Global	No fluida	Alterada	Alterada	Alterada	Alterada	Alterada
Motora transcortical	No fluida	Relativamente conservada	Relativamente preservada	Relativamente conservada	Relativamente conservada	Alterada
Sensitiva transcortical	Fluida	Alterada	Relativamente preservada	Alterada	Alterada	Alterada
Mixta transcortical	No fluida	Alterada	Relativamente preservada	Alterada	Alterada	Alterada
Anómica	Fluida	Relativamente conservada	Relativamente preservada	Alterada	Relativamente conservada	Relativamente conservada

Tabla 2. Principales síndromes afásicos con sus características clínicas de Muñoz, S. (2013). Tomado de: Trastornos del lenguaje debidos a lesiones cerebrales: afasias, alexias y otros.

Teniendo en cuenta que el presente trabajo se centra en las interacciones, efectividad comunicativa y participación social tanto de la persona con afasia como de sus interlocutores, este trabajo estará basado bajo un modelo comunicativo propio de la Corporación Universitaria Iberoamericana: Modelo Sistémico de la Comunicación Humana Interpersonal de Bernal, Pereira, & Rodríguez (2018) el cual permite abarcar al ser humano desde tres dimensiones y realizar un análisis comunicativo integral.

La primera dimensión descrita por el modelo es la **Intrapersonal**, esta se encuentra relacionada con las condiciones, capacidades y potenciales individuales que definen y determinan a la persona que se comunica.

Dentro de esta dimensión se encuentran variables como:

- Biológica: aspectos anatómicos, neuroanatómicos, neurofisiológicos, psicofisiológicos y/o neurolingüísticos involucrados en los procesos de interacción, dependiendo de las modalidades comunicativas.
- Psicológica: procesos de pensamiento (procesos cognoscitivos), los factores comportamentales y afectivos del individuo.

- Lingüística: aspectos básicos, simbióticos e interdependientes, y por ello difíciles de estudiar por separado: el lenguaje y la lengua, el primero visto como la facultad interior, exclusivamente humana, que le permite al hombre crear, significar, simbolizar, representar la realidad y usar signos para comunicarse.
- Psicolingüística: procesos de comprensión y producción del lenguaje enmarcan las bases para el estudio de esta variable, el cual es posible a través de modelos o instrumentos que den cuenta del procesamiento.

La segunda dimensión es la Interpersonal, está se relaciona directamente con el objeto de estudio de la fonoaudiología, ya que, es en el espacio interaccional donde se ponen en juego todas las dimensiones y sus variables tanto intraindividuales como socioculturales; las variables de esta dimensión son:

- Contextual (microcontexto): Se refiere a aquellas condiciones que se relacionan con el espacio físico, con la situación comunicativa, con el espacio psicológico o de relación en el que sucede la interacción, así como a la influencia del espacio social e interactivo.
- Pragmática: se refiere al uso y conocimiento de las reglas y normas de interacción.
- Metacomunicación: emerge de la perspectiva de que todo comunicador tiene un conocimiento que le permitirá el uso de las reglas o normas tanto interpersonales como sociales.

Por último, la dimensión **Sociocultural**, es parte constituyente del comunicador, es el escenario de fondo y a la vez en construcción, pues la construcción social sólo es posible en la acción comunicativa.

Las variables pertenecientes a esta dimensión son:

- Trasfondo cultural: determina las formas de interacción verbal y no verbal, y establece las formas de interacción dictadas por la cultura. En esta

variable encontramos las barreras y facilitadores las cuales brinda el entorno para el óptimo desarrollo de las capacidades comunicativas.

- Macro contexto: se relaciona con el desarrollo socio - histórico, de este emergen un conjunto de reglas propias de la cultura (objetivas o subjetivas), la cuales se presentan en función de los roles sociales, las relaciones ocupacionales, las formas de interacción propias de dónde se nace, se crece y se muere.
- Variaciones sociolingüísticas: hace referencia a todos aquellos aspectos determinados por el uso social de la lengua en contextos diversos, en esta encontramos variaciones diatópicas, dialectales, diastráticas y diafásicas.

Otro punto de vista es el de Rojas, el cual define la comunicación interpersonal como:

“Un complejo fenómeno social y como proceso interpersonal, el cual requiere abordarse desde la integralidad de las dimensiones que le son propias. Desde la fonoaudiología estas dimensiones son consideradas con respecto al ser humano en interacción con el mundo físico, simbólico y social, de donde se identifican las dimensiones intrapersonal, interpersonal y sociocultural” (2004, págs. 45 - 50).

Sin embargo, (Nosnik, A.,1979 citado en Guangasi,1991) define la comunicación:

“En otras palabras, la comunicación es una manera de establecer contacto con los demás por medio de ideas, hechos, pensamientos y conductas, buscando una reacción al comunicado que se ha enviado”

De acuerdo a lo anterior, se debe conocer el concepto de Desarrollo Humano como:

“Un movimiento interdisciplinario, que retoma elementos del humanismo, la fenomenología y el existencialismo, para aplicarlos a las diferentes dimensiones del ser humano; sin embargo, es posible identificar una serie de elementos que caracterizan, particularmente el concepto de desarrollo humano, al verlo como un proceso de construcción de los sujetos en los ámbitos tanto individual como colectivo y en el marco de condiciones históricas determinadas” (Bernal, Pereira, & Rodríguez , 2018, págs. 15 - 16).

Según Nussbaum (2016) lo define como el paradigma del desarrollo humano uno dos de los factores más importantes para alcanzar una vida digna y florecimiento de las personas en los países en vías de desarrollo es la pobreza conjugada con la desigualdad de género.

Por otra parte, la Calidad de Vida es un constructo complejo, multifactorial, en donde se acepta que hay una dualidad subjetiva - objetiva, la cual hace referencia al concepto de bienestar o satisfacción con la vida a lo que se denomina felicidad y/o sentimiento de satisfacción y estado de ánimo positivo. Así pues, el término de Bienestar Comunicativo se relaciona con aspectos del funcionamiento social, físico y psíquico que experimenta una persona cuando logra desarrollar una capacidad óptima en el uso del lenguaje y de la comunicación. Al respecto, Cuervo (1998) afirma que “cada una de las fuerzas que contribuye de manera importante a los estados de satisfacción en la vida de las personas es el bienestar comunicativo”.

Por su parte, Astudillo & Villasante (2016) definen la Participación social como una estrategia de información o socialización de propuestas elaboradas desde los poderes dominantes, es una forma de vida y de actuación de las personas, comunidades, organizaciones, instituciones, etc., que han logrado su condición de sujetos y que desde una perspectiva de “resiliencia social” logran atravesar situaciones de inestabilidad y crisis, sin perder su capacidad de autoorganizarse.

Para la comunicación, las deficiencias son todas aquellas alteraciones que afectan las funciones o capacidades necesarias del individuo para poder comunicar, como son las capacidades de recepción, decodificación, codificación y producción de la información sea esta lingüística o no lingüística.

En este sentido Bernal, Pereira, & Rodríguez (2018) hablan de Deficiencia, para la recepción de la información, deficiencia para la decodificación de la información, deficiencia para la codificación de la información y deficiencia para la producción de la información; que se evidencian y se analizan en la dimensión intrapersonal del sistema de comunicación.

Por otro lado, la CIF, define la Participación como el acto de involucrarse en una situación vital. Para la UNESCO, es “el conjunto de las necesidades de un ser humano constituye a un sistema, de modo que la satisfacción de una necesidad, inclusive, la forma de satisfacerla, influye en el resto de las necesidades”. Toda persona tiene la capacidad (poder) de actuar en el mundo en que vive, puede tomar decisiones que afectarán su vida. Participar es ejercer ese poder de tomar decisiones, actuar y transformar la realidad. (Burin y et al. 1998)

El objeto de estudio de la fonoaudiología es la comunicación humana interpersonal y sus desórdenes, el cual supone un compromiso disciplinar y profesional de conceptualizar tanto la comunicación humana interpersonal como los desórdenes de ésta.

En relación con el profesional encargado de rehabilitar las alteraciones del lenguaje, la Ley 376 de 1997, por la cual se reglamenta la profesión de Fonoaudiología y se dictan normas para su ejercicio en Colombia, se contemplan el siguiente artículo:

Artículo 1º: Definición. Para todos los efectos legales, se entiende por Fonoaudiología, la profesión autónoma e independiente de nivel superior universitario con carácter científico. Sus miembros se interesan por cultivar el intelecto, ejercer la academia y prestar los servicios relacionados con su objeto de estudio. Los procesos comunicativos del hombre, los desórdenes del lenguaje, el

habla y la audición, las variaciones y las diferencias comunicativas, y el bienestar comunicativo del individuo, de los grupos humanos y de las poblaciones.

Según Ardila, la afasia de **Broca**:

“Se caracteriza por un lenguaje expresivo no fluido, pobremente articulado, compuesto por expresiones cortas y agramaticales producidas con gran esfuerzo. El lenguaje expresivo está compuesto básicamente por sustantivos, con una marcada deficiencia o ausencia de estructura sintáctica y afijos (agramatismo). El defecto en la articulación ha sido denominado de diversas maneras (apraxia del habla, desintegraciones fonéticas, etc.). El nivel de comprensión del lenguaje es siempre superior a la producción verbal, aunque nunca normal, especialmente con relación a la comprensión gramatical” (2007, pág. 114).

Asimismo, Ardila define la afasia de **Wernicke** como:

“Tiene características clínicas que son suficientemente evidentes y bien definidas en la bibliografía. El lenguaje expresivo en la afasia de Wernicke tiene una fluidez normal y aún puede existir un número excesivo de palabras por minuto. Puede observarse un incremento en su lenguaje por adición de sílabas a las palabras y de palabras a las frases. La producción puede ser tan excesiva (logorrea) que el paciente continúa hablando a menos de que sea interrumpido por el examinador” (2007, pág. 117).

También Ardila (2006), menciona la afasia de **Conducción** como:

“Una afasia caracterizada por un lenguaje espontáneo relativamente fluente, buena comprensión, pobre repetición con presencia de parafasias literales. Benson et al. (1973) Señalan tres características básicas y cinco características secundarias de la afasia de conducción: (1) lenguaje conversacional fluente, pero parafásico, (2) comprensión

casi normal, (3) alteraciones importantes en la repetición” (págs. 115 - 117).

Por otro lado, encontramos a Galindo & Hernández los cuales definen la afasia de conducción como:

“Cuyas características corresponden a una comprensión del lenguaje parcialmente conservada, defecto severo en la repetición de frases, lenguaje espontáneo sin mayor compromiso, déficit para la lectura oral, pero con buen desempeño en la lectura silente, correcciones verbales, con entonación, prosodia y articulación conservadas. Se sospecha que la afasia de conducción es una evolución de una afasia de Wernicke” (2016).

El término de afasia Global según Pérez, Fumero, González (2016), se utiliza para caracterizar la afectación grave tanto de las funciones expresivas como de las receptivas del lenguaje. En general, los pacientes con afasia global presentan lesiones extensas en el territorio de la arteria cerebral media del hemisferio cerebral dominante, con afectación de las áreas frontoparietales y temporoparietales.

Según Pérez, Fumero, González:

“Al principio del cuadro, el paciente suele presentar una abolición total de las emisiones lingüísticas. Después, aparecen algunos elementos automatizados y en ocasiones producciones estereotipadas con entonación adecuada, pero sin relación con la intención comunicativa. El estado emocional de los pacientes con afasia global suele tender a la depresión como reacción a su dificultad comunicativa y a la afectación motora (hemiplejía contralateral), que suele asociarse a este tipo de afasia” (2016).

Por otro lado, el modelo de Wernicke - Lichtheim, impacta en los neurólogos de la época y da lugar al desarrollo de otros modelos (fundamentalmente lingüísticos). Además, posibilita la predicción de dos nuevas formas de afasia, debido a la lesión de las fibras transcorticales que unen este centro con los otros dos: la afasia transcortical sensorial y la afasia transcortical motora (Ardila, 2006; Benedet, 2002; Benedet, 2006).

Vendrell también define la afasia Anómica como:

“La alteración de la capacidad para denominar (anomia) es el más común de los trastornos afásicos. Cuando este trastorno es muy marcado, el lenguaje espontáneo se ve plagado de circunloquios que tratan de suplir la falta del nombre, o bien el paciente recurre a utilizar palabras ‘de relleno’ (sí, hombre; bueno; sabe usted; etc.) y generalizaciones inespecíficas (una cosa; aquello; etc.)” (2001).

Por último es importante el concepto de Herramienta digital o tecnológica, la cual Meléndez (2019) la define como todo aquel Software de aplicación encargado de facilitar un sin número de tareas cotidianas en muchos ámbitos, ya sean laborales como educativos e inclusive en procesos económicos, las mismas también pueden estar conectadas en varios dispositivos de manera simultánea, como así mismo pueden encontrarse en varios formatos y estilos, ya sea para dispositivos móviles celulares como para computadores personales de cualquier tipo.

Capítulo 3. Marco metodológico

3.1 Tipo de estudio

La presente investigación tiene un enfoque cualitativo según Hernández, Fernández & Baptista (2006), quienes lo definen como: planteamientos más abiertos que van enfocándose; se conducen básicamente en ambientes naturales, asimismo, los significados se extraen de los datos y no se fundamentan en la estadística.

Los estudios cualitativos pueden desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de los datos. Con frecuencia, estas actividades sirven, primero, para descubrir cuáles son las preguntas de investigación más importantes; y después, para perfeccionarlas y responderlas. La acción indagatoria se mueve de manera dinámica en ambos sentidos: entre los hechos y su interpretación, y resulta un proceso más bien “circular” en el que la secuencia no siempre es la misma, pues varía con cada estudio. (Hernández, Fernández & Baptista 2006, págs. 2-20)

El alcance que se estableció fue descriptivo, debido a que se pretende identificar barreras y facilitadores de las personas con afasia y sus interlocutores, asimismo, poder analizar los datos y comprender la realidad comunicativa de las personas con alteración de lenguaje tipo afasia y sus interlocutores; según Hernández, Fernández & Baptista, el investigador tiene como meta descubrir los fenómenos, situaciones, contextos y sucesos; y detallar sus propiedades (2006, pág. 88 -101).

Por último, Czarniawska (2004), define el diseño narrativo como:

Las “narrativas”, entendidas como historias de participantes relatadas y registradas en diversos medios que describen un evento o un conjunto de eventos conectados cronológicamente. (Hernández, Fernández & Baptista 2006, págs 468 - 506). Según Salgado, en los diseños narrativos el investigador recolecta datos

sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas (2007, págs. 71 -78). Por lo tanto, la presente investigación tiene un diseño narrativo, debido a que se investigará acerca de la afasia y su impacto en diferentes contextos teniendo en cuenta las vivencias y experiencias de cada participante, las cuales serán recolectadas por medio de entrevistas con preguntas abiertas que permitan a la persona hacer relatos que permitan el análisis de las barreras, facilitadores y repercusiones a las que se han enfrentado las personas con afasia que se incluirán en este trabajo.

3.2 Población

Tabla 3. Caracterización de la población

Participante con afasia	Género	Edad	Nacionalidad	Diagnóstico	Ocupación anterior	Ocupación actual
(U01)	Masculino	68	Argentino	Accidente cerebrovascular isquémico	Profesor de teatro	Participa en el coro y grupos de afasia
(U02)	Femenino	49	Estadounidense	Aneurisma /ACV	Secretaria maestra y de español	Se dedica a su hogar
(U03)	Masculino	51	Español	Afasia motora	Chofer	Pensionado
(U04)	Masculino	43	Mexicano	Encefalopatía Anoxia isquémica secundaria a hipoxia	Estudiante de primaria	Psicólogo clínico y negocio independiente
(U05)	Femenino	44	Argentina	Coágulo / afasia global	Contadora	Directora por una argentina libre de ACV

(U06)	Masculino	42	Peruano	ACV	Administrador de empresas	Hogar
(U07)	Femenino	42	Colombiana	ACV	Delineante de arquitectura y chef	Propietaria de casa de banquetes
(U08)	Femenino	55	Española	Afasia global	Licenciada de geografía e historia	Propietaria de fundación de afasia
(U09)	Femenino	40	Boliviana	ACV a causa de covid 19	Administradora de empresas	Secretaria en el seguro de salud
(U010)	Masculino	44	Español	Ictus	Consultor de Marketing y comunicación	Labores del hogar
(U011)	Femenino	33	Colombiana	ACV isquémico y hemorrágico	Fisioterapeuta	Docente universitaria
(U012)	Femenino	55	Chilena	ACV isquémico	Psicología	Actualmente estudia
(U013)	Femenino	44	Mexicana	Trauma Craneoencefálico / afasia	Psicoanalista y psicoterapeuta	Psicoanalista
(U014)	Femenino	47	Mexicana	Afasia	Gerente	Ama de casa

La investigación se realizó desde la ciudad de Bogotá, con personas voluntarias que presentan diagnóstico de afasia, las cuales se encontraban en países de Latinoamérica (10), Europa (3) y Norteamérica (1), descritas en la tabla anteriormente expuesta. La muestra participante estuvo conformada por 14 personas diagnosticadas con afasia, en edades comprendidas entre los 33 a 68

años y 14 familiares respectivamente, con un rango de edad entre 18 a 68 años.

El acceso a esta población se estableció por medio de la líder y fundadora del grupo afasia vital, vía WhatsApp, quien posteriormente por medio de la plataforma zoom permitió la exposición del proyecto por parte de las autoras a otros miembros del grupo, facilitando la participación de las personas que colaboraron con la investigación.

Criterios de inclusión:

- Personas diagnosticadas con afasia.
- Personas mayores de 18 años en adelante.
- Personas con afasia que comprendan y puedan responder a la entrevista semiestructurada.

Criterios de exclusión:

- Personas con afasias progresiva primaria.
- Personas no hispanohablantes.
- Personas afásicas con alteración psiquiátrica.
- Personas afásicas que consuman sustancias psicoactivas.
- Personas con afasia que no comprendan y no respondan a la entrevista semiestructurada.

3.3 Procedimientos

La investigación se llevó a cabo en 6 fases.

Fase inicial (fase I): se planteó la pregunta problema, posteriormente se plasmó el objetivo general y específico, finalmente se estableció la justificación de la investigación.

Fase marco de referencia: (fase II): se realizó una búsqueda de antecedentes, (artículos nacionales e internacionales) y trabajos de grado no mayores a 5 años que tuvieran relación con personas que presentarán alteración del lenguaje tipo afasia e interlocutores, posteriormente se realizó una revisión teórica, en la que se buscaron conceptos estrechamente relacionados con la investigación, finalmente se definió la población.

Fase de diseño (fase III): se estableció el consentimiento informado y las preguntas de las entrevistas y finalmente se contactó personas con alteración del lenguaje tipo afasia y sus interlocutores.

Fase de acercamiento poblacional (fase IV): se hará un acercamiento a la población por medio de la virtualidad; se realizará la validación del instrumento, el cual permitirá identificar barreras y facilitadores comunicativos, participación social y la efectividad comunicativa de las personas con afasia en y sus interlocutores en base a las experiencias vividas.

Fase de recolección (fase V): se realizará la recolección de los datos por medio de la aplicación de una entrevista semiestructurada con apoyo de la virtualidad.

Fase de análisis, interpretación y reporte (fase VI): se analizará e interpretará la información recolectada y, por último, se realizará un informe final que dé cuenta de la investigación realizada.

3.4 Técnicas de recolección de la información

Como instrumentos de recolección de la información se utilizarán entrevistas semiestructurada (Ver anexos C y D) validada por jueces, que den cuenta de las características, interacciones y efectividad comunicativa de las personas con afasia y sus interlocutores.

Para Denzin y Lincoln (2005, pág. 643, tomado de Vargas, 2012) la entrevista es “una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas”. Como técnica de recogida de datos, está fuertemente influenciada por las características personales del

entrevistador, así mismo, ha llegado a convertirse en una actividad de nuestra cultura, aunque la entrevista es un texto negociado, donde el poder, el género, la raza, y los intereses de clases han sido de especial interés en los últimos tiempos.

3.5 Técnicas de análisis de la información

Se pretende analizar la información mediante el **Análisis de Contenido**, según Mayer & Quelle, (1991):

“Es un método que apunta a descubrir la significación de un mensaje, ya sea este un discurso, una historia de vida, un artículo de revista, un memorando, etc. Específicamente, se trata de un método que consiste en clasificar y/o codificar los diversos elementos de un mensaje en categorías con el fin de hacer aparecer de manera adecuada su sentido”

De acuerdo a lo anterior, se propone emplear el programa **Atlas ti**, este es un potente conjunto de herramientas para el análisis cualitativo de grandes cuerpos de datos textuales, gráficos y de vídeo; por tal motivo nos ayudará a organizar, agrupar y gestionar las categorías y analizar los resultados.

3.6 Consideraciones éticas

Entre los documentos internacionales claves para las consideraciones éticas de la presente investigación se destacan:

Principios de la bioética:

Autonomía: Es la capacidad de las personas de deliberar sobre sus finalidades personales y de actuar bajo la dirección de las decisiones que pueda tomar. Todos los individuos deben ser tratados como seres autónomos; por lo cual, en la presente investigación, los participantes tendrán la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar si así lo deciden.

Justicia: Equidad en la distribución de cargas y beneficios. El criterio para saber si una actuación es o no ética, desde el punto de vista de la justicia, es

valorar si la actuación es equitativa. Debe ser posible para todos aquellos que la necesiten. Incluye el rechazo a la discriminación por cualquier motivo

Beneficencia: “Hacer el bien”, la obligación moral de actuar en beneficio de los demás. Curar el daño y promover el bien o el bienestar. Es un principio de ámbito privado y su no-cumplimiento no está penado legalmente.

Por tal motivo, se dará el beneficio y justicia en esta investigación, debido a que los participantes serán orientados hacia estrategias que faciliten la interacción de la persona con afasia y su entorno, el cual estará documentado.

No - maleficencia: Es el *primum non nocere*. No producir daño y prevenirlo. Incluye no matar, no provocar dolor ni sufrimiento, no producir incapacidades. No hacer daño. Es un principio de ámbito público y su incumplimiento está penado por la ley.

Es por eso que en la presente investigación se tendrán en cuenta los siguientes apartados.

- Los participantes serán informados acerca de los objetivos propuestos en la investigación.
 - La información recolectada a través de entrevistas virtuales se respetará, asimismo la privacidad y confidencialidad de los participantes, siendo de uso exclusivo para la actividad académica.
 - En la presente investigación no se contemplan daños o riesgos, debido a que no se realizarán procedimientos o maniobras invasivas, ni se provocará dolor o sufrimiento.
- Los resultados no serán divulgados a través de redes sociales y no podrán ser utilizados con fines diferentes a los expuestos en este documento.

Por otra parte, se contempla la Declaración de Ginebra (1948), debido a que se guardará al máximo el respeto por la población, no se permitirán prejuicios de

religión, nacionalidad, raza, partido político o nivel social y la información recolectada y grabada sólo se usará con fines académicos.

Entre los documentos nacionales claves para las consideraciones éticas de la investigación se destacan:

Por otra parte, según la Resolución 8430 de octubre 4 de 1993: por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; conforme al Artículo 11, esta investigación se clasificó en la categoría A (sin riesgos). Así mismo, se contempla los Artículos 15 y 16 teniendo en cuenta el consentimiento informado, el cual es necesario en toda investigación.

Por último, en concordancia con la Ley 1581 de 2012 Ministerio de Comercio Industria y Turismo (Min Tic), es importante tener en cuenta el manejo de la información personal de los participantes por medios tecnológicos.

Esta investigación contó con un consentimiento informado (ver anexo A) avalado por el comité focal de investigación de la Corporación Universitaria Iberoamericana, el cual cumplió con todos los requisitos establecidos y mencionados anteriormente.

Capítulo 4. Análisis de resultados

En el presente capítulo se exponen los resultados de esta investigación, para conocer cada uno de ellos, a continuación, se expone la caracterización de la población, análisis de categorías por medio del atlas ti y por último se describe el análisis que dé cuenta de las barreras y facilitadores de las personas que presentan afasia y el impacto que esta tiene.

Se realizaron (24) entrevistas videograbadas a través de la aplicación zoom (12) dirigidas a personas con afasia y (12) dirigidas a familiares, las cuales contaron con un tiempo mínimo de 40 min y máximo de 60 min, los participantes en esta investigación son procedentes de varios países de Latinoamérica, Norteamérica y Europa. Distribuidos de la siguiente manera: Colombia (2), Argentina (2), Perú (1), Bolivia (1), Chile (1), España (3) y Estados Unidos (1) en edades comprendidas entre los (18 a 68 años).

A las entrevistas se les realizó una transcripción literal que posteriormente fueron analizadas a través del software (Atlas.ti, 2009) generando categorías de análisis, según las narrativas encontradas, que permitieron identificar barreras y facilitadores de la interacción comunicativa y la participación social.

4.1 Codificación axial

A continuación, se presentan las categorías establecidas las cuales permitieron organizar la información recolectada, lo que facilitó la comprensión de las barreras y facilitadores según el país de procedencia de cada persona, fueron codificadas de la siguiente manera:

U: usuario.

F: familiar.

00: número de usuario entrevistado.

Letra: hace referencia al país de origen. (Ejemplo P4: U06P hace referencia a Perú).

4.2. Análisis de resultados de personas con afasia

A continuación encontrará el análisis de la entrevista dirigida a los usuarios con afasia, la primera categoría que se estableció fue historia, esta permitió caracterizar a la población y comprender que ocasiono el daño cerebral, se estableció una subcategoría titulada causa de lesión cerebral, cabe aclarar que estas causas no son generalizadas, entre las más comunes encuentra el ICTUS o ACV como principal responsable de la afasia, se evidencian también enfermedades como: hipertensión, tumores cerebrales y estrés, malos hábitos como: mala alimentación, poca actividad y tabaquismos, se identifica un caso de trauma craneoencefálico y un caso de Covid 19 como responsable del ACV, por último se identificó un caso de negligencia médica, a continuación, se exponen algunos ejemplos de las causas de la afasia.

P 4: U06P - 4:3: "Hace varios años, pero lo que pasa es que yo no me cuide o sea yo deje de tomar las pastillas durante seis meses porque yo pensaba que yo me sentía mucho mejor"

P 5: U07C - 5:2: "Accidente cerebro vascular"

P 8: U10E - 8:1: "Sufrí un Ictus, Eeeh mucho estrés del trabajo."

P 9: U11C - 9:1: "Trombo...isquémico que luego se convirtió hemorrágico"

Facilitadores

En la categoría de los facilitadores se incluyeron varios códigos tales como facilitador comunicativo e interactivo, apoyo social, red familiar, acceso, facilitador terapéutico, barrera terapéutica, repercusiones, rol actual e identidad, entre otros, los cuales nos permitieron identificar en total 148 facilitadores mediante el análisis de 14 entrevistas realizadas a personas con afasia de diferentes países de América Latina, Norteamérica y Europa.

Estrategia comunicativa:

Fue el código con mayor incidencia a lo largo del análisis de las entrevistas de personas con afasia (53 códigos), las cuales mencionan que implementan diferentes estrategias con el fin de facilitar la comunicación en diferentes entornos, aportando a su bienestar comunicativo; a continuación, se describen algunos ejemplos de las estrategias que refirieron utilizar a lo largo de su proceso de rehabilitación. Los más recurrentes eran inicialmente señalar, conversar, leer y escribir.

P 1: U01A - 1:8: "Porque si me quedada mudo todo el día porque le pregunte a la fonoaudióloga que está en el coro me hace bien o me hace mal por su puesto me dijo porque cuantas más hablas más comprendes porque ves cómo van los sustantivos los adjetivos los verbos".

P 1: U01A - 1:12: "Me empecé a comunicar me quedó la costumbre de escribir lo que hablo como lo ves vos a pesar de que hablo me quedó la estrategia de escribir".

P 2: U02A - 2:18:- "Eh... siiii... a veces con fotos en el teléfono oh...APP en el teléfono que puedo escribir escribir eh.... Oh...Puedo leer otro App que es para leer, lo dice a mi eh... qué más eh... siiii español también cuando la gente entiende que ahí no hay problema pero si... con la gente que habla inglés es más difícil pero con señas, con fotos".

P 4: U06P - 4:21: "Claro que si casi casi todas las tardes conversamos aquí ha... de de cualquier tema este conversar y eso también me favoreció no con respecto al lenguaje"

P 5: U07C - 5:18: "Empecé a aprenderme palabras básicas, como un hola, buenas tardes, con mucho gusto, muchas gracias, entonces ahora ya manejo la caja y nadie se da cuenta que yo tengo afasia, los que me conocen lógicamente saben, porque tengo que ehh hacer oraciones grandes".

P 6: U08E - 6:9: "Al final pues si utilizaba tácticas y sobre todo decir que tenía afasia, que me dejaban habl... me dejaran hablar, que hablaba lento pero... que, que no [risas], y bueno eso fue las principales cosas que me ha ayudado siempre".

P 7: U09B - 7:8: “Bien mi comunicación era a través de whatsapp y después verbal me entendían pero claro eh algunas cosas no eran claras a ellos, eh el whatsapp aunque tú no creas el celular había sabido guardar la forma en que tu hablas entonces para mi era darle solamente ok a toda la frase que empezaba y pareciera que no pasó nada cuando yo escribía, ni siquiera tenía que escribir porque aparecía toda la frase escrita, entonces eso me ha ayudado bastante para comunicarse y hacer entender lo que necesitaba”.

P 9: U11C - 9:14: “Mmmm es eso eso de ponerle paciencia a mi lenguaje hablar más despacio, pensar muy bien antes de lo que tengo que decir eee si articular lo que la forma de comunicarse es decir pues sí, estar más más hacer le lenguaje más lento y más pausado, pienso que eso es lo clave”.

P13: U05A - 13:4: “Me trajo muchas palabras para para eh... para definir distintas cosas osea en vez de papel digo hoja osea eso me me facilitó”.

Red familiar:

En este apartado se resalta el apoyo familiar referido por cada participante en el transcurso de la rehabilitación terapéutica de la afasia, quienes en su mayoría resaltan la importancia de ello en su proceso; a continuación, se exponen algunos ejemplos, donde resaltan el apoyo del núcleo familiar más cercano, en este apartado solo se encontraron dos aspectos en negativo, donde refirieron que al pasar del tiempo la relación y comunicación con la familia empeoró.

P 3: U03E - 3:22: “Mi mujer con la logopeda se... se enteró bien de de lo que había que hacer y ya está”.

P 5: U07C - 5:13: “Eeh en la ayuda de mis familiares que me corregía, por que yo hablaba peor como una bebé, yo decía, pueta, casas, uno dos tres cuarto cinco seis, como una bebé de 40 años pero yo hablaba como una bebé, entonces mis hijos como como es que habló, y yo pueta, casas, y yo que no mamá, es gracias y yo casas, que gracias. entonces uno como que se acostumbra a hablar mal, pero con terapia uno se acostumbra que tiene que hablar bien, respirando, bueno un montón de cosas”.

P 6: U08E- 6:42: “Ay pues todo, todo, bueno mi mi familiaaa, todo todo, sí sí, todo o sea haber no toda la familia, pero he la familia que es más cercana sí, me ha ayudado en todo, o sea he tenido mucha suerte”.

P 7: U09B - 7:37: “Me ayudan bastante me ayudan, eeh el apoyo de ellos ha sido vital para seguir adelante mmm eeeh, claro algunos momentos exageran el apoyo pero está ahí, [risas]”.

P 9: U11C - 9:18: “A mí me ayudaban más cosas como de leer en la casa, mi familia me ayudaban a hacer rompecabezas, entonces disfrutaba mucho más esas terapias con mi familia, mi amigos, mi primo llegaba a hacer tareas conmigo eee y esos ejercicios para mí era sentirme útil, sentirme haciendo cosas”.

P11: UO4M - 11:21: “No diría que mejoro, empeoro porque los años te van dando disgustos, frustraciones y este,... y pues este ... de alguna manera este... eh.. se ha visto obstaculizado mi relación por decirlo que alguna manera pero trato de llevarla muy bien con ellos y de llevar una muy buena relación”.

Facilitador terapéutico:

En este apartado se resalta la percepción de los participantes frente a sus procesos de rehabilitación, se pudo evidenciar que la mayoría tuvo una buena experiencia con las terapias de fonoaudiología, refirieron de manera recurrente que hablar con paciencia y sobre articular mejora la inteligibilidad, esto recomendado por las terapeutas, se pudo identificar también respuestas negativas ante malas experiencia por parte de algunos participantes, refiriendo que siempre se trabajaba lo mismo, el material implementado no acorde a la edad; a continuación se presentan algunos ejemplos:

P 1: U01A - 1:14: “Las técnicas de la fonoaudióloga me hacen muy bien pero pero eh.. me hacen por ejemplo cuando está en sustantivo cuando está en adjetivo ahí va el verbo...con que cuando cuando casi no puedo hablar no comprendía que era el verbo... y ... sustantivo el adjetivo no comprendía pero a medida que pasó el tiempo lo voy comprendiendo”.

P 4: U06P - 4:16: “Y después me... daba alturas y después me daba para que le explique las lecturas casi... a mitad del de la terapia, porque bueno yo yo Salí del hospital sin poder ese leer ni escribir no entonces yo llene un libro que se llama eh... colibros que eh... es un libro para niños”.

P 5: U07C - 5:23: “Yo eeeh digamos todo lo aprendí en terapia, hablar lento, porque yo hablo rápido y nadie me entiende, porque cuando yo hablo rápido hablo como consentida, entonces se me unen las palabras y no puedo pronunciar bien, digamos yo ten-go un res-tau-rante, si lo digo rápido como que what, entonces me toca dividir las palabras, si lo digo rápido quedó muy mal delante de un chico [risas], entonces respira, concentrarme, en lo que quiero decir, porque si no me concentró me pierdo en el mundo, porque si no me toca preguntar, entonces me toca concentrarme, hablar lento, despacio, respirando, eso es eso es porque yo puedo hablar”.

P 6: U08E - 6:27: “Eeeh me sentía muy muy sola, pero cuando eeeh venía ella, como sabía lo que era la afasia y sabía qué, bueno esto pasa pooor esto y por esto, no te preocupes porque esto es, vamos a mejorar esto con este ejercicio, es que no me me entiende perfectamente, y es la que más me ayudó! Y lo hizo muy bien... Estuve cinco años... en rehabilitación”.

P 7: U09B - 7:31: “Pero realmente saben lo que están haciendo y saben lo que debemos hacer y lo que me gustó es la paciencia, la dedicación porque aunque tú no crees me horas de horas en zoom para que vuelva a yo a tener el mismo lo misma lectura la misma escritura casi que antes, para mejorar para avanzar, entonces he después lo que no me ha gustado claro evidente la tarea no gusta a nadie [risas] [risas]. pero tenía que hacer la tarea [risas]”.

P13: U05A - 13:16: “Todas me hacían lo mismo salvo la la que yo te digo, si quieres hablar con con... porque con Omar tenemos de... una fonoaudióloga que si quieres yo te la recomiendo para que hables que o sea ella es una fonoaudióloga”.

Emocional:

A lo largo del análisis se identificaron 25 ítems positivos los cuales fueron incluidos en el código emocional, en los cuales se observa la actitud positiva que

tomaron frente a su diagnóstico y proceso rehabilitador, en donde resaltan la importancia de la meditación, la autoconfianza y aceptación.

P 5: U07C - 5:15: “Pero no puedo, no puedo es un decir porque yo puedo, tararear y tararear, pero hay una cosa que el ego o el cerebro, que no puedo no puedo, entonces uno tiene que estar diciéndole al cerebro, sí puedo sí puedo sí puedo, entonces básicamente es eso, que uno puedo eeh sí es con paciencia, pero uno Sí puede!”.

P 6: U08E - 6:19: “La verdad es que hubo mucho humor mucho humor había y es que en mi familia somos muyyyy no no somos muy serios yyyy hay mucho humor, pero bueno yo tenía el humor necesario y justo yyy estaba pasando una época muy muy mala, pero bueno eeeeeh con humor”.

P 7: U09B - 7:39: “Hay un acercamiento que nos permite estar ahí yyyy la el tema afectivo es ha sido muy importante, el saber que están pendientes y que están para uno y poder uno contar con ellos”.

P 9: U11C - 9:13: “Obviamente como hoy hablo no es hace un tiempo a como empecé (suspira) entonces pues ya ahorita ya me siento muchísimo más fuerte más consciente de que bueno si se ríen de mí porque digo una barbaridad (se ríe) eee es porque así soy y además lo tomo como humor y con cosas diferentes, entonces pues socialmente no tampoco siento nada de de repercusión a la comunicación”.

P12: U12CH - 12:34: “Yo creo que cambió yo creo que algo pasó aquí, o sea la afasia es no poder hablar, pero yo cache (comprender). Pero yo cambie esa percepción otra personalidad como otra persona”.

Estrategias interactivas:

En este apartado se contemplan algunas estrategias que implementan los participantes con el fin de mejorar sus interacciones comunicativas en diferentes entornos, resaltando el aporte de estar inmersos en actividades como coros, leer, socializar con diferentes personas.

P 1: U01A - 1:2: "Estoy con el coro y estoy muy entusiasmado con la afasia vital que hacen en Colombia que ahí conozco a todos los mexicanos, colombianos. Peruanos, chilenos de todo el mundo estoy.... Eso me hace dormir eh.... con con con todo con todo bien bien bien y... eso me hacen dormir porque estoy pensando mañana voy a comunicarme con los de afasia vital Mañana y.... eso y eso".

P 9: U11C - 9:21: "Eeehhh me gusta leer, eeeh me gusta hacer ejercicio, salir a caminar eeeh mmm si pues lo que más me gusta es eso y pues de lo que puedo hacer ahora no (se ríe) pues salir a caminar por acá, hacer ejercicio eeeh compartir con mi familia oooh ver algo como de televisión, no muy común, pero pues también eso me distrae".

P11: UO4M - 11:20: "Nosotros como psicólogos sabemos que lo social ayuda bastante y la comunicación ayuda bastante".

Acceso:

Se identificaron barreras y facilitadores con las cuales se enfrentaron los participantes a la hora de solicitar o acceder a servicios médicos y terapias de rehabilitación; puesto que para algunas personas ha sido más difícil el acceso ya que la cobertura de los seguros de salud a veces es insuficiente.

P 5: U07C - 5:29: "No, solamente las terapias que le da a uno del seguro, terapia de fono, ocupacional y físicas, trato de, de meditar de, bueno y me ayuda a respirar, porque uno respira mejor, pero no acupuntura no, nada físico, de pronto en terapia física me ponen electricidad, eso no más".

P 7: U09B - 7:5: "Me enfermé con covid y en julio el 12 - 13 en la madrugada sufrí el ACV pero no recibí atención hasta el día 15 no porque no había espacio en los hospitales aquí en mi país por la alta curva de Covid, entonces cuando llegué al hospital la neuróloga allá me dijo que tengo afasia, no sabía lo que era pero más o menos para el 15 de julio ya me, ya supe el diagnóstico".

P11: UO4M - 11:5: "No, lo que pasa es que mi accidente fue en 1991 entonces en aquel entonces no había así como... eh...esta cobertura que le dan ahorita a los pacientes en cuando tienen un accidente cerebral".

P13: U05A - 13:9: “Le dijeron a mi mamá que si tenía plata o sea terrible porque... o sea me iba a tener que llevar de vuelta a paraná y me iban a llevar a una clínica normal sino me llevaban a un hospital... y.. como es, por suerte mi mamá tenía una plata y bueno me llevaron a la clínica esa pero ma... meno pero osea yo no tuve acceso a un psicólogo, a un fonoaudiologo a un terapeuta ocupacional mientras estaba en paraná y osea yo tenia otro coágulo”.

Conocimiento:

En este apartado se resalta el interés de las personas por instruirse acerca de la afasia con el fin de comprender mejor la situación a la cual se enfrentaron y cambió sus vidas, asimismo se resalta la percepción acertada de los participantes con respecto a la afasia.

P 1: U01A - 1:6: “Estudie los libros sobre el cerebro y después de dos años comprendí que era la afasia es muy difícil te vuelvo a decir que es la afasia no se sabe”.

P 9: U11C - 9:20: “Y tiene que ser muy específico, yo pienso que eso es el cada proceso de rehabilitación es distinta”.

P 9: U11C - 9:38: “Por el contrario pues estaban muy pues...recibí más gratitud, admiración y demás y eso que no me permitía hacerlo por el miedo de de decirlo no?”.

Barreras

Dentro de esta categoría se encontraron 141 barreras, así mismo se establecieron sub categorías como barreras comunicativas, familiares, terapéuticas, barreras de exclusión, limitación, desconocimiento, y cómo las emociones negativas afectan el proceso de rehabilitación de las personas con afasia.

Barreras Terapéuticas:

Un factor encontrado en todas las entrevistas de los usuarios con afasia en su proceso de rehabilitación fueron las terapias de fonoaudiología y el gusto por ellas de acuerdo a la intervención realizada por el profesional. Algunos ejemplos son:

P 1: U01A - 1:13: “cuando estaba internado internado no me gustaban las tedapias de de fonoaudiólogo, no me gustaban, no comprendía no comprendía, yo que bien me hacen las terapias no comprendía por mi cerebro”

P 2: U02A - 2:20: “antes no me gustó nada, estuve cuanto cuatro años...no tres en Connecticut y era y era la verdad que nunca me gusto lo que tenía que hacer, pero la verdad no me gusto, lo que tenía que hacer era una oración”

P 5: U07C - 5:24: “ya alrededor de un año y medio es una repetición de la repetidora de la repetidora, entonces ay hoy me pone a leer un cuento y yo [hace caras de qué aburrido], en mi casa puedo leer un cuento una revista, puedo pintar, y siempre me queda retirado el hospital de mi casa y yo decía ay para llegar a pintar, no hay que pereza, que pereza no”

P 9: U11C - 9:16: “Mmmm la verdad no me gustaban eeee porque me sentía como un niño eeee... y era era si era frustrante eeee se hoo hoy lo miro como que es algo importante yyyy pero claro en ese momento yo era como como a ver [ríe] no puedo creer que estoy empezando otra vez, que esto es mamá, papá, silla, entonces mi... era frustrante”

P11: UO4M - 11:16: “oohh tampoco es que en aquella época no existía nada de ellos, entonces me dedique a rehabilitar todo esto por mi cuenta por mi cuenta entonces así no ves la necesidad de pagas 400 pesos por un fonoaudiólogo”

P13: U05A - 13:9: “las odiaba a las fonoaudiólogos osea osea las odiaba y yo le decía a mi mamá no la quiero no la quiero no tenes otra [ríe]”

Barreras Comunicativas:

Dentro de esta subcategoría se evidencio que una de las barreras que más afectaba no solo al usuario con afasia, sino a la sociedad (familiar, amigos, personas del común, etc.); la comunicación es un eje importante en el ser humano y al estar afectada se puede genera limitación en la interacción. Algunos ejemplos de barreras comunicativas a principio, mediano y largo plazo de presentar la afasia son:

P 7: U09B - 7:9: "Eeeh...mi mayor dificultad bueno fue el habla definitivamente, posteriormente cuando me evaluó la fonoaudióloga me di cuenta de la realidad que yo estaba viviendo, no podía leer, no podía escribir, era increíble"

P 8: U10E - 8:15: "Por ejemplo si yo quiero una tienda informática eh ehh no se entendía"

P 9: U11C - 9:5: "recuerdo [suspira] pues que cuando el médico iba a verme pues siempre me preguntaba de ¿Qué era esto? que si ¿Esto es un esfero? y no le podía poner el nombre entonces le decía eso es para escribir ooohh eso es un reloj para eso es para mirar la hora, pero no le podía decir eso es un reloj y demás"

P10: U14 M- 10:5: "Nooo no no nada nada nadaaa ummmm yo no sabía ni hablar, ni ponuchar [pronunciar], ni escribir, nooo nada nada nada"

P11: UO4M- 11:6: "pues este encontrar las palabras quizás encontrar las palabras y a parte el tono de mi voz si era más distinto óseo que era más graba, así como como lento también y eso dificulta mucho el entendimiento de mi comunicación"

P12: U12CH- 12:6: "es que a mí se me olvido también eso era como como diez días no me acuerdo de nada ella la José [hija] me escribía, me decía mamá tú hablaste esto dijiste eso [sube los hombros] y yo no cachaba [comprender] nada, después no pude hablar, no sé porque me acordaba solo los garabastos [garabatos] [sube y baja la mirada] no sé porque pasa eso, eeeehhh..."

P13: U05A - 13:2: "lo que pasa es que yo al principio para mi yo hablaba, ósea, pero yo le puse a mi hermana "Yo te quiero mucho" y después mi hermana me mostró y eran

puros redondeles, entonces no se capaz yo le hablaba cualquier cosa y la persona no lo sé, después tuve afasia de que por qué no me entienden”

Barrera Familiar:

Un factor muy importante para la rehabilitación de las personas con afasia es el apoyo familiar, en algunos casos se evidencia esta como barrera. Algunos ejemplos son:

P 6: U08E- 6:7: “entonces pues me comunicaba muy mal, mi marido me frustraba y entonces no utilizaba al principio no utilizaba ninguna táctica, la frustración meeee, me paraliza, me inundaba o sea que no, al final pues si utilizaba tácticas y sobre todo decir que tenía afasia”

P11: U04M- 11:21: “no diría que mejoro, empeoro porque los años te van dando disgustos, frustraciones y este,..... y pues este ... de alguna manera este... eh.. se ha visto obstaculizado mi relación por decirlo que alguna manera pero trato de llevarla muy bien con ellos y de llevar una muy buena relación”

P13: U05A - 13:31: “eh...yo tengo un papá separado de mi mamá eh... esta hace poco era mala con mi papá pero yo tuve el covid osea él tuvo que venir acá y lo vi y... ya estaba viejito y...mejoró mucho, me cambió la vista osea.... Después que la hermana...Osea la ingeniería biomédica que de ingeniera biomédica no tiene nada osea no nada. Osea que dé porque no sabe es que la afasia no... osea no sabe que es el coronavirus osea no le da la cabeza ajajay perdón....”

Exclusión:

La exclusión es un término de segregación que puede afectar a un grupo de personas o solo a una persona, en este caso en las entrevistas realizadas las personas con afasia nos hablaron acerca de cómo se sentían y cómo la gente los segregaba por tener un desorden comunicativo.

P 1: U01A - 1:17: “en la parada del colectivo me sentía excluido y...eh... eh... yo estaba parado bien parado y no se me notaba nada de lo que tengo y... y yo porque hablas así si yo no... no tengo palabras para decirle que me metí para adentro y ya está y después cuando venía el colectivo el colectivo casi ninguno de los choferes del colectivo sabía que yo era ACV porque ah...tu eres ACV pero si estas parado si estas parado no tiene por qué saberlo si estas parado que ahí me siento muy mal que estoy parado y los demás que hacían la cola el colectivo corría corría”

P 3: U03E - 3:11: “eh.... porque...muy poca empatía y ya eta que... no querer decir que hable uno mal que... sea tonto y así es como lo vivo yo”

P 5: U07C - 5:38: “lo hace deprimir, entonces lo que yo te digo, porque la gente, la sociedad no acepta que no somos iguales, que no somos iguales, y una vez yo pensé en un centro comercial, porque no hay gente en silla de ruedas, todas las personas caminando, entonces las personas discapacitadas lo sé merecen salir a la calle, eso me da muy duro a mí, ay no no sé explicar y estoy estresada porque se me están cayendo las cositas”

P 6: U08E - 6:22: “en la sociedad me veía muy perdida, porqueeee eeeh, por ejemplo, si iba aaa a comprar carne yy pedíaaaaa lo que sea muy mal, cuando me lo cobraban, es que a veces he oído ay pobrecita, es que yo no quiero dar pena, yo voy a salir adelante yyyy y pero no quiero, no quería dar pena, entonces pues sí, me veían como tonta o como o como niña”

P 9: U11C - 9:31: “Actualmente no, antes si cuando tuve por lo me la dificultad de lenguaje, si claro uno se siente aislado, se siente que no pertenece mmm juzgado, pero no actualmente”

Limitación:

En esta subcategoría se analizaron las limitaciones que ponen las personas con afasia ante la sociedad por su desorden comunicativo. Algunos ejemplos son:

P 3: U03E - 3:9: “ya antes sí eh... eh... eh... mi hijo... poder eplicarle y como como eeeh...la vida y no poder comunicarse a ahora no no en la vida social si, prefiero prefiero

quedarme callado antes de hablar, no eh... no vaya que piense que.. estoy mal y... no no”

P 9: U11C - 9:34: “Ummm no sabes qué pues jummm yo yo pienso que yo misma me excluía porque yo misma que no iba a hacer capaz de hablar con esa persona y evitaba haciendo hacerlo porque pues me iba a trabar y demás, pero ya después cuando empecé a mejorar yaaa el lenguaje y demás pues ya no me daba pena ya no me daba miedo y las pues cosas (suspira) fue un proceso como te digo fue un proceso diferente”

P10: U14 M.pdf - 10:9 Si y no (ríe), no...porque yo ummm estoy acostumbrada aaaa ummm a estar en mi casa

P13: U05A - 13:13: “yo me vine a estudiar a Buenos aires y una amiga yo hable con ella, pero ni idea que le abre dicho ni idea ósea y de esas chicas de mi edad por ejemplo no tengo amigas siempre son amigas más grandes oh oh oh gente de mi edad que le paso algo”

Desconocimiento:

Al realizar las entrevistas a los usuarios con afasia, se vio un factor en común que es desconocimiento de la afasia tanto de la familia, amigos, sociedad, como de la persona con el desorden comunicativo. Algunos ejemplos de barreras por desconocimiento son:

P 1: U01A - 1:11: “solamente los que estudiaron medicina saben que es la afasia los demás es un diez por ciento que saben que es la afasia, pero te repito lo saben muy bien lo que es el ACV eh... ah.... yo les digo tengo ACV ahh.... sii... me entienden, pero si les digo yo tengo afasia ¿Qué es afasia?”

P 2: U02A - 2:2: “Bueno en realidad nunca me dieron tenía afixia, tenía muchas cosas, tenía eh afixia eh eh eh [mira a su esposo] un montón de cosas no me dijeron tenes afixia [cierra los ojos] sino muchas cosas, nunca me dijeron el nombre afixia, después de [hace con lo mano el 5] cinco años me di cuenta que tenía [su esposo le dice algo en ingles]”

P 3: U03E - 3:23: “mi mi familia no no no aportó nada por no saber no...”

P 4: U06P - 4:19: “mmm.... mmm... si si claro sea la gente no sabe qué problemas tiene cada persona o sea no se tu coges un taxi y para decirle una dirección y y no pasa una dirección a mí me pasó una vez yo estaba en casa de mi amigo y yo llame a ese ese para coger un taxi yo yo llame y bueno la persona me colgó porque ellos pensaban que yo estaba borracho y eso que yo mesione mi así pero bien re re contra lento como una tor tortuga entonces pues ya me colgaron”

P 5: U07C - 5:22: “uno es la ignorancia de la gente, porque yo te puedo decir, si mi familia, yo no estuviera en mi familia, nadie sabía que era la afasia, ni yo sabía que era afasia, ahora que la sufro es que la vivo ahora sé que es la afasia, entonces uno la ignorancia.”

Emocional Negativo:

Durante todas las entrevistas se observó que la parte emocional juega un papel importante en el sujeto afásico, es por eso que decidimos realizar una sub categoría emocional pero negativa, ya que, al estar la persona afásica pasando un momento difícil, en este caso al inicio de su afasia experimento todo este tipo de emociones, lo cual se relaciona mucho con su afectación en su proceso de rehabilitación. Algunos ejemplos de esta categoría son:

P 3: U03E - 3:26: “no se... porque siento más empatía y... otro sentimiento que jamás lo he tenido eh... eh... mmm sufro por nada sufro por nada y eh eh... lo que no... tenía antes del icu.. y si si”

P 4: U06P - 4:14: “a mí me dificulta es ese conocer nueva gente no, igual yo yo a coser nueva gente yo me pongo nervioso, es por eso que para hablar...ese yo un poco tartamudeo, bueno ese es mi caso ese, por ejemplo, si si yo me molesto con alguien igual me dificulta para hablar es eso para mí me dificulta la afasia, pero bueno ya eso hay que hay que controlarlo no”

P 5: U07C - 5:14: “eeeh yoo creo que básicamente el... sufrimiento, del que uno pasó en el hospital, yo duré dos meses y medio en el hospital, entonces uno, se acuerda de todo, que uno tuvo traqueo, el sufrimiento, eeeh bueno eh uno se acuerda de todos eso, pero

uno solito se da cuenta, si no hablo me muero, entonces toca hacerle, uno mismo se da moral...”

P 6: U08E - 6:16: “entonces pues me comunicaba muy mal, mi marido me frustraba y entonces no utilizaba al principio no utilizaba ninguna táctica, la frustración meeee, me paraliza, me inundaba”

P 7: U09B. - 7:10: “Mmmm bueno definitivamente eeeh yo cuando el primer día que me dio el ACV, no era consciente de lo que tenía, cuando ya me enteré lo que es la afasia, cuando ya me di cuenta de mi realidad, realmente he llorado, me he derrumbado como personas porque me he dado cuenta que todo mi vida va a cambiar, de alguna u otra forma no es igual”

P 9: U11C - 9:35: “yo también pase un proceso de coaching (entrenamiento) debe de empoderarse porque estaba muy mal, o sea no tenía confianza en mí y de que no iba a ser capaz en fin, entonces esa parte emocional al principio sí fue muy muy duro en el sentido de sí como uno se queda con la emoción de la rabia, la emoción de la pérdida, de ¿Por qué a mí? deeee si rabia principalmente es eso rabia y frustración yyyy tristeza porque pues uno pues perdí muchos sueños o no perdí ósea transforme muchos sueños que tenía de antes del accidente, tenía muchos planes de irme viajar y estudiar, entonces claro cuando pasó pues era emocionalmente como ¿Y ahora qué voy a hacer? y ¿Ahora qué? y ¿Esto no tiene sentido?”

P11: U04M - 11:12: “hay cierta depresión incomodidad, en los demás incomodidad que te permiten generar de alguna forma.”

P13: U05A - 13:21: “son miles de cosas, a lo mejores pequeñas, pero yo lloraba llore mucho, pero yo creo que lloraba por el ACV”

Participación social

Se establecieron 2 subcategorías, las cuales son: participación social y acceso, ante las preguntas ¿Cómo es su relación con su grupo de amigos? / ¿Qué cosas han cambiado a nivel social debido a la afasia? Y ¿participa activamente en actividades o las evita?, se evidencian las siguientes respuestas más comunes en el grupo analizado.

Participación social:

En esta categoría se puede evidenciar la participación y la no participación que tienen las personas con afasia, según el rol que cumplen dentro de la sociedad, cabe aclarar que no son respuestas que se pueden generalizar, solo se tuvo en cuenta las respuestas de la muestra tomada.

P 6: U08E - 6:33: "en el grupo, o sea que es muy muy necesario, en esas circunstancias, eehh puede eh poder eeh incluirse en la en la familia, en los amigos en la, en toda la vida."

P 7: U09B - 7:32: "no tengo un hobby así bien definido he entrado a grupos para pasar, para comprender qué es lo que me estaba pasando. Me ha ayudado porque realmente me ha hecho ver que no soy la única que tiene problemas no soy la única que está pasando por esto creo que se ha convertido en una parte de mí entrar a los grupos y compartir con ellos reír un poco, porque ellos me entiende y yo ya los entiendo, ya los entiendo no"

P 8: U10E - 8:12: "Ahora ehh voy aa eh ehh ah eh a a comprar de comida, voy ah ah las tiendas de... eh ropa, voy a eh no se, in electrónica, de todo."

P12: U12CH - 12:21: "No tanto osea nunca me gustaba comprar nunca nunca."

P13: U05A - 13:23: "A nivel de amigos sola totalmente solitaria, ósea si no tenes una persona que te entienda te hace solitaria, a mí no ósea yo eh... está yo tengo un amigo que es re afásico y es muy grande y está... encerrado por por el tema convidó y me da una lástima porque no... no se le puede decir más qué hola que tal como andas bueno chau.. "

Apoyo social:

En esta categoría se puede evidenciar el apoyo social que tienen las personas con afasia, allí se comparte en común que en mayoría de los casos los amigos y personas más cercanas los apoyaron en cada proceso, es más evidente en las

personas de Latinoamérica que en los habitantes de Europa y Estados Unidos; cabe aclarar que no son respuestas que se pueden generalizar, solo se tomó las respuestas de la muestra entrevistada.

P 1: U01.- 1:15: “me...me.... Casi todos los amigos me fueron a visitar así sea a treinta kilómetros de aquí a san miguel mis amigos son lo más grande que hay casi todos mis amigos casi todos mis amigos”

P 2: U02A - 2:8: “Bueno eh... venían... Gente a verme, mi marido todos los días, mi Mamá vino de argentina mi hermana lo las enfermeras eran muy buenas”

P 4: U06P - 4:13:”ah.... Si claro si claro, mis amigos me llaman y me escriben también”

P 5: U07C - 5:20: “yo participo de un grupo que tono, todos tenemos afasia, y ese grupo para mí fue una bendición, darme cuenta que otros otras personas tenían el mismo trastorno que yo, fue...”

P 6: U08E - 6:44: “bien bien, genial, pues es que tengo un unos unos amigos eeh, es que es una amistad de verdad, que genial, muy bien muy bien. De toda la vida y que no no se han alejado”

A continuación se presentará la categoría de **impacto**, identificado en el grupo de personas con afasia de diferentes nacionalidades, de allí se establecen subcategorías como lo son: identidad, repercusión y rol actual, en las entrevistas de este estudio se pudo identificar la repercusión que tiene la afasia en la vida de las personas que la presentan, entre las respuestas más recurrentes se analizan las categorías de:

Identidad:

En esta categoría se puede evidenciar algunas características, profesiones, habilidades, actividad laboral y personalidad, desde la narración de la vivencias e historia propia y del contexto en el que viven las personas antes de presentar la afasia.

P 1: U01A - 1:1: "Era era era era profesor de teatro, actor era pero para el futuro nadie lo sabe."

P 2: U02A - 2:3: "Bueno en Estados Unidos era... [Cierra los ojos] secretaria y también fui maestra de español."

P 3: U03E - 3:3: "Chofer".

P 5: U07C - 5:3: "Siempre, eh desde que me casé, tengo una casa de banquetes con mi esposo, él es chef, pero.. yo soy delineante de aquí... arquitectura, pero desde que me casé, yo trabajo con él, Tengo también un restaurante, y a eso me dedico pero yo antes cocinaba..."

P 6: U08E - 6:2: "Pues estaba en una empresa de dirección y era secretaria de dirección, y cuidar a mis hijas."

P 7: U09B - 7:7: "Yo de profesión soy administradora de empresas, aah mi cargo anterior era encargada de activos fijos de la institución."

Rol actual

En esta categoría se resalta el rol que cumplen las personas después de presentar la afasia, según la narración de sus historias de vida; a continuación se presentan algunos ejemplos donde se evidencian, las funciones, actividad laboral, habilidades y profesiones que actualmente realizan las personas según el contexto donde se desempeña.

P 7: U09B - 7:6: "Yo eeeh estoy como secretaria en el seguro de salud"

P 6: U08E - 6:31: "No no dejo que mi vida esté vacía, o sea si hay algo que pueda hacer más, pues lo hago..."

P 9: U11C - 9:2: "Actualmente soy docente de cátedra...de la Universidad del Rosario y la Universidad Simón Bolívar en Barranquilla y estoy trabajando en mi proyecto de Consejería en salud como... como particular."

P13: U05A - 13:41: "Lloraba lloraba pero bueno, viste veía personas nadar y ahí empecé a retornar mi vida y...bueno con la afasia era difícil ósea... ósea andaba a los golpes y.... mmm y bueno ósea lo que te digo ahora es que cerré un círculo hay acepte que yo puedo"

P10: U14M - 10:3: "Soy soy ama de casa."

P11: U04M - 11:2: "Pues... eh... actualmente tenía un eh...este una pequeña nevería pero cerró a raíz de la pandemia, entonces... Eh...hay probabilidad de que continuemos en otro lugar pero este... no se todo está por verse cómo reacciona el mercado pues."

Repercusión

Esta categoría permite visualizar las repercusiones a nivel: social, personal, familiar, laboral y económico, desde la narración de historias de vida; a continuación, se exponen algunas percepciones que tienen las personas con afasia sobre la repercusión de este desorden de lenguaje.

P 2: U02A. - 2:22 "mmmm bueno la verdad es que con mis hijas me gustaría estar Más por ejemplo las cosas del colegio por ejemplo matemáticas es imposible para Me es imposible ayudarlas, después de las seis siete estoy muy cansada."

P11: U04M - 11:8: "Pero la dificultad que tuve yo es que la mano no la controlaba bien tenía un Especie de temblor este.... Haz de cuenta que este esté temblor me hacía aumentar mi lentitud y mi.... y pues este.... en poca concentración en lo que pueda puede aparte de que tuve obvios daños en concentración, atención, memoria abstracción."

P 5: U07C - 5:16: "Bueno yo como te estoy contando, es una vida después de la afasia y otra vida antes de la afasia, porque es darse cuenta uno, empezar a agradecer, yo digo que gracias a Dios, me dio a mi ese accidente, porque agradezco todo, por respirar, por ver, por caminar, entonces eeh... yo pienso que es así un antes y un después de agradecimiento, porque uno vive eeh..."

P 6: U08E - 6:11: "eeeh yo comprendía todo, lo que pasa que el mensaje me llegaba me llegaba como, como con retardo, o sea que yo escuchaba, luego comprendía, luego dijo oh... sí es verdad. Eso sí que me yyy cuando hablaban todos o más personas a la vez

no, me perdía la concentración eeeh también me desconcertaba, aún así aun, aún hoy me desconcertó, eeeh tal vez, como es la pregunta [risas].”

P 7: U09B, - 7:16: “Tengo todavía problemas no, en mi vida profesional eh claro a un principio cuando me hicieron volver al trabajo no podía todavía ni escribir ni leer, me pusieron a una persona para ayudarme.”

4.3. Análisis de resultados familiares

En cuanto a las entrevistas dirigidas a los familiares como primera categoría se estableció:

Historia

Se estableció una subcategoría denominada causa, donde se logra identificar cuáles son las causas de la afasia, cabe aclarar que esta muestra no se puede generalizar, debido a que se tomó la muestra de 14 entrevistas a familiares de diferentes países e como: Colombia, chile, Perú, Bolivia, argentina, México, España y Estados Unidos los cuales participaron voluntariamente en la investigación.

Causa

En esta categoría se identifican las causas que ocasionan el daño cerebral y el desorden del lenguaje o afasia, desde la perspectiva del familiar, entre las causas más comunes se encuentra el ICTUS o ACV como principal responsable de la afasia y enfermedades asociadas como: hipertensión, estrés, tumores cerebrales, hábitos como: mala alimentación, poca actividad física y tabaco, se identifica un caso de trauma craneoencefálico, contagio de (covid 19) y se reporta un caso de negligencia médica; a continuación, se presentan las respuestas más comunes.

P 1: F01A,- 1:3: “era una persona que tenía una presión alta eh... le costaba bastante con el tema de la medicación... mmm venía ya con un proceso de dolor de cabeza intenso de mucho tiempo, pero bueno así como lo ves simpático, agradable pero es

bastante transgresor este, por lo cual bueno mm frente a mis pedidos que se atienda que se haga ver, y que bueno, él decía que no que lo que le pasaba era tensión y entonces tomaba una medicación para el dolor de cabeza que era una medicación que yo tomaba porque tenía migraña y él la tomaba yo no sabía, a escondidas mías que.... y esta es una medicación es para los pacientes que para las personas que tiene presión alta es muy fatal.”

P 2: F02USA, .- 2:1: “cuando XXX tiene un arisma [aneurisma] y ella ella ah... tiene mucho dolor cabeza no... todos no sé cuál es entonces ah... con tiempo ella tiene un ACV entonces ah... ella no´ puede moverse lado de la derecha y...ella no ah... ella no puedo hablar nada...”

P 3: F04, - 3:2: “y a la hora de anestesiarlo lo dejaron solo porque faltó la persona que lo iba anestesiar y otro anestesiólogo se comidió hacerlo, pero no más lo anestesió y salió de la sala y cuando regresó ya estaba el hipóxico este, entonces tomaron la decisión de resucitarlo porque prácticamente ya estaba sin signos vitales, lo resucitaron y estuvo entubado y duro en coma alrededor de nueve a diez días, más o menos, y ya de ahí cuando despertó pues no podía hablar, no podía caminar, tuvo que empezar de cero”

P 5: F06P, - 5:1: “llego yo el lunes de madrugada por la mañana no voy a trabajar, lunes por la tarde salgo recién, por la noche yo llamo, lunes, cuando yo llamo, recién me doy con la grata noticia, mi mamá, en llanto, super en llanto, me dice Úrsula a tu hermano le ha dado un infarto cerebrovascular.”

P 6: F10E. - 6:2: “Sufrió un Ictus.”

P 7: F11C.- 7:4: “Ella empezó a trabajar, cuando ella se graduó, hizo su especialización y se empezó a graduar, empezó a trabajar acá en Bogotá y empezó a trabajar con médicos, entonces pues ella hacia la parte de investigación y trabajó y para nosotros pues estábamos tranquilos y estábamos felices de ella estaba muy bien. Empezó con un proceso de un dolor de cabeza constante y- Me duele la cabeza, me duele la cabeza- y ella como trabajaba con médicos pues el comentario era a ellos directamente, eh... qué podría ser la gran mayoría de médicos le dicen esto es un estrés,”

P 8: 12CH.- 8:2: “la encontré y luego de eso no sabíamos que era como que estaba pasando por un periodo de estrés importante, como te decía eh... ella, pensamos que había tomado alguna decisión, oh... que porque no encontramos pastillas como que nos

pasamos esa película y... lo digo porque hablo en plural, porque eh... luego llego mi primo que es con que también casi una parte importante del apoyo pa mi mamá yyy...eso luego de llegar al centro médico y de que mucho rato nos dijo que había tenido una ACV.”

P 9: F13M, - 9:2: “Fue atropellada por un Trans Santiago en Chile, sufrió un golpe en la cabeza en el área del lenguaje, lo que le provocó la afasia.”

P10: F07C. - 10:2: “Supuestamente inicialmente era un tumor benigno, estábamos relativamente calmados porque no sabíamos lo que se venía encima, eh yo recuerdo que yo estaba entonces y simplemente ese día yo me despedí de mi mamá, le dije que le fuera muy bien yyy que ya que todo le iba a salir super bien, me fui para mi colegio, cuando llegué pues ya mi papá me contó todo lo que había pasado, eh... Estuvimos en el hospital con ella yyy ahí fue cuando empezó todo y empezaron a venirse cosas sobre cosa y entonces se vino el trombo.”

P12: F09B - 12:2: “A mi esposa le pasó que tuvo el problema del Covid, parece que el problema del covid hizo un coágulo en el cerebro y el mismo que empezó a generar más daños en su cerebro por lo que se desarrolló en lo que tiene afasia.”

P13: F03E - 13:2: “mis hijos por aquel tiempo tenían la mayor 13 años y el pequeño tenía 10 años, entonces yo en horas de la tarde, fui a recoger a mi hijo y cuando volví estaba pues, no podía comunicarse por lo que había dicho, pero él no recuerda, bueno no se si lo recuerda, no podía comunicarse, o sea en sus ojos yo veía m... o sea emergencia, hay una urgencia no, él mismo, condujo eh... , llevo el coche hasta urgencias, es decir la movilidad de la mano y el pie todavía las tenía perfectas, simplemente empezó la falta de poder hablar.”

Facilitadores

En cuanto a la presente categoría se incluyeron varios códigos como estrategia comunicativa, estrategia interactiva, apoyo terapéutico, acceso y emocional positivo, esto con el fin de evidenciar los facilitadores con los que contaron las personas con afasia desde la perspectiva de sus familiares; a continuación, se exponen los ejemplos más dicientes de cada categoría:

Estrategia comunicativa:

Se contemplan estrategias comunicativas tanto de la persona como de sus familiares para establecer una interacción comunicativa. se evidencia el apoyo que brinda la familia a la hora de comunicarse con la persona con afasia, implementando estrategias como hablarles más despacio, dejar que ellos se comuniquen por sí mismos, crear espacios de diálogos en familias y ser pacientes con ellos, y el hecho de conocerse tan bien (usuario - familiar); de igual forma se observa que hay un alto compromiso y motivación por parte de la persona con afasia, puesto que buscan implementar diferentes estrategias e informarse lo cual es favorable en su proceso. Inicialmente las estrategias que más implementaron fueron: apoyo gestual, petición de objetos por señalamiento y escritura.

P 1: F01A. - 1:7 “Después la música fue como un medio de de comunicación bastante como reaccionaba a la música eh”

P 3: F04. - 3:24 “Trato de decirles las cosas, explicarlas porque dice que le hablo muy rápido y que no me entiende, entonces trato de decirle las cosas más despacio este, decirselas varias veces, para que no se le olvide, a veces se las anoto este, pues prácticamente cuando comete errores trato de no desesperarme de decirle, está bien pero fallaste en esto”.

P 5: F06P - 5:12 “Por eso nosotros decidimos, eh conversar una horas por la tarde, xxxxx escoge una hora y ya y vamos a hablar, y vamos a hablar, entonces este.. entonces ya, ya tienes la horas, sì, dejamos todo lo que estamos haciendo, porque sabemos que eso es importante para él y también nos ayuda a nosotros como familia, poder comunicarnos más, interactuar”.

P11: F08E. - 11:27 “Desde mi experiencia, dejar que esa persona se desarrolle por sí misma, que hagas las cosas, que si se equivoca pues, que lo intente otra vez”.

P12:F09B. - 12:12 “Pero a mi parecer lo que le está ayudando también bastante es lo que se ha metido también a un estudio de postgrado en el cual va a mejorar su desarrollo ooh cogno... de conocimientos”.

P13: F03E. - 13:21 “Además ha escrito mucho eeh , ha escrito a veces como una especie de diario, lo que he hecho hoy por ejemplo, para acostumbrarse a escribir, porque aparte de escribir y hablar van unidos de la mano entonces ha trabajado mucho también con eso”.

Red familiar:

Se identificó que la mayoría de los familiares entrevistados resaltan la importancia del apoyo de la familia a la persona con afasia, algunos coincidieron en brindar apoyo moral y emocional constante, estar retroalimentarnos seguidamente para favorecer su comunicación, buscar otras alternativas como seguir formándose a nivel académico junto a su familiar, apoyo económico, estar en contacto con los terapeutas con el fin de reforzar el tratamiento en casa y velar por que la persona con afasia siempre estuviera recibiendo terapia.

P 1: F01A. - 1:15 “Este y también digamos mi presencia mi presencia constante de estar al lado del acompañando eh...yo me puse muy en contacto con algunos médicos me dieron algunas orientaciones”.

P 3: F04. - 3:12: “No memos más pues si le sirve mi apoyo pero más bien, mi apoyo a veces es económico, lo escucho muchísimo, le trato de entender y le digo que de lo quiera hacer y todo”.

P 9: F13M. - 9:19: “Que no hay suficientes terapias en México para tratarla, que hay que tener mucha paciencia con el familiar afectado para que salga adelante pues el cariño y el acompañamiento me parece que son parte importante de la recuperación”.

P11: F08E. - 11:5: “Pero bueno empieza sencillo dentro que cabe dentro de una edad buena porque juntas pudimos eh... por ejemplo aprender a leer, aprender a escribir, ella volvió a retomar el inglés conmigo eso sí que facilitó un poco su recuperación y la unión entre nosotras dos eh”.

P12: F09B. - 12:10: “Eh ante todo al ver que ella estaba mal hemos empezamos a hacer estudios superiores para mejorar nuestras carreras”.

Facilitador terapéutico:

Se considera que es uno de los factores más importantes en el transcurso de la rehabilitación de la persona con afasia, dentro del grupo interdisciplinar que refieren los familiares se encuentran: fonoaudiólogos, terapeuta físico, neurólogos y terapia respiratorio y en menor medida psicólogos. En este apartado los familiares también resaltaron la relevancia y labor del fonoaudiólogo en estos procesos de rehabilitación, traen a colación actividades como participación en coros, terapias alternas como la acupuntura, asimismo los familiares también dan su punto de vista como factor a mejorar en las intervenciones, por ejemplo, no tratar a un adulto como un niño, a su vez refieren que se debe innovar en las actividades que se implementan centrándose en las necesidades de cada persona.

P 1: F01A. - 1:19 "Mira lo que facilitó es que él estuvo internado en un lugar que le brindaron todo... Este... para mí eso fue... lo mejor porque eran las 24 horas del día rehabilitados con un personal interdisciplinario con fonoaudiólogo con kinesiólogo con terapeuta ocupacional con psicólogo y a mí me parece que eso es lo que ayuda a que los pacientes se puedan recuperar".

P 4: F05A. - 4:10 "Es tratar al adulto como adulto, jamás poner el dibujo de una fotito infantil de un osito de de la muñequita de, porque el afásico no deja de ser un adulto, escuchar todo el tiempo".

P 8: F12CH. - 8:12 "En relación a el lenguaje si he tenido hartito apoyo pero siempre creo que podría ser más (baja la mirada) y mucho más personalizado..., o sea como que el estándar de la fonoaudiología es como... no se (sonríe) es como pura... no se guía si tampoco es como tan enfocado lo que... en el proceso de mi mamá".

P13: F03E. - 13:7 "El en ningún momento estuvo sin logopeda, yo me ocupe de que siempre tuviera logopeda, primero ese cuando ingresado en el hospital y después cuando [fallas de internet] la logopeda fue fundamental.

Acceso:

Los familiares refirieron las falencias a las que a veces se enfrentan las personas con afasia para acceder a las terapias de rehabilitación, debido que algunas veces la cobertura de los servicios se ve limitada, además las terapias que brindan en ocasiones desde los seguros de salud no están muy centradas en la intervención de la afasia.

P 3: F04. - 3:9 “Mmm no, no realmente nunca ha recibido apoyo de de del sector salud”.

P10: F07C. - 10:14 “Dificultades para acceder, creo que digamos cuando ella estuvo en el hospital pues no, todo fue super bueno, la verdad siento que le ayudaron un montón, tal vez cuando salió, tal vez cuando salió sí al ir a que le dieran las terapias fue un poco tedioso, eh si tuvo problemas con eso, pero cuando las consiguió según yo han sido buenas, entonces tal vez el momento de poderlas obtener fue un poco tedioso pero de resto todo bien”.

P11: F08E. - 11:23 “Si tú no tienes unos buenos tratamientos, tú puedes poner mucho de tu parte y puedes llegar a un setenta pero para llegar a un cien por ciento, se necesita una labor especializada de profesionales, de gente que esté allí que sepan del tema que te estén apoyando día a día si no, no puedes rehabilitarte y es que es así, creo que eso le ha facilitado a mi madre en su recuperación”.

P12: 09B. - 12:8 “Ha tenido muchos problemas, bueno con ese problema del covid ella no ha podido hacerse tratar bien, evidentemente una neuróloga le ha tratado he via zoom, igual la fonoaudióloga ha sido tieso, más bien que tenemos internet y hemos podido acceder a servicios médicos, pero veo que no es como debería ser, lamentablemente con esto del covid nos han limitado mucho”..

Emocional:

Se hace evidente la relación de la emocionalidad y la repercusión que tiene en la comunicación, gran parte de los familiares refieren que la interacción comunicativa se ve fuertemente impactada por este aspecto. No obstante esta relación no solo afecta a personas con afasia. A continuación se describen algunos

ejemplos de la variable emocional tanto de la persona con afasia como de los familiares.

P 1: F01A. - 1:37 “si claro claro cuando él está tranquilo puede hablar un montón”.

P 3: F04. - 3:11 “Yo creo que es el único eh, realmente es el único, porque él ha sido muy constante y que tiene muchas ganas de salir adelante”.

P 5: F06P. - 5:19 “Parece que su autoestima si la tiene muy buena, o sea a veces se le ha visto no, yo creo que pensé que le iba a afectar más no”.

P 8: F12CH. - 8:26 “Cuando está más tranquila, más contenta, así más relajada habla súper y cuando está más tensa se le nota yyyy habla... no se le entiende o ella también como que se frustra mucho más rápido”.

P10: F07C. - 10:12 “No , mira que no soy una persona que se deje afectar fácil de las cosas, entonces lo que te digo, yo asimile las cosas con muchísima madurez, tenía qué no dejarme afectar porque estaba mi familia entonces si yo me dejaba afectar se afectaban ellos y la situación se volvió una locura entonces simplemente yo eh y meditaba las cosas conmigo misma meditaba la situación y ya no me dejé afectar porque la afectaba también a ella, entonces si nunca recibí como psicología ni nada de eso”.

Estrategia interactiva:

Se describen las estrategias interactivas que utilizan tanto familiares como usuarios para establecer una interacción comunicativa, algunos familiares refirieron que tiene una forma de comunicarse muy propia y no estructurada, sin embargo logran cumplir sus propósitos comunicativos.

P 5: F06P. - 5:16 “hazlo hazlo lánzate Pierito, por ejemplo tu contesta el teléfono... no, tu citas a alguien tu pregunta que tiene que no tiene que salió bien una vez bien, que no te salió bien bien, simplemente si no te salió es que necesitas más práctica y punto para eso estás acá para eso tenemos todavía el otra año con la pandemia entonces tienes estés tiempo todo para ti, entonces le digo aprovecha tu tiempo, aprovecha también y conversa con nosotros preguntanos más, entonces claro así conversa”.

P11: F08E. - 11:8 “La verdad es que eh lo que ha sucedido es algo, eh te digo que en un principio teníamos una forma de comunicación eh... súper rara, porque?, porque falta tener una cosa súper desarrollada, si no que nos entendíamos como por expresiones, o.... no sé, por ejemplo, ella decía, eh... intentaba hablar o cualquier cosa yo captaba rápidamente, y a día a día hoy nos pasa, imagínate que una persona está comiendo y nosotras dos estábamos hablando, la forma en que tenemos mi madre y yo de hablar es, como que ella me dice, me lo voy inventar, (sí el otro día de los... tomates está tu abuela mmm, eh sí la salida del viernes yo... Vale si mamá pues vamos al supermercado mañana)”.

P13: F03E. - 13:18 “La logopeda le dijo, le dijo lo siguiente, si una persona no está dispuesta a escuchar no merece, vete a otra parte, no merece estar ahí”.

Barreras

Al realizar las entrevistas a familiares se encontraron 101 barreras que pueden afectar no solo aspectos familiares sino también el proceso de rehabilitación del usuario; para el análisis de estas se formaron códigos o sub categorías como barreras comunicativas, barrera familiar, barreras terapéuticas, barreras por desconocimiento, exclusión, limitación, acceso a servicios de salud que se vuelven negativos, y emociones negativas que se convierten en un factor que influyente.

Barreras Comunicativas:

Dentro de esta subcategoría se evidencio que el familiar también ve la comunicación como barrera, influyendo está en la vida de su familiar y generando así una disminución en la participación social, familiar, emocional, entre otras. Algunos ejemplos son:

P 3: F04M - 3:16: “No, es muy aislado, es prácticamente nubla su comunicación, nada más por medio de chat está en grupos y chatea, pero con todos sus amigos que tuvo anteriormente no, no tiene comunicación con nadie”

P 6: F10E - 6:8: “Que a veces se frustra y se desespera por no poder encontrar las palabras exactas”

P 7: F11C - 7:8: “Ella quería decir algo y como que ya la iba decir y no podía, entonces ella quería decir zapato y decía reloj por decir algo, entonces no, eso no es lo que yo quiero, entonces tenía cosas que ella quería en el momento y le costaba y ella decía ¡No es eso lo que yo quiero decir!”

P 8: F12CH - 8:6: “Claro que no hablaba básicamente y que no a veces no nos reconocía o no me conocía, entonces me da me daba meeeee me [sube la mirada] desconocía de hecho era así como ¿Quién eres?, me miraba, así como no te conozco [frunce la frente] y se cerraba, entonces no no podíamos lo poco que podíamos comunicarnos fue muy complejo y también de que no, ella se estresaba mucho, se se angustiaba mucho porque quería hablar, pero no le salían las palabras”

P 9: F13M - 9:3; “Los días y meses después del accidente no se le entendía lo que hablaba, después de otra cirugía fue mejorando y ya eran comprensible lo que quería expresar, pero no al 100% pues usaba palabras erróneas o armaba oraciones confusas”

Barrera Familiar:

La familiar es primordial en el proceso de rehabilitación de la persona con afasia, debido a que su constante apoyo genera confianza, aprendizaje, emociones positivas, sin embargo, al verse afectada por la falta de apoyo se convierte en una barrera para la persona que se encuentra en proceso de rehabilitación, es por eso que algunos familiares (esposa(o), hijos, padres) manifiestan el apoyo que tal vez no le brindaron a su familiar. Algunas afirmaciones son:

P 3: F04M - 3:13: “papá no tiene así es que, ni las hermanas le ayuda en nada tampoco”

P 4: F05A - 4:2: “esto tenía que haber sido la familia, pero no hubo red, no hubo forma de encontrar a nadie”

P 6: F10E - 6:12: “Sí, su familia ha dejado de estar pendiente de él”

P 9: F13M - 9:10: “En lo personal no mucho porque nuestra relación no es muy cercana”

P12: F09B - 12:29: “evidentemente por el lado de su familia mmm de ella no, a su mamá le ha afectado muchísimo ha sido muy fuerte el dolor, no, de su mamá, no creía su mamá que fuera su hija, ella hasta el día de hoy piensa que no es su hija, y que le haya pasado esto, no se explica. Existe un rechazo muy fuerte”

Barreras Terapéuticas:

Al realizar las entrevistas algunos familiares refirieron que el equipo interdisciplinar es un factor muy importante en este proceso, pero resaltaron que el gusto por las terapias no era de gran agrado para su familiar, por tal motivo muchos las cancelaron o dejaron de ir. Por otra parte, muchos familiares nos cuentan que hubieran deseado mayor apoyo terapéutico. Algunos ejemplos son:

P 2: F02USA - 2:9: “bueno la familia bueno hablamos con ellos todos, diga digamos cuando ella la palabra malo no es eso y no, con las therapist (terapeuta) no es mucho tiempo y paula la cancela y no es mucho trabajo no cambia mucho, pero ella hace las cosas”

P 8: F12CH - 8:11: “Pucha [eufemismo], yo siento que si pucha [eufemismo], es que es una cosa de vida, pero siento que hubiéramos podido haber hecho más... como que siento que la medicina tradicional queda corta sobre todo en estos procesos tan largos, porque como que es entrar [sube la mirada y se muerde el labio], a un mundo nuevo y entender de nuevo y entender el contexto yyyy cambia el cuerpo, cambia la mente, todo”

P 9: F13M - 9:8: “Pero en el caso de la rehabilitación es ella quien ha buscado constantemente terapias tuvo muy pocas y no muy útiles por lo que ha sido también un esfuerzo más de ella”

Desconocimiento:

Al realizar las entrevistas a los familiares, se vio un factor en común que es desconocimiento de la afasia, y no solo por la parte familiar, también por la parte social, generando así algunas veces frustración por no saber cómo dirigirse a la

persona con el desorden comunicativo, repercutiendo no solo en la vida del usuario. Algunos ejemplos de barreras por desconocimiento son:

P 2: F02USA - 2:17: “hay gente inteligente y mira ella difícil para hablar y paciencia y probar en que si no me entienden la otra fue entendiendo muy rápido y no a veces, como hoy mucha gente tiene paciencia ammm puedo ir ahí a hablar y comunicarse por bueno otra cosas so [entonces] lo simple”

P 3: F04 - 3:27: “Este, pues muchas que nadie tenemos comprado nuestra salud, que en cualquier momento nos puede cambiar la vida, que es muy difícil para las personas pues salir adelante, porque no estamos acostumbrados a tratar que ese tipo de personas, a tenerles paciencia a darles oportunidades este, tanto sociales como de trabajo”

P 7: F11C - 7:26: “Empezando por ahí, entonces pues mucha mucha gente ven a una persona que que ha sufrido un caso de estos y no tiene ni idea que tipo y es que de verdad era difícil, no es fácil yo o sea yo viví lo de XXX y aun me cuesta yo veo personas, eh XXXX está está en un grupo de afasia y yo veo a esas personas y a mí me me da duro o sea yo veo personas y por eso te digo yo a veces pregunto ¿qué tipo de afasia es? porque es que son muchas afasias”

P 8: F12CH - 8:7: “Si y fue difícil entenderlo también, porque uno dice ya po despégate, así como habla y no, no es, no funciona así [mueve la mano]”

P 9: F13M - 9:15: “No saben, porque creo que pueden confundir esta condición con otras.”

P10: F07C - 10:42: “Si eso si es verdad yo no sabía que era la afasia no tenía ni por enterado que eso existía”

P11: F08E - 11:25: “Muchas amigas mías si no voy y se lo explico no saben lo que es y nunca han oído hablar de eso”

P12: F09B - 12:34: “acá en Bolivia carecemos de eso, autoridades, personas que desconocen, eh yo miren recién hemos tomado conocimiento, recién duele cuando te pasa, cuando no te pasa lo dejas pasar de lado”

P13: F03E - 13:20: “sí que un principio más que su problemas es el problema de la sociedad de no tener tiempo, por la tanto eeeehh eeh por ser, sí que había el problema

ese de no poder explicarse por la falta de tiempo, y la misma falta de tiempo hace que te pongas nervioso, es que eso es un círculo vicioso”

Exclusión:

Para la familia es muy importante que la persona con afasia retome su vida, realizando actividades de la vida diaria, trabajando, teniendo una vida social que le permita a la persona sentirse incluida, sin embargo, refieren algunos familiares que la sociedad es muy excluyente con las personas que tiene un desorden comunicativo. Algunas afirmaciones son:

P 1: F01A - 1:3: “pero yo creo que tiene que ver con que vivimos en una sociedad donde es muy difícil”

P 3: F04M - 3:20: “No, siento que no estamos preparados aquí en México para tratar así a las personas con ese problema”

P10: F07C - 10:23: “En la comunicación a ver que, creo que primero es la pena, la pena al momento en que ella va a hablar con alguien y sentirse diferente entonces de que todo mundo habla norma y ella habla un poquito ronco y se traba y es un poquito lenta, entonces primero la pena”

P13: F03E - 13:26: “aaaah siiii lo pueden excluir porque él sí, no es que lo excluyen el mismo se da cuenta y él se excluye él se aparte, ellos no lo tienen ahí le tienen miedo hablar, el que se aparte es por qué evitan hablar con él por el miedo ahh ah no entenderlo”

Limitación:

En esta subcategoría se analizaron las limitaciones que evidencian los familiares en ellos mismo o en las personas con afasia ante la sociedad por su desorden comunicativo. Algunos ejemplos son:

P 7: F11C - 7:23: “Yo no, yo no he sentido eso, yo pienso que esa limitación va en uno, más que en los demás, entonces yo pienso que no, yo pienso que que... le ha costado cosas, pero con la entereza que ella tiene lo logra, entonces no creo que tenga ningún, ni que haya sentido.”

P 7: F11C - 7:27: “Nosotros desde aquí no tenemos ni idea de lo que está pasando en este mundo, entonces muchas veces nosotros somos los que nos limitamos para hablar con esa persona, porque creemos que no va a poder y es que la limitación está en nosotros no en ellos...”

Acceso negativo:

Una de las barreras más importantes que se encontró es la de acceso a servicios de salud o a terapia de lenguaje, debido a que en esas primeras semanas es muy importante el proceso de rehabilitación, ya que al comenzarlo al tiempo genera mayor recuperación en la persona, es por eso que al verse afectado puede generar un retroceso o afectaciones futuras. Algunos ejemplos son:

P 5: F06P - 5:3: “Era por lo de la afasia, dijimos que, porque el neurólogo no estaba, qué porque el neurólogo no estuvo desde la primera vez, que tenía que llevarle a terapia del lenguaje, que por qué no subía a terapia de lenguaje cuando estaba en el hospital. Entonces ahí nos comunicaron que terapia del lenguaje era recontra-escaso ahí en el hospital, entonces él tenía que ver terapia ya saliendo de la del hospital”

P 9: F13M - 9:6: “En México al regresar sí, porque no hay terapias especializadas como tal o como las que recibió en Chile, ha sido el mayor problema pues es una práctica incluso desconocida en México.”

P10: F07C - 10:15: “La verdad no, siento que faltan demasiadas cosas, o sea en eso sí no sé porque pues no es mi área y no sé mucho”

P11: F08E - 11:16: “pero no hemos recibido ni psicológica, ni económica, ni nada, [gestos y sonidos con la boca] nada de nada”

P12: Entrevista F09B - 12:8: “ha tenido muchos problemas, bueno con ese problema del Covid ella no ha podido hacerse tratar bien, evidentemente una neuróloga le ha tratado he vía zoom, igual la fonoaudióloga ha sido tieso, más bien que tenemos internet y hemos podido acceder a servicios médicos”

Emocional Negativo:

Durante todas las entrevistas a familiares se observó que la parte emocional juega un papel importante en el sujeto afásico, es por eso que decidimos realizar una subcategoría de emociones negativas como: frustración, ansiedad, mal genio, depresión, entre muchas más, afectación su proceso de rehabilitación. Algunas afirmaciones de esta categoría son:

P 1: F01A - 1:12: “siii mira él es muy positivo estuvo muy poco muy poco tiempo depresión, aunque él toma un antidepresivo, pero en realidad él cuando estuvo internado y estuvo como más angustiado”

P 4: F05A - 4:8: “cuando más registro tiene un paciente pues que anímicamente este peor, digamos hay una etapa en la que a partir del ACV y todo lo agudo... No hay tanta conciencia, bueno esta la nosognosia [anosognosia] lo que le está pasando realmente, cuando empiezan a salir y ven todo lo que no pueden hacer, ahí viene el bajón anímico”

P 8: F12CH - 8:3: “había tenido una ACV y eso yo no tenía idea de que era que yo decía qué significa siii ¿Qué le pasó a mi mamá? [Sonríe] yyyy nada hay empezó todoooo el todo el tema y a estuvo hospitalizada arto el tiempo dos semanas”

P10: F07C - 10:7: “pero era bastante como complicado la comunicación yyyy sentía la frustración de ella al no poderse comunicar”

P11: F08E - 11:4: “entonces como que en un principio me costó mucho acostumbrarme y sobre todo no lograba entender porque no podía hablar, pero como era pequeña tenía siempre la esperanza y la fe de que ella volviese hablar, de que ella pudiese volver a recuperar la movilidad y bueno pues la historia un poco”

En la familia participación social

Se establecieron dos categorías las cuales son: Participación y apoyo sociales, mediante el análisis de 14 entrevistas a familiares de personas con afasia de distintas nacionalidades, con el fin de identificar desde la perspectiva del familiar el impacto que tiene la afasia en la vida las personas con desordenes de lenguaje.

Participación social:

En esta categoría se logró identificar como es la participación de las personas con afasia y que tanta aceptación tienen en la sociedad, según el rol que desempeñan y en contexto donde se encuentran; a continuación, se presentan las respuestas más comunes de los familiares.

P 2: F02USA, - 2:15 “Si ella puede cocinar cosas ricas, y puede usar la tarjeta para compras y ya para todo.”

P 5: F06P,- 5:9 “No, el sí más bien quería, el sí más bien querida que participar de las terapias, porque ehh... o sea él quería volver a su vida normal, a trabajo, decía no cuando voy a trabajar, entonces si las terapias si, de todo, si el hasta ahora busca terapias así en medio digital y participa”

P 6: F10E. - 6:6 “Todo esto y que trata de continuar con su vida normal: conducir, ir al gimnasio, actividades con los amigos, deporte, juegos de mesa, etc.”

P 7: F11C, - 7:13 “sí tuvo todo el proceso, gracias a Dios tiene unas amigas que son una belleza y que son especializadas, tiene amiga neuróloga, amigas fisios, amigas médicas, entonces todos ellos la apoyaron muchísimo y nosotros estábamos recibiendo ese apoyo detrás de ella, porque nos decían, nos decían: bueno ella va en esta parte, en este proceso, hay que hacer esto, entonces tú tienes que estar pendiente de esto, hay que... porque el proceso no es de ella, es de todos”

P 7: F11C.- 7:18 ” yo siento que... o sea ella si le cuesta a veces trabajo expresar todavía, eh una palabra X, pero no es tan marcado eh... a veces puede pasar sin que se note, pero por sus actividades carolina tiene que hablar en público, tiene que expresarse con sus alumnos, con sus amigos”

Apoyo social:

En esta categoría fue posible identificar el apoyo por parte de: amigos, vecinos, personas cercanas y terapeutas con las personas que tienen afasia, se logró

evidenciar: apoyo social y los ha ayudado en el proceso de recuperación; a continuación, se presentan las muestras más representativas en la entrevista.

P 1: F01A,- 1:20 “yo armé un sostén también con amigos también con ósea hicimos un sostenimiento que te diría que fue un sostenimiento más para mí, para que yo pueda también como como como ordenarme y.... él tenía eso venía.”

P 4: F05A, - 4:18 “hay una página donde ellos se inscriben y este lugar lo re direccionan donde las empresas tienen que contratar a personas con discapacidad diferentes puede ser discapacidades cognitivas motoras lingüísticas, y pf y asimiento petrolíferos una empresa petrolera la Argentina estatal

P 5: F06P, - 5:15 “Con las mismas personas, claro, o sea Piero sus amigos que han sido unos lo llaman unos si lo llaman, de repente no, bueno a veces él nos dice si me llamo fulano de tal no, y le decimos, pero Piero y cuando no te llaman llámalos tú e interactúan,”

P 7: F11C, - 7:14 “Claro! eso es básico, eso es fundamental, porque el hecho de ver a su abuelita... en ese momento yo tenía sobrinos maso menos pequeños, estoy hablando de 12 años, ehh eh 8 años maso menos y entonces ellos eran eran como los niños con ella, ellos querían hacer la tarea con con XXX, entonces XXX tengo tarea de matemáticas, hagamos la tarea, ehh entonces pues era una comunicación, en ese momento era una comunicación más directa con ellos, porque pues yo pienso que ella se identifica de qué va a hacer la tarea con ellos, no es lo mismo que la mami va a hacer la tarea, a que ella tiene un compañerito ahí, ayudémosle ah ah mi primito porque es pa hacer la tarea, entonces ella hacia la tarea con él, entonces pues yo creo que la familia es fundamental, mis hermanas, mi esposo, mi mi hijo, entonces todo eso y aparte de eso en ese momento ella tenía, pues estaba de novia con el que es su esposo en este momento, también fue una una apoyo incondicional, él todo el tiempo estuvo con ella, entonces esa parte le da mucha estabilidad porque tiene su situación.”

Impacto

Impacto se establecen categorías como: Rol actual del familiar, identidad del usuario, Expectativas, Repercusión e Impacto familiar, mediante el análisis de 14 entrevistas a familiares de personas con afasia de distintas nacionalidades, con el fin de identificar el impacto que tiene la afasia en la vida los familiares.

Rol actual del familiar:

En esta categoría se resalta el rol actual de los familiares de los usuarios con afasia, después de presentar el evento, entre las respuestas más comunes se encuentra que los familiares no han dejado de cumplir las funciones dentro de la sociedad, sin embargo, han tenido que asumir nuevos roles, a continuación, se exponen las muestras más representativas.

P 1: F01A, - 1:2” yo soy psicóloga y soy docente y trabajó mucho, en la universidad y bueno trabajó dando clases y en investigación así que bueno tengo una ardua tarea eso te diría si...”

P 3: F04,- 3:29 “Soy laboratorista, técnica en laboratorio de clínico.”

P 4: F05A, - 4:1 “yo era su monitora, un rol que medio asumí.”

P 6: F10E.- 6:1” Voluntaria”

P 7: F11C.- 7:2 “En este momento estoy pensionada, em... yo en... en una época en que trabajaba pues ah... a este año, fue una época complicada para todos, yo hacía... traba, rutas escolares y en este momento pues por él, la misma pandemia no, no tengo, no estoy haciendo si no actividades en la casa, entonces uno hace actividades... lo que se invente, actividades eh... recreativas, actividades ejercicios y hacer uno aquí cositas en casa.”

P 9: F13M, - 9:1 “Gerente de Marketing en empresa privada.”

Identidad del usuario:

En esta categoría se conoce la percepción que tienen los familiares sobre lo que realizaba la persona antes de presentar la afasia; a continuación, se exponen las respuestas más comunes.

P 1: F01A, - 1:21 “Era de hablar mucho era muy charlatán, aquí se dice muy charlatán muy... muy conversador, bueno daba clase, entonces él perdió esas ganas de hablar.”

P 4: F05A,- 4:3 “Ella estaba recibida de contadora lo tengo más presente de su relato, siempre es que fue una chica de 10 en todo lo que un padre desearía o así descrita por ella abandera en la secundaria no sé cómo se lleva la bandera allá también supongo que la bandera la mejor alumna sí.”

P 7: F11C.- 7:7 “Nos decían: Es como una película, a ella hay que empezarle hacerle la película nuevamente, entonces el hecho de hablarle, de decirle quien soy, ya le va a recordar quién es y de ahí para allá pues iba cogiendo las cosas.”

P10: F07C - 10:33 “Pues siento que para ella es una gran ilusión volver a tener la voz que tenía antes, claramente yo soy consciente que no puede ser que no la llegue a tener al 100% pero tal vez para mí el que ella hable fluido el que ella vuelva a tener movimiento en su manito para que ella vuelva a hacer o qué hacía antes o como lo hacía antes tal vez eso a mí al verla a le que esté logrando lo que quiere me hace feliz, pero así está bien.”

P12: F09B - 12:32 “eeh lo malo es que se quedó con el habla, le quitó la personalidad, lo bueno es que está probando nuevos tratos de personas que piensan que es extranjera.”

Expectativas:

Ante la pregunta ¿Qué expectativas comunicativas tiene de su familiar en un futuro? Se evidencia que los familiares comparten en común expectativas a nivel: de comunicación, familiar, social y emocional; a continuación, se presentan las respuestas más comunes.

P 3: F04.- 3:21 “Pues este yo quisiera fuera prácticamente normal, que tuviera amigos, que que tuviera comunicación con sus hermanas y todo, pero, han pasado tantos años que ya lo veo como como difícil, ojalá que que esté equivocados.”

P 7: F11C.- 7:28 “Uhs yo pienso que las expectativas son todas, ella va a poder ehhh mmm seguir estudiando, va a poder seguir creciendo como persona, va poder seguir desarrollando todo sus objetivos, entonces yo no, no le veo no le veo sino cosas bonitas,

ella va a seguir, ella va a seguir y va llegar muy alto porque ella no tiene ninguna limitación.”

P 8: F12CH,- 8:23” Em... que pueda... ósea no creo que... siento que siempre como que no no me gusta ponerle un límite, pero sí me gustaría que en en el corto plazo pudiera entender entender cómo se está comunicando y entender cómo está funcionando (sube la mirada y mueve la mano) eee y y manejarlo pos en... como si es que se traba parar, sin que yo lo tengo que decirle o alguien le tenga que decir ¡¡Ey tranqui!! Yyyy buscar la palabra y decirle un poquito tranquila yyyy eso más que nada.”

P12: F09B - 12:25 “Bueno las expectativas comunicativas que de... eeh es que trate ella de mejorar de hablar y que su memoria de largo plazo sea un poco más estable.”

P13: F03E - 13:28 “sus expectativas son, él siempre se empeña y está centrado en que su lenguaje sea más fluido, más fluido y más fluido, expectativas del futuro, como ya es como tú lo has dicho en tu país se dice pensionado, se dedica a él mismo a su familia y a el entorno, sus expectativas son disfrutar de la vida que no es poco, disfrutar haciendo deporte, eh leyendo haciendo meditaciones como te ha dicho ahora por ejemplo tiene plantado un huertecillo, que es la primera vez que lo hace, a ver que le sale, está entusiasmado, conducir, conduce, él va en el coche a cualquier sitio solo, en el coche ehh las expectativas son vivir la mejor manera posible.”

Repercusión:

En esta categoría se identifica desde la perspectiva del familiar que repercusiones tiene el daño cerebral y el desorden de lenguaje a nivel: social, familiar, laboral, emocional y económico; a continuación, se presentan las repercusiones más representativas de las entrevistas.

P 1: F01A, - 1:5 “Bueno después vino la internación después fue el derrumbe, muy dramático para para mí para nuestro hijo éste fue el peor momento para toda mi familia para la familia de el para todos los amigos también fue muy joven el muy joven Yo también esté mi hijo joven con lo cual bueno fue un antes y un después digámoslo así, muy difícil muy difícil sortear todo, pero bueno acá estamos no [sonríe]”

P 2: F02USA,- 2:5 “umm ahora me entiende XXX en español, a cosas de las chicas, la casa a veces es difícil una palabra o cosas no, no camino bien ah.umm problema, pero es bastante es es como todo como la vida [risas]”

P 3: F04,- 3:4 “Umm no, pues prácticamente todo porque era difícil porque no no articulaba muy bien las palabras y te digo que pues podía escribir pero pos-palabras muy cortas y pocas cosas y todo, la verdad yo ya no recuerdo exactamente cuándo fue cuando ya hubo, cuánto tardó más bien en que hubiera ya una comunicación más fluida y todo, yo creo que como fue poco a poco ni cuenta me fui dando cuando mejoró”

P 3: F04. - 3:18”también ha tenido uno o dos trabajos, pero si le cuesta muchísimo trabajo captar las ideas de de lo que es un trabajo, organizarse, llevar este una metodología, todo eso le cuesta mucho trabajo.”

P 4: F05A, - 4:7 “Comunicación era óptima yo nunca vi a XXX no comunicativa ósea sin que que sin recursos comunicativos no eso no, XXX desde que llego al consultorio podía transmitir lo que ella quería aunque ella sentía que no porque no era a la velocidad que ella quería, ni con toda la velocidad que ella hubiera hecho 20 años atrás antes del ACV.”

P 5: F06P, - 5:8 “umm bueno creo en ese momento, el querer decir no, el querer decir todo lo que... y no y no poderlo hacer, pero de verdad él de repente como no tenía mayor dificultad, o sea como que no hemos visto esa dificultad para que el, el necesitaba algo, él cómo podía caminar, él cómo podía hacerlo no, ósea el cómo que no se ha visto en esa angustia de que no me entienden no me comprenden no, o sea yo no lo he visto nada así, yo que recuerde o sea no, el quizá más pensaba y se agobiaba por su trabajo, quiero regresar a trabajar, y quiero que me entiendan”

P 6: F10E, - 6:10 “Antes había descuidado un poco su aspecto personal, pero poco a poco se recupera. Cocinar, limpiar, bailar, correr, instalar cosas, etc. Poco a poco todo eso lo vuelve a hacer.”

P 7: F11C. - 7:19 “Y de pronto eso ha sido una parte dura para ella, pero ha sido muy fuerte y lo ha logrado, y ha podido hacerlo, entonces yo pienso que sí que queda una secuela, que con el tiempo uno dice ojalá borre totalmente, pero ya es muy pequeña, para mí no tiene nada”

P10: F07C. - 10:4 “eeeh mi mamá estaba en UCI yyyy pues ella estaba entubada, ella no podía hablar, ella nada y me acuerdo mucho apenas ella me vio empezó a llorar.”

P11: F08E. - 11:3 “yo tenía como una madre y pasó un tiempo y tuve otra, entonces como yo era muy pequeña no entendía lo que estaba sucediendo eh...”

Impacto familiar:

Ante la pregunta ¿Qué impacto/ enseñanza le ha dejado la afasia? Los familiares reportan como el evento que le ocurre a las personas con afasia afecta de forma transversal las esferas a nivel: comunicativo, familiar, emocional, social, educativo y económico; a continuación, se presentan algunas de las respuestas más comunes en la entrevista.

P 1: F01A, - 1:41 “hay personas que se quedan como se quedan se vuelven tan afásico como la afasia y a mí me parece que hay que entrar y salir en todo caso o estar más afuera para poder darle... y eso también me parece que es una enseñanza y es lo aprendí porque alguien me lo dijo.”

P 3: F04,- 3:28 “Este, pues muchas que nadie tenemos comprado nuestra salud, que en cualquier momento nos puede cambiar la vida, que es muy difícil para las personas pues salir adelante, porque no estamos acostumbrados a tratar que ese tipo de personas, a tenerles paciencia a darles oportunidades este, tanto sociales como de trabajo, entonces pues si lamentablemente si me da tristeza que, que pasen por todo eso esas personas y no reciban el apoyo esté, emocional que necesitan y ni económico.”

P 4: F05A, - 4:12” Es un adulto que tiene una historia terrible porque esto encima lo más espantoso o de película de terror es que un día estas perfecto y al otro día como te dije se te cayo la vida en pedazos ósea es como bueno acá estoy rota, como como salgo y con qué recursos porque encima quedan sin sus recursos más importantes un afásico.”

P 5: F06P,- 5:6 “porque recién nos estamos enfrentando a una situación no, que nunca antes habíamos vivido, y tampoco nunca antes pensamos que iba a poder pasar. Jamás”

P 7: F11C, - 7:36 “Porque para mí eso fue la prim... qué es eso yo no tengo ni idea qué es eso, en el momento yo no tenía ni idea qué es afasia, entonces ¿Qué me ha dejado la afasia? Dios mío ehhhh umm aprender ehh cada día, saber que hay muchas diferencias que hay muchas diferencias entre una y otra, eh... que las personas sufren, ehh tratando de expresarse, sufren tratando de caminar, tratando de comer, entonces es muy difícil, es algo muy complejo”

P 8: F12CH. - 8:21 “A sipo, yo eeee digo sii ha...todo como que mi (ríe) pucha (eufemismo) somos dos mi hermano yyyy yo y mi mamá como núcleo y en este caso se incluyó mi primo eeee... y claro ahí como la que tuvo como que dejar sus cosas fui yo como la que se tuvo que hacer cargo, como la mujer, si soy la mayor y soy la única mujer, entonces como un poco esta idea media patriarcal de que el hombre tiene que seguir trabajando y seguir su camino (mueve la mano y frunce la frente) y la mujer tiene cuidar a la madre enferma, entonces claro eeee me hice cargo yo y si pos tuve que dejar de... mi vida social básicamente.”

P13: F03E,- 13:31 “y aportar alegría porque, sabes que pasa, que la tristeza eh no puede no podemos quedarnos estancado en el que me ha pasado, hay que evolucionar, y echarse a morir y a llorar en el que me ha pasado esto, vale, sino que bueno dentro de donde estoy, intentar, reír, disfrutar y vivir, vale, nada más que eso, si no quieres salir es muy complicado, porque hay personas que dice que no les apetece, que les apetece contarle a los demás qué ojo yo no lo críticos, simplemente que a lo mejor no te das cuenta de lo que estás haciendo, pero es que contar además sus penas, entonces hay que empezar a dejar atrás las penas y a pisar esas penas a tirar para adelante con otras cosas”

Discusión

El propósito de esta investigación fue describir barreras y facilitadores de las personas que presentan afasia y sus interlocutores en el cumplimiento de roles, comprendiendo el impacto en la participación social. Para eso fue necesario describir cada una de las barreras y facilitadores que presentan las personas afásicas y sus interlocutores a través de la narración de experiencias vividas.

Los resultados encontrados permiten ser utilizados en el campo de la fonoaudiología para el abordaje del paciente con desorden de lenguaje o afasia puesto que se pudo evidenciar mediante las entrevistas a usuarios y familiares que:

En la primera categoría de análisis causa, la más frecuente de la afasia fue el ACV con 9 casos de 14 reportados, seguido de factores como tumor cerebral benigno, trauma craneoencefálico, secuela del Covid - 19, y negligencia médica. De este modo, se evidencia la importancia de conocer el diagnóstico médico, para identificar las posibles repercusiones que causa en el usuario.

Entre los facilitadores recurrentes están el apoyo constante de la red familiar, estrategias facilitadoras que favorecen la comunicación como el establecimiento de horas de diálogos, estar inmersos en coros, grupos, leer, actitud y emocionalidad positiva frente al diagnóstico y proceso de rehabilitación, acceso inmediato a tratamientos permitiendo una pronta rehabilitación.

Se evidencian barreras como el desconocimiento por la sociedad y familia sobre la afasia, intervención inadecuada por parte de los fonoaudiólogos debido a que reportan terapias repetitivas, ejercicios infantilizados, entre otros y poco acceso a los servicios de salud retrasando el proceso de rehabilitación de la persona afásica.

En cuanto a la participación social, en esta categoría se puede evidenciar la participación y la no participación que tienen las personas con afasia, según el rol que cumplen dentro de la sociedad, el apoyo social que tienen las personas con afasia, allí se comparte en común que en mayoría de los casos los amigos y personas más cercanas los apoyaron en cada proceso, es más evidente en las personas de Latinoamérica que en los habitantes de Europa y Estados Unidos; cabe aclarar que no son respuestas que se pueden generalizar solo se tomó las respuestas de la muestra tomada.

Con relación al impacto, la afasia causa un cambio de vida conllevando a una pérdida de la identidad, cambios sociales, familiares y emocionales, sin embargo, les ha permitido tener hábitos más saludables, ser más pacientes, comprensivos, agradecidos y disfrutar las pequeñas cosas de la vida.

Por último, es necesario continuar desarrollando investigaciones donde se aborde la afasia como un desorden de la comunicación y no solo como una alteración del lenguaje, en la medida como se analizan las respuestas de los sujetos con afasia y familiares ellos se refieren a la dificultad para comunicarse y las consecuencias en su vida diaria de esa condición. Tener este abordaje permitirá abrir nuevos horizontes de evaluación, intervención, asesoría y consejería del profesional de fonoaudiología.

Conclusiones

Se concluye que la falta de los apoyos anteriormente mencionados, en donde refirieron de manera reiterativa la monotonía y despersonalización en el abordaje terapéutico de la afasia, lo cual traía como consecuencia el abandono o falta de interés en el proceso de rehabilitación, la dificultad en el acceso y falta de centros que la intervengan, el evidente desconocimiento tanto en el núcleo familiar de la persona, y aún más a nivel social, las emociones negativas como la frustración; otra variable implicada fueron las barreras comunicativas, puesto que consideran la comunicación fundamental y transversal en la vida de la persona; por consiguiente se asume que estas son barrera en el proceso de rehabilitación, que impactan la participación, afectando todos los ámbitos y contextos de la persona.

Asimismo, se concluyó que el apoyo familiar, social y terapéutico son la base fundamental en la recuperación del individuo con afasia, debido a que brindan estrategias y herramientas comunicativas, interactivas, emocionales y económicas, contribuyendo a la persona con afasia a ser seres sociables, participar en sus contextos, retomar sus labores según sus capacidades, reconstruir su identidad como persona y no quedarse en lo que les ocurrió. Además, se evidenció que los familiares de la persona con afasia no cambiaron de ocupaciones, sino que en su mayoría asumieron nuevos roles, por ejemplo, el de cuidadores; a diferencia de las personas directamente afectadas, quienes ya no se desempeñaba en sus mismas labores y contextos, y en su mayoría, cambiaron las personas con las que se relacionaban; debido a lo anteriormente expuesto, se evidenció que las repercusiones de la afasia afectan directamente a la persona y en menor medida a su familia.

Finalmente, el desarrollo de esta investigación nos permite concluir que el abordaje humanista y holístico se debe inculcar desde la academia; se considera necesario que los profesionales de fonoaudiología replanteen el abordaje y las intervenciones de la afasia, puesto que, según la percepción de los entrevistados

a nivel de Latinoamérica y Norteamérica refieren que las prácticas de intervención son muy repetitivas debido a que no se centran en la necesidad de cada persona, sin embargo, también se resalta importancia del rol del fonoaudiólogo en el proceso de rehabilitación de la persona con afasia, dado a las experiencias positivas que han tenido algunos usuarios.

De igual manera se requiere de un compromiso por parte de los profesionales de la salud, usuarios y familiares para hacer visible la afasia en los contextos donde se desempeñan, con el fin de velar por la apertura de más centros que la intervengan, que se facilite el acceso y se implementen prácticas más asertivas para las necesidades de los usuarios.

Referencias

- Alba, L., Ramírez, L., Nava, M., Páez, N., Galeano, K. (2020). Entrevista "El impacto que tiene el desorden comunicativo en la vida de la persona y la familia". *Corporación Universitaria Iberoamericana*, págs. 1 - 3.
- Aranda, E., Callejas, Y. (2018). "Hoy te quiero decir" Diseño de material en español para personas adultas con afasia expresiva para mejorar la expresión oral en espacios de interacción social. *Repositorio Pontificia Universidad Javeriana*, págs. 1 - 92.
- Ardila, A. (2008). *Neuropsicología del lenguaje*. Obtenido de Neuropsicología del lenguaje: file:///C:/Users/User/Downloads/2008-ardila-neuropsicología-del-lenguaje 1.pdf
- Arroyo, C. (2016). La introducción de un dispositivo móvil y la influencia de la implicación familiar en dos casos de afasia. *Repositorio Universidad de Valladolid*, págs. 1 - 87.
- Atlas ti. (2009). Obtenido de ATLAS. Ti: file:///C:/Users/User/Downloads/atlas.ti6_brochure_2009_es.pdf
- Banegas, J., & Villasante, T. (2016). En J. Banegas, & T. Villasante, *Participación social con metodologías alternativas desde el sur* (págs. 1 - 12). Quito, Ecuador: Abya - Yala.
- Barrios, L. (2009). Consentimiento informado: una praxis dialógica para la investigación. *Revista de investigación clínica*, Volumen 61 (1); págs. 73 – 82.
- Bernal, S., Pereira, O., Rodríguez, G. (2018). Modelo Sistémico de la Comunicación Humana Interpersonal MSCHI. En S. Bernal, O. Pereira, & G. Rodríguez, *Comunicación Humana Interpersonal Una Mirada Sistémica* (págs. 97 - 137). Bogotá, Colombia: IbërAM, Corporación Universitaria Iberoamericana.

- Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana. (2012). *Declaración de Ginebra*. Washington D. C., Estados Unidos: Organización Panamericana de la Salud.
- Calvache, C. (2013). Aportes de la educomunicación a la fonoaudiología para el desarrollo de competencia comunicativa mediática. Revisión teórica. *Revista Areté*, Volumen 13 (1), págs. 77 - 92.
- Campoestela, S. (2001). Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Obtenido de Bioética: <http://www.bioeticanet.info/relacion/leygalicia.htm>
- Cascón, P. (2016). Revisión sistémica de la anomia como síntoma de la afasia. *Repositorio Universidad de Valladolid*, págs. 5 - 35.
- Cea, J. (2012). El síndrome afásico: una revisión desde la perspectiva del sistema familiar. *Repositorio Universidad Pontificia de Salamanca*, Volumen 45, págs. 11 - 33.
- CEINCI. (2020). Guía para la elaboración de las consideraciones éticas en la investigación con seres humanos/no humanos. Obtenido de CEINCI: <http://www.unilibrebaq.edu.co/unilibrebaq/Ciul/documentos/COMITE/ModConsEticas.pdf>
- CIOMS y OMS. (2017). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. *Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS)*, págs. 1 - 150.
- Clínica San Vicente. (2016). *Alteraciones del lenguaje: AFASIAS*. Obtenido de Clínica San Vicente: <https://www.clinicasanvicente.es/servicios/alteraciones-del-lenguaje-afasias/>
- Congreso de Colombia. (1982). Ley número 23 de 1982. Obtenido de Sobre Derechos de Autor: <https://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/es/co/co012es.pdf>

- Contreras, Z., & Blanco, J. (2020). Instrumento de identificación de las repercusiones de los daños del lenguaje en un usuario y su familia. *Corporación Universitaria Iberoamericana*, págs. 1 - 11.
- Cortavitarre, M. (2020). *Ecolalia*. Obtenido de WebConsultas:
<https://www.webconsultas.com/mente-y-emociones/logopedia/ecolalias>
- Cuervo, C. (1998). La profesión de fonoaudiología: Colombia en perspectiva internacional. *Repositorio Universidad Nacional de Colombia*, págs 1 - 317.
- Deliyore, M. (2018). Comunicación alternativa, herramienta para la inclusión social de. *Revista Electrónica Educare*, Volumen 22 (1), págs. 1 - 16.
- Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación. (2018). Resolución 0314 de 2018. *Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación*, págs.1 - 130.
- Fernández, C., Hernández, R., Baptista, P. (2017). Los enfoques cuantitativo y cualitativo de la investigación científica. En C. Fernández, R. Hernández, P. Baptista, *Metodología de la investigación* (págs. 7 - 18). México: McGRAW-HIL.
- Ferraz, A. (2019). Propuesta de intervención con terapia de juego grupal en afasia de broca. *Repositorio Universidad de La Laguna*, págs. 1 - 116.
- Ferreres, A., López, C., & Fabrizio, S. (2012). Alexia de superficie en español sin déficit semántico. *Revista Neuropsicología Latinoamericana*, Volumen 4 (1), págs. 86-103.
- Galindo, E., & Hernández, J. (2016). Terapia de restricción inducida en afasia: diseño de sujeto único en afasia de conducción. *Revista Ciencias de la Salud*, Volumen 14 (3), págs. 453 - 476.
- González, E. (2013). Acerca del estado de la cuestión o sobre un pasado reciente en la investigación cualitativa con enfoque hermenéutico. *Repositorio Universidad de Antioquia*, Volumen 13 (1), págs. 1 - 4.

- González, E., Linares, D., & Fernández, M. (2017). Afasia Diseño integral I. *Repositorio Iberoamericana Puebla*, págs. 3 - 19.
- Guangasi, H. (2016). *Lenguaje*. Obtenido de Calameo:
<https://es.calameo.com/books/004674404f60e506b702a>
- Howe, T. (2017). Found Opportunities for Social Participation. *Topics in Language Disorders*, Volumen 37 (1), págs. 38 - 51.
- Jaime, P. (2019). Interacciones comunicativas de un grupo de sujetos institucionalizados con afasia, trastorno cognitivo comunicativo y psicopatología del lenguaje. Aplicación del modelo sistémico de la comunicación humana interpersonal. MSCHI. *Repositorio Corporación Universitaria Iberoamericana*, págs. 1 - 164.
- Jiménez, J., Buller, E., & Luzuriaga, C. (2016). La comunicación como base en la seguridad del paciente. *Scielo*, Volumen 9 (1), págs. 50 - 53.
- Jiménez, M. (2011). La afasia (I): clasificación y descripción. *Innovación y experiencias educativas*, Volumen 8, págs. 1 - 19.
- Jiménez, L. (2012). La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos. *Revista Calidad en la Educación Superior*, Volumen 3 (1); págs. 119 - 139.
- Kufa, M. (2020). *Clasificación de las afasias*. Obtenido de Afasias; págs. 1 - 18
- Laverde, D., & Rodríguez, J. (2014). Caracterización de la participación social en adultos con deficiencia del lenguaje. *Repositorio Corporación Universitaria Iberoamericana*, págs. 1 - 141.
- Mainetti, J. (1947). *Código de Núremberg*. La Plata, Argentina: Quirón.
- Marriott, J., & Welles, J. (2012). Dealing with ethical issues in online research. En J. Marriott, & J. Welles, *What is online research* (págs. 25 - 38). New York - Londres: Tristram Hooley

- Martínez, E., Pino, M., Broche, Y. (2015). Perspectivas científicas en la investigación de la afasia. Consideraciones teóricas. *Revista Encuentros Universidad Autónoma del Caribe*, Volumen 13 (1), págs. 75 - 84.
- Meléndez, R. (2019). Obtenido de ¿Qué son las Herramientas Digitales Básicas?: <https://siaguanta.com/c-tecnologia/que-son-las-herramientas-digitales/>
- Mimenza, O. (2020). *Registro anecdótico: qué es y cómo se usa en psicología y educación*. Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologiaymente.com/clinica/registro-anecdótico>
- Ministerio de comercio, industria y turismo. (2013). Decreto número 1377 de 2013. *Ministerio de comercio, industria y turismo*, págs. 1 - 11.
- Ministerio de Salud. (1993). *Resolución número 8430 de 1993*. Obtenido de Ministerio de Salud: minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF
- Ministerio de Salud Presidencia de la Nación. (1925). El desafío de la participación comunitaria. En M. d. Nación, *Salud y participación comunitaria* (pág. 17). Buenos Aires - Argentina: Ministerio de Salud Presidencia de la Nación.
- Miolo, S., Machado, M., Pascotini, F., & Fedosse, E. (2017). Cuidadores informales de personas con afasia: reflexiones sobre impacto en la vida diaria. *Distúrbios da Comunicação*, Volumen 29 (4), págs. 636 - 643.
- Muñoz, S. (2013). *Trastornos del lenguaje debidos a lesiones cerebrales: afasias, alexias y otros*. Obtenido de PsicoActiva Mujerhoy.com: <https://www.psicoactiva.com/blog/trastornos-lenguaje-lesiones-cerebrales-afasias-alexias-otros/>
- Muñoz, F. (2019). *Consentimiento informado - todo lo que debe saber*. Obtenido de Consultor Salud: <https://consultorsalud.com/consentimiento-informado-todo-lo-que-debe-saber/>

- National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD). (2017). *La afasia*. Obtenido de National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD):
<https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol/afasia#1>
- Neuro Rioja. (2015). *JERGAFASIA: cuando el lenguaje se vuelve ininteligible*. Obtenido de Neuro Rioja: <http://neurorioja.com/jergafasia-cuando-el-lenguaje-se-vuelve-ininteligible/>
- Nussbaum, M. (2016). Desarrollo humano y enfoque de las capacidades en Martha Nussbaum. El factor de género. *Repositorio Universidad de la Laguna*, págs 2 - 35.
- Observatori de bioètica i dret. (1979). Informe Belmont. Barcelona: Observatori de bioètica i dret.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). CIF Introducción. En OMS, *CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (págs. 10 - 50). España: Grafo, S.A.
- Ortiz, L. (2004). La familia, su rol en la terapia del afásico. *Repositorio Infomed Red de Salud de Cuba*, págs. 1 - 10.
- Pérez, M., Fumero, C., & González, A. (2016). Abordaje de la comunicación en un caso de afasia global. *Revista INFAD de Psicología International Journal of Developmental and Educational Psychology*, Volumen 1 (2), págs. 267 - 276.
- Raffino, M. (2019). *Neologismo*. Obtenido de Concepto. De:
<https://concepto.de/neologismo/>
- Rodríguez, J., Lizarazo, A. (2015). Participación e inclusión social en adultos con afasia: análisis bibliométrico. *Scielo*, Volumen 13 (3), págs. 447 - 464.
- Rodríguez, L., & Duarte, A. (2018). Fonoaudiología/logopedia en cuidado intensivo: el valor de la comunicación, más allá de las alteraciones en deglución. *Elsevier*, Volumen 38 (2), págs. 84 - 91.

- Rojas, A. (2004). Una confirmación de la responsabilidad social de la fonoaudiología. *Revista Areté*, págs. 45-50.
- Romero, A., & Jerez, E. (2020). Lista de chequeo impacto del desorden comunicativo. Corporación Universitaria Iberoamericana, págs. 1 - 8.
- Salgado, A. (2007). Investigación Cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, págs. 71 - 78.
- Santí, M. (2016). Perspectivas Bioéticas. *Revista de Bioética y Derecho*, págs. 5 - 21.
- Teba, A. (2017). Revisión Teórica de la Afasia de Wernicke. *Repositorio Universidad de Jaén*, págs. 1 - 37.
- Tratamientos Neurorrehabilitación. (2014). *Estereotipia verbal en la afasia*. Obtenido de Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas: <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/estereotipia-verbal-en-la-afasia/>
- Triana, M., & Gómez, L. (2016). Comunicación interpersonal de adultos con afasia en contextos mediatos. *Repositorio Corporación Universitaria Iberoamericana*, págs. 1 - 83.
- UNESCO. (2006). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Obtenido de Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura: <https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology>
- Universidad del Bío - Bío. (2020). *Investigación cualitativa*. Obtenido de Análisis de Contenido: http://www.ubiobio.cl/miweb/webubb.php?id_pagina=5205#:~:text=%2D%20An%C3%A1lisis%20de%20Contenido%20El%20An%C3%A1lisis,revista%2C%20un%20memorando%2C%20etc.
- Universidad del Rosario. (2020). *Guía para la descripción para las consideraciones éticas de un proyecto de investigación*. Obtenido de Consideraciones éticas para un proyecto de investigación:

<https://www.urosario.edu.co/Documentos/Investigacion/Soporte-a-la-investigacion/Descripcion-de-las-Consideraciones-Eticas-25-de-ab.pdf>

Valerio, M. (2016). La bitácora como forma de documentación de la actividad en redes sociales online. *Documentación De Las Ciencias De La Información*, Volumen 39; págs. 165 -175.

Vendrell, J. (2001). Las afasias: semiología y tipos clínicos. *Revista Neurología*, Volumen 32 (10), págs. 980 - 986.

Anexos

Anexo A Consentimiento informado

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE FONOAUDIOLOGÍA

Yo _____ residente en la ciudad de _____ aceptó que las fonoaudiólogas en formación de noveno semestre de la Corporación Universitaria Iberoamericana realicen el trabajo de grado titulado: Comunicación y afasia: identificación de barreras y facilitadores en la interacción asesorado por la docente Mónica Patricia Pérez Corredor.

Teniendo en cuenta la resolución 8430 de 1993 en sus artículos 15 y 16, y los principios bioéticos se determina que:

Autonomía:

- Los participantes tendrán la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar si así lo deciden.

Beneficencia y justicia:

- Los beneficios que obtendrán los participantes serán orientados hacia estrategias que faciliten la interacción de la persona con afasia y su entorno,
- el cual estará documentado.

No - maleficencia:

- Los participantes serán informados acerca de los objetivos propuestos en la investigación.
- La información recolectada a través de entrevistas virtuales, se respetará la privacidad y confidencialidad de los participantes, siendo de uso exclusivo para la actividad académica.
- En la presente investigación no se contemplan daños o riesgos, debido a que no se realizarán procedimientos o maniobras invasivas.
- Los resultados no serán divulgados a través de redes sociales y no podrán ser utilizados con fines diferentes a los expuestos en este documento

En constancia firman a los _____ del mes _____ del año

DOCENTE

ESTUDIANTE

PARTICIPANTE

Anexo B entrevista dirigida a personas con afasia

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE FONOAUDIOLOGÍA

Objetivo general de la investigación:

Describir barreras y facilitadores de las personas que presentan afasia y sus interlocutores en el cumplimiento de roles, mediante una entrevista semiestructurada con ayuda de las herramientas tecnológicas, comprendiendo el impacto en la participación social.

Datos de identificación:

- Nombre participante:
- Fecha:
- Lugar:
- Edad:
- Género:
- Nacionalidad:
- Diagnóstico:
- Fecha del Diagnóstico:
- Personas con las que vive:
- Ocupación actual
- Ocupación anterior:
- Nivel de escolaridad

Preguntas:

1. Historia del evento

- A. ¿Cuénteme qué le pasó?
- B. ¿Cómo se comunicaba después de la lesión neurológica?
- C. ¿Cuál era su mayor dificultad comunicativa?

- D. ¿Que facilitó su comunicación?
- E. ¿Qué le impedía hacer el no (de acuerdo a la dificultad comunicativa referida en el ítem C)?

2. Historia actual

- A. ¿Qué repercusiones tiene la afasia en su vida familiar?
- B. ¿Qué repercusiones tiene la afasia en su vida laboral?
- C. ¿Qué repercusiones tiene la afasia en su vida social?
- D. ¿Qué repercusiones tiene la afasia en otras áreas de su vida?
- E. ¿Por qué cree que esto pasa?

3. Estrategias

- A. ¿Qué estrategias emplea para comunicarse mejor?
- B. ¿Cuénteme su experiencia con las terapias de fonoaudiología? (¿Que le hacían?, ¿Que le facilitó hablar?, ¿Que le gusto o que no le gusto?)
- C. ¿Qué tipo de actividades o hobbies realiza adicionales a su vida diaria? (talleres de arte, cocina, coros, baile, música, entre otras)
- D. ¿Qué actividades de la vida diaria se le dificulta hacer? (higiene personal, vestirse, comer, ir a mercar, compras)
- E. ¿Le gustaría pertenecer a un grupo de personas con afasia? ¿Por qué?
- F. ¿Has asistido a terapias alternativas? (meditación, yoga, tai chi, acupuntura, hipnosis, etc.) ¿Le gustaría?

4. Aspectos familiares

- A. ¿Cómo es su relación con su grupo familiar?
- B. ¿Cómo su familia lo ha apoyado en el proceso de rehabilitación?
- C. ¿Cómo cree que la afasia ha afectado a su familia?
- D. ¿Qué cosas han cambiado a nivel familiar debido a la afasia?

5. Aspectos sociales

- A. ¿Cómo es su relación con su grupo de amigos?
- B. ¿Qué cosas han cambiado a nivel social debido a la afasia?

- C. ¿Participa activamente en actividades sociales o las evita?
¿Cómo participa? ¿Por qué las evita?
- D. ¿Alguna vez se ha sentido excluido como ciudadano por la afasia? Por favor descríballo
- E. ¿Piensa que las personas a su alrededor le ayudan a comunicarse mejor? ¿Por qué?

6. Emocional

- A. ¿Cree que la afasia afecta sus emociones? ¿Sí? ¿No? ¿Por qué?
- B. ¿Qué enseñanza o impacto ha tenido la afasia en su vida?

Anexo C Entrevista dirigida a familiares

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE FONOAUDIOLOGÍA

Objetivo general de la investigación:

Describir barreras y facilitadores de las personas que presentan afasia y sus interlocutores en el cumplimiento de roles, mediante una entrevista semiestructurada con ayuda de las herramientas tecnológicas, comprendiendo el impacto en la participación social.

Datos de identificación:

- Nombre participante:
- Fecha:
- Lugar
- Edad:
- Género:
- Nacionalidad:
- Parentesco:
- Cuidador (tiempo):
- Ocupación actual:
- Nivel de escolaridad:

Preguntas:

1. Historia del evento

- A. ¿Cuénteme qué le pasó a su familiar?
- B. ¿Cómo se comunicaba con su familiar después de presentar la afasia?
- C. ¿Cuál era su mayor dificultad comunicativa con su familiar?
- D. ¿Que facilitó su comunicación con su familiar?

- E. ¿Usted recibió apoyo psicosocial y asesoría psicológica debido a la afasia de su familiar?

2. Historia actual

- A. ¿Su familiar presentó dificultades para acceder a las terapias de rehabilitación? ¿Por qué?
- B. ¿Siente que su familiar recibe todo el apoyo médico y rehabilitador necesario? ¿Qué tipo de profesionales lo asisten?
- C. ¿Qué aspectos han facilitado el proceso de rehabilitación de su familiar? (Acceso a servicios de salud, seguimiento médico, acceso a terapias, actividades de ocio, cursos o talleres)

3. Aspectos familiares

- A. ¿Usted cree que le ayuda a comunicarse con su familiar? ¿De qué forma considera que lo ayuda?
- B. ¿Cuáles son las dificultades que evidencia en la comunicación de su familiar?

4. Aspecto social

- A. ¿Su familiar se relaciona con las mismas personas después de la afasia?
- B. ¿Cree que la afasia de su familiar impide que realice actividades de la vida diaria? (higiene personal, vestirse, comer, ir a merchar, compras) ¿Cuáles?
- C. ¿Alguna vez ha sentido que su familiar ha sido excluido? ¿En qué situación?
- D. ¿Considera que la participación social por parte suya y de su familia se vio alterada por la condición de su familiar?
- E. ¿Cree que las personas del común saben cómo relacionarse o interactuar con las personas con afasia?
- F. ¿Qué expectativas comunicativas tiene de su familiar en un futuro?

5. Estrategias

A. ¿Qué aspectos de la comunicación de su familiar considera que han mejorado con las terapias?

B. ¿Qué estrategias emplea para comunicarse mejor con su familiar?

6. Emocional

A. ¿Usted considera que el estado de ánimo de su familiar afecta la interacción comunicativa? Por favor describa una situación / cuénteme una anécdota

¿Qué enseñanza o impacto le ha dejado la afasia?