



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

PROCESOS PSICOSOCIALES DE LAS FAMILIAS DE PACIENTES
CON AFASIA EN REHABILITACIÓN

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

JOSUÉ MIGUEL RODRÍGUEZ

VANEGAS

Jurado de examen

DIRECTOR: MTRO. GERARDO ÁNGEL VILLALVAZO GUTIÉRREZ

COMITÉ: DR. FERNANDO GONZÁLEZ AGUILAR

DRA. ALBA ESPERANZA GARCÍA LÓPEZ

MTRA. BEATRIZ GONZÁLEZ ORTUÑO

MTRO. OMAR ALEJANDRO VILLEDA VILLAFAÑA



MÉXICO, D. F.

DICIEMBRE 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Índice

1. Resumen.....	3
2. Introducción.....	3
3. Marco teórico-conceptual.....	5
3.1. El estudio de la afasia desde la neuropsicología.....	5
3.1.1. Neuropsicología y lenguaje.....	6
3.1.2. Transición hacia una nueva neuropsicología.....	9
3.1.3. Neuropsicología Moderna.....	10
3.1.3.1. La importancia de Luria.....	11
3.1.3.2. Enfoque cognitivo.....	13
3.1.4. Neuropsicología en la actualidad: El conocimiento en cambio....	15
3.2. La rehabilitación y el papel de la familia	16
3.2.1. Los cambios psicosociales en las familias	17
3.2.2. Estudios sobre afasia y procesos psicosociales.....	20
4. Propósitos y objetivos.....	22
5. Método.....	24
5.1. Tipo de estudio.....	27
5.2. Escenario.....	29
5.3. Participantes.....	29
5.4. Procedimiento.....	31
5.5. Resultados.....	36
6. Discusión y conclusiones.....	62
7. Bibliografía.....	67
8. Anexos (incluidos en CD)	

1. Resumen

El objetivo de este estudio cualitativo fue explorar los procesos psicosociales de las familias con algún miembro con afasia en rehabilitación. Para ello se condujeron entrevistas en profundidad con 3 terapeutas de lenguaje y 3 personas con un familiar cercano con afasia. El escenario de esta investigación fue la fundación Vivir con afasia, A.C. la cual estuvo en funcionamiento de 2010 a 2013. Su misión era brindar rehabilitación integral a personas con dicho trastorno. Los datos obtenidos se sometieron a un análisis comparativo constante bajo el enfoque de la teoría fundamentada. Por medio de este se identificaron cuatro dimensiones de las familias de personas con afasia: crisis existencial, consciencia sobre afasia, roles y actitudes.

2. Introducción

La afasia es un trastorno en la producción y/o comprensión del lenguaje adquirido por daño en la corteza cerebral. Es causada por enfermedades cerebrovasculares, tales como eventos isquémicos, los cuáles son la muerte de tejido nervioso resultante de una disminución de oxigenación debida a la interrupción del flujo sanguíneo. Estos son causados por trombosis, que se dan por el estrechamiento de los vasos sanguíneos debido a la acumulación de grasas en sus paredes, o una embolia, la cual consiste en la obstrucción de un vaso sanguíneo por un émbolo o burbuja de aire. Además de las enfermedades cerebrovasculares, las afasias pueden ser causadas por traumatismos craneoencefálicos. Los traumatismos son fuertes contusiones que causan fracturas en el cráneo. Pueden ser abiertas o cerradas, en las abiertas el cráneo se rompe y el tejido cerebral se daña, estos traumatismos son causados por proyectiles, lanzas, golpes fuertes con metales. En los cerrados, el cráneo no se abre, sin embargo el golpe causa un movimiento del cerebro el cual se golpea con el cráneo y causa un daño, esto se ocasiona por caídas, choques automovilísticos, o golpes fuertes.

Otras causas menos comunes de afasia pueden ser procedimientos quirúrgicos en el cerebro, ataques de epilepsia, tumores intracraneales, parásitos, cisticercosis, u otras infecciones.

Existen diversos tipos de afasia, el tipo principal que tenían los casos que se estudiaron era el de Broca. En este tipo de afasia el lenguaje espontáneo carece de fluidez, se da por frases cortas producidas con lentitud y dificultad. Existen omisiones, sustituciones o transposiciones en los sonidos de las palabras. El discurso es desestructurado y carente de sentido. Su comprensión es adecuada, comprenden ideas simples e información concreta, sus dificultades para comprender se dan al existir un discurso complejo como una narración o una idea abstracta. Presentan problemas en la denominación de objetos, la repetición de palabras, la lectura en voz alta y la escritura. Carecen de prosodia, y presentan agramatismo el cual se manifiesta por medio de un lenguaje telegráfico consistente en frases sencillas sin la estructura gramática propia del lenguaje (ejemplo: en vez de decir “atravesé el parque para llegar a mi casa” dicen: “pase parque para casa”) (González y González, 2012).

Esta investigación se centró en explorar cualitativamente la experiencia de los familiares involucrados en la rehabilitación de personas con afasia. Buscando identificar procesos psicosociales, tales como actitud, estados afectivos o motivación. El estudio se realizó en una Asociación Civil, Fundación Vivir con afasia. Su misión fue brindar rehabilitación integral a personas con este trastorno. Se ubicaba en la delegación de Coyoacán en el Distrito Federal. Este escenario fue elegido debido a su especialización en el tema de la investigación, a la accesibilidad para entrar al campo de estudio y a su visión integral que permitía centrar el estudio desde la óptica psicológica.

El abordar el fenómeno de la afasia desde la psicología implica una complementación al modo de trabajar de disciplinas tales como la neuropsicología y la neurolingüística. Ambas han estudiado el fenómeno desde la perspectiva del individuo y han ahondado en las habilidades lingüísticas que se afectan en la persona y por ello, son el fundamento de los modelos de rehabilitación para la persona afectada. Sin embargo en el presente, gracias a estudios recientes y a asociaciones como Vivir con Afasia, comienza a identificarse en el campo de estudio la utilidad de acercarse al fenómeno desde

una perspectiva psicológica y social. Autores como Geromini (2005), Paván (2008), Rautakoski (2014) y Worrall, Brown, Davidson y Howe (2010) han destacado que el aspecto psicosocial de la familia puede ser tanto uno de los aspectos más limitantes para la recuperación de las personas con afasia como un aspecto crucial para que las personas se desempeñen mejor en la rehabilitación y vivan una vida más satisfactoria. Esta investigación continúa en esa línea con miras a desarrollar acercamientos teóricos y prácticos para intervenir en el aspecto psicosocial.

A continuación, en el marco conceptual, se expondrán el desarrollo histórico de los acercamientos a la afasia desde la neuropsicología y la neurolingüística; y los estudios existentes sobre el aspecto psicosocial de las familias de las personas con afasia.

3. Marco teórico-conceptual

3.1. El estudio de la afasia desde la neuropsicología.

El lenguaje ha sido un tema que desde los inicios de la neuropsicología ha fascinado a los estudiosos y desde entonces ha sido un objeto de estudio recurrente en la disciplina (Portellano, 2005). Ha ayudado a la comprensión del cerebro y de la cognición, y al ser la característica humana más remarcable, ha acercado al humano a su propia esencia. Esta comprensión se ha visto nutrida por el análisis de casos de afasia y, de igual forma, la comprensión del lenguaje ha ayudado al estudio teórico y práctico de las afasias (Rains, 2004; Arrieta, 2007). Dada esta importancia del lenguaje y la afasia en el contexto de la neuropsicología es pertinente revisar cómo fue el desarrollo tanto de esta rama científica como del concepto de lenguaje. Con ello estarán claros los fundamentos de los programas de rehabilitación aplicados en el presente y cómo ha sido considerada la familia y sus procesos psicosociales.

Una vez establecido este contexto, se expondrán y analizarán los estudios que se han hecho sobre dicho tema. Se expondrán los avances con respecto a la inclusión activa de la familia en la rehabilitación y se plantearán las necesidades actuales para su estudio.

3.1.1. Neuropsicología y lenguaje.

En la actualidad existe un consenso generalizado sobre lo que estudia la neuropsicología. Diversos autores coinciden en que es una rama de la ciencia que estudia objetivamente el cerebro y su relación con la conducta humana observable (González Ortuño, Ostrosky-Solís, & Chayo Dichi, 2007; Ostrosky-Solís y Ardila, 1991; Portellano, 2005; Gurd, Kischka y Marshall, 2010). Sin embargo el desarrollo de esta rama de la ciencia fue paulatino y en cada etapa los principios que sustentaban la concepción de lenguaje y afasia cambiaron conforme cambiaban los marcos teóricos para interpretar los datos existentes y los métodos para su estudio.

La idea de la relación cerebro-conducta estuvo latente en diversas culturas desde la antigüedad hasta el renacimiento, sin embargo, durante la era moderna surgieron las primeras explicaciones científicas para dilucidar la naturaleza de esta relación. Los primeros intentos fueron realizados por los frenólogos Gall y Spurzheim quienes mapearon la distribución de las funciones mentales en la cabeza. Creían que el cráneo adoptaba la forma del cerebro y que el tamaño del cerebro, medible por la observación del cráneo, determinaba el grado en que cierta función estaba desarrollada. Por lo tanto medían el cráneo para determinar el desarrollo de una función cerebral (Portellano, 2005). La validez de sus explicaciones se perdió debido a que su idea de que el cráneo adoptaba la forma del cerebro era falsa y sus explicaciones psicológicas de las funciones carecían de datos empíricos, sólo se basaban en su imaginación. A pesar de que nunca alcanzaron reconocimiento académico, personas que creían en la frenología discutían sus ideas y fundamentos en diversos congresos y reuniones. Gracias a esto se hicieron otros intentos con evidencia empírica válida para explicar la naturaleza de la relación conducta-cerebro (Rains, 2004).

Gurd, Kischka y Marshall (2010) consideran que la frenología dio paso a la era dorada de la neuropsicología clásica, un periodo histórico que abarca de 1861 a 1914. Durante este periodo gracias a observaciones hechas en personas con diversas alteraciones cerebrales originadas por enfermedades vasculares¹ se

¹ Además de alteraciones en el lenguaje, se estudiaron alteraciones del movimiento, del procesamiento espacial, de la memoria, de la personalidad, entre otras.

comenzó a explicar la relación cerebro-conducta fundamentada empíricamente. Dichas explicaciones se agrupan en las siguientes líneas de pensamiento: localizacionismo, conexionismo y holismo. En párrafos siguientes se describirán estas líneas de pensamiento de acuerdo a cómo explicaban la afasia y el lenguaje y con ello la naturaleza que le concedían a la relación cerebro-conducta.

El enfoque localizacionista fue originado por Broca, cirujano y antropólogo, quien en 1861 atendió a una persona incapaz de hablar pero capaz de comprender el lenguaje hablado. Al realizar una autopsia al cerebro este paciente, descubrió un área del lóbulo frontal izquierdo de la corteza cerebral dañada. Años después esta área se nombró "área de Broca". La descripción de este fenómeno causó impacto y emergieron respuestas del ramo científico. Wernicke presentó un caso inverso al de Broca: el paciente hablaba pero el discurso carecía de coherencia y no comprendía la comunicación verbal. Este hallazgo hecho en 1876 implicó la existencia de otras áreas con otras funciones dentro del mismo proceso y que un funcionamiento correcto del mismo involucraba interrelación entre ellas, originándose así el conexionismo. El holismo, también llamado anti-localizacionismo, fue una respuesta directa a la presentación de hallazgos de Broca por Marie, quien en el año 1906 hizo dos cuestionamientos. Primero, revisó el cerebro del paciente de Broca y encontró que había más zonas dañadas, lo cual significaba que la incapacidad para hablar no se podía atribuir a una sola área; y segundo, por medio de pruebas de dificultad gradual mostró que todo paciente con afasia fallaba en la comprensión. El principal legado de estas líneas de pensamiento consistió en ofrecer datos empíricos que correlacionaban la conducta con el funcionamiento cerebral al panorama científico, principalmente de la neurología y la psiquiatría, validándose así la idea de la relación cerebro-conducta.

Como consecuencia de las ideas de estos tres enfoques se formularon diferentes supuestos sobre la forma en que el cerebro influye en el lenguaje. El localizacionismo sostuvo que el lenguaje se asociaba directamente con áreas cerebrales específicas del hemisferio izquierdo. El conexionismo, al igual que el primer enfoque, admitió la asociación directa del lenguaje con áreas cerebrales del hemisferio izquierdo, pero que existía interconexión entre ellas. El holismo

se pronunció en contra de la idea de áreas específicas asociadas con lenguaje, propuso que éste se asociaba a todo el cerebro y que cada área influía en su funcionamiento.

Cada uno de estos científicos tuvo un eco mayor en la neuropsicología y en el estudio de la afasia. Broca, describió sistemáticamente por primera vez una afasia y propuso que debía desarrollarse una estrategia específica para rehabilitar a personas con trastornos del habla, puesto que fracasó al hacerlo con las mismas técnicas pedagógicas que se usaban en ese entonces para niños, siendo así de los primeros en reconocer la necesidad de estrategias formales de rehabilitación para personas con afasia. Wernicke, mostró el alto grado de especialización que podía existir en la relación cerebro-conducta y ayudó al campo del diagnóstico al predecir que si existía un área para producir habla y otra para comprenderlo y ambas estaban conectadas, al romperse esta interconexión se presentaría otro tipo de afasia, la llamada afasia de conducción, la persona comprendería y hablaría pero sería incapaz de repetir. Por último, Marie con su teoría holista mostró la complejidad del funcionamiento cerebral humano, inspiró revisiones y evaluaciones más detalladas de los casos y esto a su vez llevó a otros científicos a la búsqueda de más principios y supuestos para dilucidar la ahora aceptada idea de que el cerebro y el acto humano están relacionados (Brain, 1980; Rains, 2004; Gurd et al, 2010; González y González, 2012).

Hasta este punto histórico del desarrollo debido a la evolución autocorrectiva de las ciencias, aún faltaba para la formación de la neuropsicología con las nociones del día de hoy. El camino estaba abierto, sin embargo, existían retos para alcanzar la solidez como disciplina formal. Había muchos datos pero se carecían de marcos teóricos sólidos para agruparlos, sistematizarlos, explicarlos y aplicarlos. Dadas las diferentes líneas de pensamiento, incluso a veces contradictorias, había incertidumbre. En este punto, el enfoque que se le diera al estudio del cerebro y la conducta determinaría fuertemente las estrategias a seguir a futuro, con respecto a esto el contexto histórico jugó un papel crucial.

3.1.2. Transición hacia una nueva neuropsicología.

Gurd, Kischka y Marshall (2010) ubican otro periodo importante para el desarrollo de la neuropsicología entre 1914 y 1958. Entre estos años el estudio del daño cerebral se amplió por las dos guerras mundiales y una guerra en Corea, en las cuáles se atendió a numerosos pacientes, por lo general hombres jóvenes con un desarrollo psicológico normal pero con daños focalizados en el cerebro debidos a impactos directos de balas en la cabeza. Las guerras, la gran cantidad de datos y las expectativas de vida mayores para la mayoría de pacientes, representaron un reto teórico y práctico para la naciente disciplina. Así como eran requeridos marcos teóricos para interpretar los datos, era necesario rehabilitar a una mayor cantidad de personas. Por ello, se empezó la búsqueda de procedimientos de diagnóstico e intervención y con ello los primeros intentos concretos para una neuropsicología teórica y aplicada.

Goldstein fue un pionero en este aspecto, estaba a cargo del Instituto de investigación en Frankfurt para soldados heridos, inicialmente pensado únicamente para investigación, rápidamente se convirtió en un centro de atención integral de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. La aportación principal de su trabajo fue la inclusión de psicólogos en la rehabilitación, siendo este uno de los primeros intentos formales para una multidisciplina, hecho importante de resaltar pues denota en la neuropsicología una perspectiva integradora desde sus inicios.

En aquel tiempo Binet había sido exitoso en la medición de la inteligencia en niños, por lo cual el enfoque psicométrico dominaba el panorama psicológico y los psicólogos, recién integrados a este campo, entraron con esta perspectiva al estudio de la relación cerebro-conducta y comenzaron a generar pruebas para medir las habilidades dañadas (Gurd et al., 2010). Con la inclusión activa de psicólogos a un campo donde habían predominado neurólogos, anatomistas, fisiólogos y psiquiatras se inició el tramo final para la cohesión de la neuropsicología, y con ello del estudio de las afasias, como es en el presente.

3.1.3. Neuropsicología moderna.

En la segunda guerra mundial, la demanda de servicios por parte de científicos de diversas ramas, incluidas la neuropsicología, se incrementó. La perspectiva psicométrica de los psicólogos condujo a la realización de estudios con grupos en los cuáles se utilizaban baterías cuantitativas para determinar si el daño era masivo o focalizado o para identificar cuáles funciones se alteraban ante la presencia del daño. Este acercamiento pronto comenzó a presentar dificultades. Debido a la amplia variabilidad de manifestaciones de los trastornos para encontrar diferencias y similitudes significativas se necesitaban grupos muy numerosos y criterios de inclusión extremadamente específicos, por ello las investigaciones eran extensas los resultados poco claros e intrascendentes para el desarrollo de diagnósticos o tratamientos, por dichas circunstancias las conclusiones obtenidas por los científicos que estudiaron la afasia durante este periodo fueron olvidadas (Shallice, 1988; Benedet, 2003).

En este momento de su historia la neuropsicología contaba con las siguientes fortalezas y debilidades. Sus fortalezas eran la definición de la relación cerebro-conducta como su objeto de estudio, la aceptación académica como un ramo formal de conocimiento y el interés creciente por parte de neurólogos, psicólogos, psiquiatras, entre otros hacia los fenómenos que abarcaba. Al mismo tiempo sus debilidades de mayor preocupación eran la falta de consistencia en los marcos teóricos para analizar la gran cantidad de casos empíricos que durante las guerras se habían presentado, la carencia de una metodología, puesto que el enfoque psicométrico que los psicólogos habían intentado incluir había fracasado y la carencia de guías para desarrollar programas de rehabilitación exitosos cuya necesidad también había sido aumentada por las guerras.

Bajo este contexto histórico de la disciplina se dieron los estudios de Alexander R. Luria en Moscú y los avances de la revolución cognitiva. En los siguientes apartados pasaremos a exponer la forma en que ambas líneas de pensamiento contribuyeron a la evolución de los aspectos teóricos, metodológicos y prácticos de la neuropsicología.

3.1.3.1. *La importancia de Luria*

Luria es un científico imprescindible para comprender la neuropsicología actual, existen numerosos artículos y libros dedicados al análisis de sus aportaciones al campo, y su nombre es referencia obligada cuando se hacen estudios en esta disciplina ¿Qué es lo fascinante de su trabajo? ¿Cuál ha sido su aportación, tan grande que aún influye notablemente? Los siguientes párrafos estarán dedicados a describir la importancia de sus trabajos.

Luria en sus inicios estuvo interesado en encontrar fundamentos teóricos y metodológicos que dieran bases científicas a la psicología (Cole, Levitin y Luria, 2006). Su vida cambió al conocer a Lev Semionovich Vigotsky con quien realizó estudios para formular la teoría socio-cultural histórica la cual sustentaría a la psicología como ciencia. Estas investigaciones se vieron truncadas cuando el gobierno soviético persiguió a psicólogos y diversos estudiosos que se consideraran una amenaza para el régimen obligándolo a encontrar nuevos campos de estudio. Sin embargo, aunque el centro de su estudio en el futuro no serían estos mecanismos sociales de los procesos psicológicos, Luria conservó las ideas generadas durante ese tiempo.

En un periodo de 10 años se preparó como médico y se acercó más al estudio del cerebro sin alejarse del todo de la psicología, incluso en 1934 intentó retomar las investigaciones sobre los factores hereditarios y sociales que moldean los procesos psicológicos, investigaciones que una vez más fueron cerradas por el gobierno. Los estudios que le dieron reconocimiento internacional y lo convirtieron en piedra angular de la neuropsicología moderna los realizó durante la segunda guerra mundial en el hospital de neurocirugía de Kisegach, donde desarrolló métodos de diagnóstico y evaluación del funcionamiento cognitivo ante la presencia de daño cerebral. Con ellos pudo desarrollar técnicas de rehabilitación para estas alteraciones. (Kuzovleva, 1999 citado por Hazin, Leitão, Garcia, Lemos y Gomes, 2010).

Luria pensaba que las funciones psíquicas se originaban en una interacción social, histórica y cultural. Las redefinió como sistemas presentes en todo organismo que involucran la interacción de órganos con funciones particulares para fines adaptativos (Luria, 1976; Hazin y cols., 2010; González y González, 2012). Integró ideas de las perspectivas localizacionista, conexionista y holista

puesto que reconoce el funcionamiento en conjunto de diversas áreas del sistema nervioso central, pero al mismo tiempo, describe estas áreas como especializadas en funciones específicas dentro del proceso. Significó una diferencia en relación con estas tres perspectivas clásicas debido a que se centra en cómo se da el procesamiento en todo el sistema nervioso más que en asociar directamente el producto de un proceso a un área específica. Con ello se podrían encontrar las formas en que se desarrolla un proceso psicológico en cada sujeto, uno de los supuestos básicos de la rehabilitación neuropsicológica (Hazin y cols., 2010).

Los tres sistemas que Luria identificó son los siguientes. El primero compuesto por el sistema reticular activador (tallo cerebral, bulbo raquídeo, puente, mesencéfalo y tálamo), el cual regula el tono y el estado de alerta con el fin de activar al resto del sistema nervioso y dirigirlo ante cualquier estímulo significativo en una actividad determinada. El segundo analiza, clasifica y almacena los estímulos de forma específica. Está compuesto por los lóbulos occipital, temporal y parietal. El occipital se encarga del procesamiento de estímulos visuales; el parietal, de los estímulos somatosensoriales y quinésicos; y el temporal, de estímulos auditivos. El tercer sistema, formado por los lóbulos frontales, programa y ejecuta la respuesta al estímulo y monitorea los resultados de respuesta dada, ya sea para inhibirla, corregirla o cambiarla (Ostrosky-Solís y Ardila, 1991).

Este modo de entender el funcionamiento enriqueció enormemente el estudio de la relación cerebro lenguaje. Primero, hasta el momento se habían hecho solo estudios descriptivos en los cuáles se asociaban tareas específicas a áreas del cerebro, Luria proporcionó un marco conceptual para entender cómo se realiza un proceso en relación con el funcionamiento específico de las áreas del cerebro de tal forma que la afectación de alguna de ellas da como resultado un trastorno particular, por ello su enfoque permitió agrupar y clasificar los datos de manera concreta. Segundo, gracias a que ahora se podían agrupar los datos concretamente el diagnóstico se facilitó, y podía elaborarse a partir de descripciones conductuales y a partir de ellas inferir el funcionamiento cerebral. Tercero, al permitir elaborar un diagnóstico se podían hacer programas de

rehabilitación efectivos puesto que ahora había una noción clara de la naturaleza de las funciones alteradas.

3.1.3.2. *Enfoque cognitivo*

Shellice (1988) sostiene que en 15 años la neuropsicología progresó más que en 100 gracias a la revolución cognitiva, movimiento científico que reinventó el estudio de la mente a partir de la década de los 60's. Ante la caída del conductismo tradicional y la pérdida de solidez del psicoanálisis debido a su extrema diversificación, el campo se abrió hacia nuevas explicaciones. En este contexto una nueva psicología surgió, la psicología cognitiva, línea de pensamiento que daría forma al concepto de mente del día de hoy.

La premisa básica del enfoque cognitivo es que la mente funciona como un sistema computacional, un dato ingresa, es procesado, y el sistema responde, y que en el estudio de cómo se da este proceso se encontraba el entendimiento del funcionamiento de la mente. Con ello recuperaron el estudio de la mente, alejándose del conductismo experimental reduccionista pero continuando con el énfasis en los datos objetivos para generar conocimiento. Pronto estas propuestas se aplicarían al estudio de la relación cerebro-conducta.

La inclusión de esta tendencia da un sustento objetivo acorde con el positivismo a la neuropsicología, hecho que cohesionó teórica y metodológicamente a la disciplina. Teóricamente se concibe al cerebro como el soporte material de la mente, más no como su origen. La mente se forma en la dinámica resultante de los procesos psicológicos superiores (pensamiento, lenguaje, percepción, memoria, aprendizaje, emoción y motivación) por lo tanto el objeto de estudio es la interacción de estos procesos con los cambios ocurridos en el cerebro cuando alguien lo realiza, más que en la asociación de áreas cerebrales con conductas específicas. Las ideas anteriores conllevaron a que metodológicamente el estudio de caso fuera retomado, ya que el procesamiento cerebral se considera que es universal. Sin embargo, la aportación principal en este rubro fue la inclusión de métodos de grupo y estudios de neuroimagen tales como resonancia magnética, tomografía por emisión de positrones, resonancia magnética funcional y electroencefalograma

² para el estudio del funcionamiento normal del cerebro (Shellice, 1998; Benedet, 2003; Portellano, 2005).

Conforme avanzó el estudio de la relación cerebro-conducta bajo la óptica cognitiva se hizo manifiesta la insuficiencia de la metáfora computacional para el entendimiento de la mente humana. La mente humana realiza por minuto millones de operaciones simultáneamente. Es creativa, expansiva y auto programa sus metas y tareas a realizar. Además es capaz de autorregularse de acuerdo a las demandas del entorno y ante la presencia de daño cerebral sus partes son irremplazables pero muestran plasticidad para readaptarse funcionalmente. Por su parte la computadora alcanza sólo los cientos de tareas por minuto, realizadas de manera separada. No piensa creativamente sólo desempeña labores previamente programadas. Es estática debido a que no es capaz de autorregular su actividad a las demandas del entorno y ante la presencia de daño sus piezas deben ser reemplazadas por completo pues no tiene la capacidad de readaptarse (Tortosa y Civera, 2006).

Esta comprensión que había dado nueva dirección a la neuropsicología estaba cambiando. Fodor (1983) fue clave para que se cayera la metáfora computacional, al proponer la teoría modular de la mente. Hizo un análisis detallado sobre cómo se ha concebido la mente para su estudio y distingue dos formas, horizontal y vertical. Los estudiosos que proponen la mente con un funcionamiento horizontal, piensan que ésta realiza un proceso de manera secuencial, es decir, que realiza cada tarea por pasos, aquellos que piensan que funciona verticalmente conciben los procesos como diferenciados y separados unos de otros, y que por lo tanto su desarrollo se restringe solo a un área del cerebro. Con base en esto propuso que la mente es un conjunto de mecanismos diferenciados en interacción con otros mecanismos que derivan en un centro de procesamiento que regula las relaciones con el entorno. Dichos mecanismos son innatos, pero se desarrollan en la ontología.

Las implicaciones principales de la teoría modular de la mente en la neuropsicología consistieron en la apertura al estudio de los mecanismos de cada proceso psicológico y cómo estos se llevaban a cabo en el cerebro, que ahora se podía estudiar con técnicas “en vivo” y con personas normales. Por lo

² Por sus siglas en inglés, MRI, PET, fMRI y EEG, respectivamente.

anterior, el estudio del lenguaje desde la perspectiva cognitiva se comenzó a ligar con la lingüística comprendiéndolo como una serie de tareas individuales de denominación, repetición, comprensión y producción. Fundamentos que serían incluidos en la neuropsicología para hacer estudios de caso (Ostrosky-Solís y Ardila, 1991; Portellano, 2005; Shellice, 1988).

La inclusión de la lingüística al estudio del lenguaje y cerebro actualmente permite, a diferencia de cómo se estudió durante la época de la neuropsicología clásica, estudiar específicamente las alteraciones. El estudio del desenvolvimiento del individuo en tareas de sintaxis, semántica, conjugación verbal, lectura y escritura, es crucial, para conocer más sobre el funcionamiento del lenguaje y para la creación de métodos de diagnóstico que dan origen al diseño de programas individualizados para la rehabilitación de la afasia en nuestros días (Goodglass y Wingfield, 1998).

3.1.4. Neuropsicología en la actualidad: El conocimiento en cambio.

Como lo dijimos en el inicio de este marco conceptual, actualmente la neuropsicología es una rama científica con un objeto definido encuadrada dentro de las neurociencias, conjunto de diversas disciplinas encargadas del estudio del cerebro y su relación con diferentes aspectos de la vida humana. Como profesión cuenta con diversas ramas de aplicación, desde el estudio y generación de conocimiento básico, hasta la resolución de los problemas que surgen como resultado de la interacción cerebro-conducta. Los procedimientos de rehabilitación ante trastornos debidos a daño cerebral se encuadran en la rama conocida como neuropsicología clínica (Portellano, 2005; Gurd y cols., 2010).

Si bien, ha alcanzado esta solidez, la neuropsicología sigue estando abierta al cambio y a la inclusión de propuestas diferentes ya que la trascendencia y utilidad del conocimiento se adapta, asimila y cambia conforme al contexto en que se genera. Los conocimientos previos, la accesibilidad a ciertos métodos, necesidades prácticas, aspectos sociales y políticos como guerras determinan el estudio científico del lenguaje.

Otro punto a rescatar de esta revisión es que para comprender plenamente el funcionamiento humano se ha tendido hacia una paulatina integración de objetos de estudio y métodos. El rompimiento del dualismo iniciado con la comprobación de que existe una relación cerebro-conducta se ha ido acentuando cada vez más. Si bien, la concepción dominante del lenguaje que lo considera un proceso cognitivo individual, y por lo tanto la afasia como un trastorno individual, ha impregnado toda la neuropsicología desde su desarrollo, en el siguiente apartado analizaremos la apertura de vías hacia una integración del aspecto psicosocial en la rehabilitación. Esta idea, en recientes tiempos, ha comenzado a emerger principalmente en la rama de la neuropsicología clínica.

3.2. La rehabilitación y el papel de la familia.

La rehabilitación neuropsicológica es un proceso cuyo objetivo es generar un cambio en las habilidades alteradas por daño cerebral en el paciente para que pueda continuar su vida adecuadamente. Es un proceso integral sustentado en el trabajo conjunto entre persona con el trastorno, familia y terapeutas (González y González, 2012; Arango, 2006). En un inicio se consideraba que el papel de la familia dentro de la rehabilitación era el intercambio de información. Se les informaba en qué consistía el trastorno y ellos informaban sobre los avances o dificultades de la persona en casa. Actualmente esto ha cambiado, en el presente establecen, en conjunción con el terapeuta, los objetivos del tratamiento y asumen la responsabilidad primordial en la realización de las actividades terapéuticas en casa. En este campo es en donde se abre una nueva frontera de conocimiento puesto que esta inclusión dentro de la rehabilitación, demanda una consciencia diferente por parte de los terapeutas que se encargan de realizarla.

Dicha consciencia se basa en la comprensión del momento que las familias viven cuando el trastorno aparece y cómo su vida se ve alterada por éste, ya que esto va a determinar la naturaleza de su participación dentro del proceso. Asimismo los terapeutas requieren de estrategias y habilidades que les faciliten la relación con las personas que acuden a la rehabilitación.

Poco se ha ahondado en cuanto a la forma en que cambia la vida de las personas con afasia y en cómo se puede aprovechar para el tratamiento. En

general se suele reconocer que las familias que resuelven mejor los problemas tienden a ser más exitosas en el proceso, esto implica, principalmente, flexibilidad en los roles de la dinámica familiar, y un reacomodo adecuado ante la aparición del trastorno (Arango, 2006). Prigatano (1994) destaca la readaptación social y la reinserción laboral son aspectos cruciales. Para esto es necesario que los profesionales desarrollen estrategias que, aunadas a los programas neuropsicológicos y cognitivos, faciliten estos objetivos. Algunas de las formas que se pueden utilizar son entrenamientos vocacionales, atención psicológica a cuidadores, terapia a familia, considerándola como un sistema con una dinámica interna particular.

De lo anterior podemos concluir que la rehabilitación es un trabajo inter o multidisciplinario, en el cual la psicología puede aportar conocimiento teórico y estrategias prácticas para su mejoramiento. A continuación se expondrán estudios cuyo objetivo ha sido abordar los aspectos afectivos cuando una persona presenta daño cerebral.

3.2.1. Los cambios psicosociales en las familias.

En cuanto a las respuestas psicosociales ante el evento existen diversos estudios realizados con personas con diversos trastornos ³ resultantes de daño cerebral. Estos estudios muestran la complejidad de las consecuencias que tienen estos trastornos, así como la necesidad de la inclusión de diversas disciplinas que aborden este tema. Es en este punto donde la psicología encuentra un camino para su aportación a este proceso terapéutico. Puede brindar una comprensión adecuada del momento que atraviesan las personas, así como proponer estrategias de intervención o actividades que ayuden a salir adelante y al mejoramiento de la vida de las personas que viven en esta situación.

Rautakoski (2014) estudió los cambios en la comunicación cuando aparece el trastorno. El principal cambio es que las personas con el trastorno se alejan de sus círculos sociales, inician una conversación menos frecuentemente y suelen disfrutarla menos cuando se ven envuelta en alguna. A pesar de este decremento en su actitud comunicativa las personas con afasia continúan

³ Trastornos de lenguaje, escritura, lectura, memoria, movimiento, percepción, procesamiento espacial, atención.

comunicándose con la familia frecuentemente, lo que cambia son los tópicos de una conversación, quedando de lado aquellos referentes a sus gustos, intereses, hobbies, trabajo o conocimientos, limitándose a cosas de su vida actual como lo que ven en televisión o cuestiones de sus enfermedades. Existe una ruptura en la vida de la persona partir de la aparición del trastorno.

Junqué y cols. (1996, citado por Arango, 2006) ven el momento de las familias como un proceso de duelo en el cual se atraviesan las siguientes etapas:

- Shock: se experimenta angustia, desamparo y se encuentra inmóvil esperando que el problema pase.
- Esperanza: se presentan expectativas exageradas de que mejorará el estado del familiar hasta el punto de estar igual que antes.
- Realidad: se comienza a aceptar que no volverá a ser como antes y experimenta rabia, culpabilidad, se aísla y se rompen los roles previos.
- Aceptación: comienza a surgir conciencia del trastorno y de los cambios que han llegado con él.
- Reajuste: en este las expectativas a las condiciones actuales del paciente y en sí de toda la familia, surge una reestructuración.

Un estudio más general centrado en la familia expone tres componentes de cuya interacción derivará un significado. Dichos elementos son: alteración biológica, condiciones sociales y experiencia. El primero se refiere a los cambios fisiológicos que cursa el paciente y que están fuera de su control, que resultan en la aparición del trastorno. El segundo se refiere al nivel socio económico, a la religión, nivel educativo y a la cultura en la que la familia se encuentra. Y el tercero, a la vivencia subjetiva del trastorno. A partir de la interacción de estos tres componentes la familia genera un significado, que se entiende como una serie de ideas, acciones y actitudes que determinarán su afrontamiento del trastorno, su reacomodo familiar y su desempeño en la rehabilitación (Kleiman, 1998; citado por Arango, 2006).

Una visión que aporta elementos más directamente en las estrategias del terapeuta de lenguaje o del neuropsicólogo a cargo, es analizar el impacto sobre la familia centrándose en cómo surgió el trastorno, cómo es su curso, el

tipo de incapacidad y el pronóstico. En el primer aspecto, el surgimiento puede ser agudo o gradual, la respuesta familiar es directamente proporcional a la forma en que surge el trastorno, un cambio repentino requiere de respuestas repentinas, un cambio gradual requiere de respuestas graduales. El curso de la enfermedad puede ser progresivo o presentar diversas recaídas, cuando el curso es progresivo los esfuerzos disminuyen conforme el paciente va rehabilitándose, cuando se presentan recaídas la familia está en un estado constante de alerta e incertidumbre dado que el paciente puede requerir de mayor o menor esfuerzo según el momento. El tipo de incapacidad puede ser más fácil o difícil de sobrellevar para algunas familias, de acuerdo a las habilidades de la persona que hayan sido afectadas, y del rol que cumplía ésta dentro de la familia. El pronóstico influye debido a que dependiendo de lo alentador que sea puede crear en la familia demasiada esperanza o total desesperanza, esto genera actitudes que pueden obstaculizar la rehabilitación (Rolland, 1989 citado por Arango, 2006).

Los cambios estructurales, el ciclo evolutivo y el impacto emocional fueron objeto de un estudio realizado por Navarro (1991 citado por Arango, 2006). En este estudio se encontró que la estructura se altera principalmente cuando: uno de los miembros se dedica por completo a atender al paciente y con esto hace a un lado sus proyectos personales y su rol anterior; otro familiar asume el rol de la persona con el trastorno, como el de proveedor económico o encargado de los hijos, etcétera; se dejan de visitar a amigos de la familia y viceversa, y tanto la familia como el paciente se aíslan socialmente. El ciclo evolutivo se altera debido a que algunos miembros que ya son independientes vuelven a estar apegados al grupo familiar o se truncan proyectos de vida que involucrarían separación o distancia, puesto que la familia requiere de todo el apoyo necesario. Emocionalmente es donde se encuentra el espectro más amplio de alteraciones que se dan dentro del seno familiar ante la presencia de un trastorno. Dichas variaciones pueden ir desde intensificación de vínculos afectivos hasta separación y rompimiento total de las relaciones, sentimientos de querer ayudar y de disposición, o sentimientos de fastidio y percepción de que el familiar con el trastorno es una carga (Navarro, 1991 citado por Arango, 2006).

De las explicaciones anteriormente descritas se rescatan las siguientes observaciones: es necesaria una sensibilidad por parte de los terapeutas que atienden a las familias, puesto que ellas se encuentran pasando por una etapa de reacomodo que conlleva desconcierto, incertidumbre y desequilibrio emocional resultantes de la pérdida de vínculos sociales y de las actividades laborales principalmente. Debido a lo anterior, la rehabilitación demanda un empeño profesional por parte de diferentes ámbitos con una tarea común como meta práctica, contribuir a la readaptación de la persona. Por ello en recientes años se han comenzado a estudiar particularmente estas repercusiones de los trastornos específicos, en el siguiente apartado se hablará de las investigaciones concernientes a los objetivos de este estudio, aquellos centrados particularmente en la afasia.

3.2.2. Estudios sobre afasia y procesos psicosociales.

Si bien los estudios especializados en el tema son menores en comparación a los que se han hecho abordando a trastornos por daño cerebral como un conjunto, en ellos se reconoce la importancia de los aspectos psicosociales de las familias dentro del proceso de rehabilitación, incluso se dice que el marco psicológico y social en el que se encuentren paciente y familia puede ser más incapacitante que el trastorno per se (Helm-Eastbrooks, 2005; Geromini, 2005). La mayoría de estos estudios brindan un conocimiento sobre los marcos de vulnerabilidad en los que deriva el trastorno tales como reacciones de enojo, ansiedad, culpabilidad o depresión. La vida laboral y social desaparece casi por completo y al ser aspectos vitales, su ausencia afecta severamente la autoimagen, la identidad, la autopercepción, la autoeficacia y la autoestima. Esto, a su vez, puede conllevar al aislamiento y a la soledad por parte del paciente quien se siente menos capaz en los diferentes ámbitos de su vida (González y González, 2012; Geromini, 1995; Geromini, 2005; Paván, 2008).

En la familia de una persona con afasia se presentan posturas irracionales que consisten en pensar que la afasia es irreversible, que en realidad no pasa nada o que el paciente volverá a hablar como antes debido al desconocimiento total en el que por lo general se encuentran tanto la familia como el paciente. Reacciones principalmente de sobreprotección, exclusión en toma de decisiones o disminución de la autonomía del paciente. Se encuentran en un

estado de falta de comprensión de lo que sucede e incapacidad para expresar verbalmente lo que sienten (Geromini, 2005).

En cuanto a los cambios familiares Helm-Eastbrooks (2005) identifica los siguientes. Al volverse inactivo económicamente el paciente, los ingresos disminuyen y las responsabilidades sobre los otros aumentan. Las relaciones sexuales se afectan, los familiares sienten vergüenza para externar este tipo de aspectos y pedir comprensión. Todos estos cambios que parecieran insignificantes se vuelven los más agobiantes y perturbadores por lo cual en la familia aumentan los momentos de ansiedad, enfado, frustración o tristeza, y a menudo esto deriva en el divorcio o en la separación.

Los estudios expuestos hasta el momento abordan emociones tales como enojo, tristeza, frustración, ansiedad. Es importante ver estas repercusiones como parte de la experiencia de las personas que viven en esta situación, pero es igual de importante y necesario ver la forma de ahondar también en aquellos procesos y emociones que lleven a la adaptación y al mejoramiento de la calidad de vida (Perlesz, Kinsella, y Crowe, 1999).

Un estudio que representa un avance importante con respecto a lo anterior se llama "Snapshots of succes: Living succesfully with aphasia (Fotografías del éxito: Viviendo exitosamente con afasia)". Este estudio cualitativo fue realizado en Australia por Worrall, Brown, Davidson y Howe (2010) y su objetivo fue crear una definición de lo que es "vivir satisfactoriamente con afasia" a partir de la percepción de las personas que viven con ella.

En su investigación encontraron cuatro categorías consideradas por los pacientes como trascendentes para vivir satisfactoriamente con afasia. Una de ellas es "mantenerse ocupado" lo cual significa realizar actividades del hogar, recreativas, laborales o académicas. Todo ello conduce a la obtención de independencia, autonomía y autosuficiencia. Sentir apoyo emocional y en actividades prácticas por parte de personas cercanas derivó en una categoría denominada "relaciones significativas". Los pacientes resaltaron que esto se logra cuando hay palabras de aliento, con ayuda en la realización de sus actividades cotidianas. Es importante destacar que al decir ayuda excluyen sentimiento de lástima. El apoyo también lo sienten por medio de la aceptación y la comprensión del trastorno. Esto implica que las personas a su alrededor

sean conscientes de las características de la afasia, que es un trastorno que sólo impide la expresión pero que deja intacta la capacidad intelectual. En este aspecto los pacientes se sienten más comprendidos cuando conviven con personas que padecieron o padecen el trastorno. Por último, dentro de esta categoría también se hace mención de mantener los roles previos a la adquisición del trastorno así como hacerse cargo de otras personas. La tercera categoría “ser positivo” se refiere a la actitud para enfrentar el trastorno. Esta actitud se considera debe ser perseverancia, aceptación de que no será igual que antes. Buscar ser tan feliz como se pueda y disfrutar la vida. Centrarse en los cambios positivos. Apreciar el hecho de seguir vivo, aprender nuevas cosas y readaptarse por medio de resolver problemas. Mantener el sentido del humor, ser paciente, estar consciente de que el proceso será lento. Por último la cuarta categoría, “comunicación”, se refiere principalmente a la intención de recuperar el habla lo más que se pueda. Este elemento es importante en todos los aspectos mencionados ya que por medio de mantener un entendimiento y contacto con todos sus contextos sabrán si mantienen su autosuficiencia y autonomía, sus relaciones son significativas y si su actitud es positiva.

Este esfuerzo por generar un concepto de cómo vivir satisfactoriamente con afasia demuestra la posibilidad de sacar algo positivo del trastorno y continuar con la vida. A diferencia de otros estudios de corte más general que otorgan un conocimiento formal e interpretativo del tema, este abre vías específicas a desarrollar dentro de las cuáles los profesionales se pueden incluir y con ello generar estas percepciones enriquecedoras y promover una mejor calidad de vida. Una de estas vías es precisamente la vida de las familias. Como se describió en sus primeras categorías, las personas con afasia viven mejor cuando son comprendidos y apoyados por alguien más, de ahí uno de los aspectos de importancia para entender el fenómeno desde la experiencia de la familia.

4. Propósito y objetivos

Hasta el momento han quedado claras dos cosas:

- El estudio de los fenómenos del lenguaje, incluyendo la afasia, se ha centrado en un entendimiento cognitivo y funcional del proceso.

- La vida de la persona con afasia y de su familia cambia drásticamente en todos sus aspectos ante la presencia del trastorno debido a esa dimensión relacional del lenguaje.

Con base en lo anterior se abre un campo importante para un abordaje multi e interdisciplinario en el cual los psicólogos son esenciales para promover las actitudes positivas y el desarrollo de relaciones significativas de paciente y familia.

Esta inclusión de la psicología puede consistir en la búsqueda de una integración y dirección de las familias a través del proceso de cambio en el que se encuentran para con ello contribuir a la rehabilitación lingüística. Dicha labor como quedó de manifiesto anteriormente no es fácil, sin embargo, el primer paso para hacerlo sería preguntar: ¿Cuáles son los procesos psicosociales que se generan en la familia cuando un miembro presenta un trastorno del lenguaje como lo es la afasia? Con ello se podrá primero generar una visión sobre este aspecto del fenómeno y posteriormente proponer estrategias, para encaminar la actitud de los familiares para que colaboren adecuadamente en la recuperación de la persona, consciente de que es sólo un paso más para acercarnos a esa multi e interdisciplina a las que se aspira. Por lo tanto los objetivos de esta investigación son:

- **General:**
 - Explorar los procesos psicosociales de la familia de tres personas con afasia que se encuentran en proceso de rehabilitación.
- **Específicos:**
 - Identificar las principales reacciones afectivas, cognitivas y estructurales en la familia.
 - Identificar actitudes por parte de los familiares que han facilitado el proceso de rehabilitación.
 - Identificar prácticas familiares que les hayan ayudado a reaccionar mejor en la situación.
 - Analizar la relación entre los procesos psicosociales de la familia y los terapeutas.

5. Método

La metodología cualitativa nos ofrece una vía para conocer la forma en que se dan los procesos psicosociales, afectivos y cognitivos de una familia que vive esta situación, desde su experiencia personal. Bajo esta metodología la intersubjetividad de las personas involucradas en el fenómeno a estudiar es la forma de generar conocimiento. Por ello se considera un método que permite integrar el lado humano y sensible desde una postura científica, y es comúnmente usado para estudiar aspectos humanos tales como el dolor o el amor (Álvarez, 2003).

Esta metodología proporciona la posibilidad de formular teoría basada en los significados que las personas demuestran por medio de su narración tanto al nivel de sus ideas y concepciones sobre lo que sucedió, como al nivel de su expresión de emociones y actitudes hacia su situación. Siendo estos dos aspectos de vital importancia para los propósitos del estudio.

Valles (1999) destaca la existencia de distintos paradigmas diferentes al positivismo, aunque incluso éste puede presentarse en la investigación cualitativa. Dichos paradigmas se han clasificado de diferente manera de acuerdo a la perspectiva de los autores. El paradigma al cual esta investigación se adscribe es el constructivista.

Una analogía que explica el paradigma constructivista como epistemología de la metodología cualitativa es la cristalización del conocimiento. Cuando se observa un cristal se pueden observar distintos colores dependiendo de cómo lo manipulemos, como nos ubiquemos espacialmente con referencia a él e incluso de nuestra distancia emocional y cognitiva hacia el cristal. Los colores, la forma y la textura que vemos son sólo un reflejo de nuestra percepción, una experiencia en función tanto de nuestra capacidad fisiológica como de nuestra dinámica psicológica, es decir, todo lo que veamos y sintamos hacia el cristal es resultado de un proceso interactivo. Incluso si asignamos a estos colores un matiz artístico, científico o religioso dependerá de nuestras ideas, contexto u objetivos y estará en consonancia con cómo lo manipulemos y lo que hagamos con él. Lo anterior en el contexto de la investigación quiere decir que la manera

en que nos relacionemos con el fenómeno a investigar incidirá totalmente en lo que pensemos de él, y cómo actuemos en consecuencia, con la plena conciencia de que el resultado es una manera de entenderlo derivada de nuestra experiencia y nuestra actividad en el campo en el que se da (Pereira, 2007).

Mertens (2005) resume el constructivismo de la siguiente manera, aterrizándolo en el campo de la investigación social:

1. La realidad es edificada socialmente, por consecuencia, múltiples construcciones mentales pueden ser “aprehendidas” sobre ésta, algunas de las cuales pueden estar en conflicto con otras; de este modo, las percepciones de la realidad son modificadas a través del proceso del estudio.
2. El conocimiento es construido socialmente por las personas que participan en la investigación.
3. La tarea fundamental del investigador es entender el mundo complejo de la experiencia vivencial desde el punto de vista de quienes la experimentan, así como, comprender sus diversas construcciones sociales sobre el significado de los hechos y el conocimiento.
4. La investigación es en parte producto de los valores del investigador y no puede ser independiente de ellos.
5. El investigador y los individuos estudiados se involucran en un proceso interactivo.
6. El conocimiento resulta de tal interacción social y de la influencia de la cultura.

Estos supuestos epistemológicos le otorgan a la investigación cualitativa los objetivos principales que lo caracterizan:

- a. El reconocimiento de que el investigador necesita encuadrar en los estudios, los puntos de vista de los participantes.
- b. La necesidad de investigar cuestiones abiertas.

- c. Dado que el contexto cultural es fundamental, los datos deben recolectarse en los lugares donde las personas realizan sus actividades cotidianas.
- d. La investigación debe ser útil para mejorar la vida de las personas.
- e. Más que variables “exactas” lo que se estudia son conceptos.

El hecho de que en esta metodología se admita que la visión del investigador dará forma al conocimiento no desliga la investigación del rigor científico. La ciencia implica moverse de la imaginación y la creatividad del investigador al contraste minucioso y riguroso de estas ideas con el contexto real del cual surgen. La metodología cualitativa por lo tanto al ser una actividad científica también está preocupada por el rigor, es decir, el contraste y la validez del conocimiento generado.

Salgado (2007) menciona cuatro procedimientos para otorgar rigor metodológico en una investigación cualitativa: dependencia, credibilidad, auditabilidad y transferibilidad. Dependencia es cuando diferentes investigadores que realizan mismos procedimientos de análisis y recolección en el mismo campo de estudio alcanzan mismos resultados. Credibilidad consiste en que los actores participantes de la investigación refuercen y validen los resultados arrojados por el investigador. La auditabilidad consiste en que otro investigador revise el proceso de investigación llevado a cabo y llegue a conclusiones similares a las del investigador original. Por último, la transferibilidad se refiere a la posibilidad de que los resultados encontrados sean validados y aplicados en un contexto diferente en el que surgieron.

Como se puede observar esos criterios de calidad, al igual que la mayoría de los procedimientos llevados a cabo en la metodología cualitativa, son dinámicos, cambiantes e intersubjetivos, por lo tanto, se encuentran en sintonía con el propósito, la filosofía y la epistemología que sustentan este modo de hacer investigación en el cual la misión principal del investigador es transformar y reconstruir la realidad por medio de la interacción de su visión y la de las personas involucradas en el fenómeno estudiado.

5.1. Tipo de estudio

El diseño en el marco de una investigación cualitativa consiste en el planteamiento general para llevar a cabo el proceso de investigación. Un aspecto crucial para un diseño cualitativo es la flexibilidad, que implica la apertura hacia la remodelación tanto de los objetivos como de las técnicas de recolección y análisis de acuerdo a la demanda de la realidad social estudiada. Valles (1999) destaca la necesidad de un diseño para la realización de la investigación cualitativa puesto que vincula el paradigma y la perspectiva metodológica con el trabajo directo sobre el campo. Si bien en muchas ocasiones cada investigación cualitativa es única, la creación del diseño ayuda a obtener los datos que se quieren y se requieren para cubrir los objetivos de la investigación. Existen diversos tipos de diseños: teoría fundamentada, diseños etnográficos, diseños narrativos, diseños de investigación-acción y diseños fenomenológicos. Aunque es importante aclarar que no se encuentran separados, la mayoría de los estudios toman elementos de más de uno de éstos, por eso con mucha frecuencia se afirma que las fronteras entre los diseños cualitativos realmente no existen. El presente estudio se sustenta en la interacción de dos de estas modalidades: Diseño narrativo y teoría fundamentada.

Diseño Narrativo.

En un diseño narrativo el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas. El diseño narrativo en diversas ocasiones es un esquema de investigación, pero también es una forma de intervención, ya que el contar una historia ayuda a procesar cuestiones que no estaban claras. En el estudio se analizan diversas cuestiones: la historia de vida, pasajes o acontecimientos específicos; el entorno en el cual vivió la persona o grupo, o sucedieron algunos hechos en particular; las interacciones, la secuencia de eventos y los resultados. En este proceso se reconstruye la historia de la persona o la cadena de sucesos, para su posterior narración y descripción bajo la óptica del investigador. En dichos procesos se identifican categorías, significados, orientaciones y sentidos emergentes en las historias contadas por los participantes, los documentos, materiales y la propia narración del investigador. Los diseños narrativos

resultan útiles para estudiar a las vivencias de los familiares de personas con afasia en el contexto de la rehabilitación (Hernández, Fernández y Baptista, 2007). Debido a que en la investigación cualitativa todos los participantes del fenómeno son igual de trascendentes se entrevistaron y observaron las actividades tanto de los familiares y pacientes que acuden a la fundación como de los terapeutas que proveen el servicio (Álvarez-Gayou, 2003).

Teoría Fundamentada

Glaser y Strauss (1967) definen la teoría fundamentada como un enfoque metodológico que consta de una serie de procedimientos mentales para la formulación de teorías a partir de datos sistemática y empíricamente obtenidos sobre un fenómeno en particular. Surgió de la necesidad de un procedimiento para generar teoría social con las siguientes características:

- 1) Proveer explicaciones y predicciones del fenómeno.
- 2) Útil para el avance del conocimiento y de una disciplina
- 3) Útil para la aplicación práctica. Brinda entendimiento y capacidad de maniobra en los entornos estudiados.
- 4) Proveer un enfoque hacia el fenómeno.
- 5) Proveer un estilo para la creación de conocimiento dentro de una disciplina.
- 6) Accesibilidad a diferentes puntos de vista y a diferentes disciplinas.

Para lograr una teoría con las características mencionadas el investigador debe estar centrado en la generación y la formulación de la teoría, más que en la verificación de la misma. La validación debe darse por medio de la replicación en otros escenarios y entornos de los cuáles emerjan datos nuevos.

La teoría fundamentada es especialmente útil cuando las teorías disponibles no explican el fenómeno o planteamiento del problema, o bien, cuando no cubren a los participantes o muestra de interés (Salgado, 2007). En el caso de este estudio la teoría fundamentada es utilizada para aumentar las explicaciones del fenómeno a una perspectiva psicológica. Por ello se presenta la oportunidad de la creación de explicaciones teóricas y propuestas práctica articuladas con el objetivo de que estas se desarrollen bajo una visión interdisciplinaria.

5.2. Escenario

La investigación se llevó a cabo en la fundación Vivir con afasia, A. C. que operó de 2010 a 2013. Estaba vinculada a la National Aphasia Association de Nueva York. Ofrecía rehabilitación integral a personas adultas con afasia por medio de: terapias individuales y grupales de entrenamiento en habilidades lingüísticas de comprensión y producción, tanto del lenguaje oral como del escrito; terapia psicológica individual voluntaria en la que se trataba el aspecto emocional del trastorno tanto a familiares como a las personas con afasia; y, ocasionalmente se organizaban visitas a museos o sitios turísticos cuya finalidad era la integración grupal y readaptación social de las personas con afasia y sus familias. Temporalmente se organizaron grupos de apoyo mutuo conducidos por personas que vivían con el trastorno, ofrecidos de igual forma tanto a las personas con afasia como a sus familiares cercanos.

La asociación también estaba vinculada a un proyecto de investigación conducido por alumnos de la maestría de rehabilitación neuropsicológica de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

5.3. Participantes.

1. Terapeutas de lenguaje que se encargan de conducir la rehabilitación.

La asociación contaba con una plantilla total de cuatro terapeutas de ellos se entrevistaron tres: Eva, Diana y Víctor⁴. Eva y Diana son licenciadas en neurolingüística y terapia de lenguaje y aprendizaje y se encargaban de la terapia lingüística tanto individual como grupal. Víctor, además de ser licenciado en neurolingüística y terapia de lenguaje y aprendizaje estudió una maestría en psicoterapia psicoanalítica, por ello se encargaba de la atención emocional y la coordinación de los grupos de apoyo que se implementaron temporalmente.

⁴ Todos los nombres se cambiarán para preservar la confidencialidad de las personas que participaron.

Todos ellos contaban con 4 años de experiencia atendiendo a personas con afasia, en diversos entornos, hospitales de salud pública, consulta privada y en asociaciones civiles.

2. Integrantes de la familia nuclear de un paciente con afasia que recibe tratamiento en la fundación.

La elección de los participantes fue por medio de un mapeo de casos particulares, en el cual los terapeutas, con base en los siguientes criterios: avance en la rehabilitación, constancia durante la rehabilitación, y presencia de la familia durante el proceso. Con ello se identificaron a tres personas, Edith, Alma y María.

Edith de 61 años es esposa de Omar de 60 años con afasia de Broca. Ambos eran catedráticos en Universidades públicas. Ella de diseño gráfico, él de restauración de arte. El trastorno se presentó en el año 2010 por un accidente vascular, mismo año en el que ingresó a rehabilitación a la asociación. Tienen dos hijos, un hombre de 27 años, estudiante de posgrado que vivía con ellos y una mujer de 25 años quien vivía en Canadá debido a sus estudios. Los terapeutas reportaron que este era un caso exitoso debido a que el señor al llegar se encontraba con una producción limitada de lenguaje y ahora podía comunicarse funcionalmente, a pesar de que su escritura aún se encontraba afectada. El señor tomó todas las terapias disponibles en la asociación además de que tenía terapia física, y terapia de lenguaje a domicilio. La señora casi no acudía al grupo de apoyo debido a su trabajo, sin embargo, siempre estaba al pendiente de los avances y procedimientos de la rehabilitación por lo cual se mantenía en contacto frecuente con su terapeuta.

Alma de 56 años, esposa de Héctor de 55 años con afasia de Broca y problemas motores asociados, causada por un accidente vascular asociado al abuso de drogas, cinco años atrás, de los cuáles llevaba uno acudiendo a la asociación. Ella, hasta el momento del accidente, no trabajaba era ama de casa posteriormente volvió a ejercer su carrera como contadora, él era abogado y trabajaba en un despacho propio. Tienen tres hijos, una hija de 25 años diseñadora gráfica con un problema visual severo que disminuía su visión, un hijo de 28 años estudiante y uno de 30 años casado. Sus dos hijos menores aún viven con ellos, mientras que el hijo mayor vivía aparte

con su esposa. Los terapeutas consideraban este caso como poco exitoso, debido a que en el transcurso de un año su avance en cuanto a producción hablada y escrita era casi nulo, su avance en comprensión de lenguaje hablado era mejor. Acudían a todos los servicios de rehabilitación que se ofrecían, tanto la Sra. Alma como su hija asumían parte activa en la misma, tanto en las actividades tales como las salidas o los grupos de apoyo como en la realización de tareas en el hogar.

María, de 40 años, acudía por su hermano Jorge de 34 años con afasia de Broca y problemas motores asociados al daño cerebral. La etiología del trastorno en su caso, fue un proyectil de bala, recibida por el señor durante un asalto. Ella es estilista y ama de casa, está casada y tiene un hijo adolescente. Él era contador y trabajaba en el Instituto Federal Electoral, estaba comprometido al momento del accidente, sin embargo, debido a este acontecimiento se terminó su compromiso y no se casó. Este caso se consideraba de menos éxito debido a un avance poco significativo tanto en la producción escrita como en la hablada, aunque mostraba una comprensión adecuada. Llevaba un año acudiendo a rehabilitación a la asociación.

5.4. Procedimiento.

- ***Técnica de recolección de datos.***

Una vez identificados estos casos, y habiendo aceptado y firmado el consentimiento para formar parte de la investigación, se realizaron entrevistas en profundidad semiestructuradas. De acuerdo a Valles (1999) la entrevista de investigación es una conversación guiada dirigida a obtener una narración sobre el fenómeno a estudiar. En el caso de los terapeutas la guía de la conversación era la siguiente:

- Preparación académica.
- Experiencia personal.
- Enfoque o forma de trabajo.
- Percepción de su disciplina o campo de estudio.
- Percepción sobre las personas que participarían en la investigación.

- Ideas sobre los procesos psicosociales de las personas.
- Relación con las familias.

Se grabaron en video cinco entrevistas, la entrevista con Víctor duro una hora, nueve minutos y cuarenta y tres segundos. Y las entrevistas con Diana y Eva fueron dos sesiones y en total las entrevistas duraron 1 hora, 6 minutos y 4 segundos, y 1 hora, 19 minutos y 23 segundos, respectivamente.

Con las familias la entrevista se centró en los eventos más trascendentes para ellos a raíz de la aparición de la afasia. La guía contempló los siguientes aspectos:

- Relaciones familiares.
- Cambios generales en su vida a partir de la situación.
- Conocimiento sobre afasia.
- Sentimientos actuales sobre la situación.
- Cambios en los vínculos sociales.
- Experiencia en la rehabilitación.
- Expectativas de la rehabilitación.

Se grabaron tres entrevistas una por cada caso, de duración de 1 hora, 46 minutos y cuatro segundos en el caso de Edith, 1 hora, 33 minutos y 59 segundos en el caso de Alma, y de 1 hora, 17 minutos y 30 segundos en el caso de María.

Las grabaciones fueron transcritas a un documento escrito sobre el cual se realizaron los procedimientos de análisis.

En el siguiente cuadro se resume la forma en que se recolectaron los datos.

Diseño metodológico:		
Fase de Campo		
Objetivos	Participantes	Número de sesiones/duración de entrevistas

- Explorar la relación de la familia con los terapeutas.	Víctor	1/1:09:43
	Diana	2/1:06:41
	Eva	2/1:19:23
- Identificar los procesos afectivos, cognitivos y conductuales de la familia.	Edith	1/1:46:04
	Alma	1/1:33:59
	María	1/1:17:30

- ***Técnicas de análisis.***

De acuerdo a Sandoval (1996) el análisis cualitativo es un procedimiento intelectual creativo, dinámico, cambiante y abierto enfocado en encontrar respuestas audaces para entender el fenómeno estudiado. Los métodos de análisis varían de acuerdo al estudio, sin embargo todos se fundamentan en los siguientes procesos: comprensión, síntesis, teorización y recontextualización.

- 1) Comprensión significa adentrarse, por medio de los datos obtenidos, en la naturaleza humana y social de los participantes de la investigación. Para ello el investigador muestra sensibilidad hacia las motivaciones mostradas, los intereses en los tópicos, las señales verbales y no verbales durante la recolección para ser capaz de establecer relaciones de importancia y jerarquización de los datos.
- 2) Síntesis consiste en agrupar los datos en declaraciones concisas que establezcan relaciones entre los tópicos hablados y los conceptos de importancia. Es un primer paso hacia la interpretación del investigador, pero aún se utilizan estrictamente los datos.
- 3) La teorización involucra un grado mayor en el proceso de análisis, consiste en vincular los datos obtenidos con un cuerpo de conocimientos, puede ser una teoría existente, o puede ser una explicación emergente de los datos obtenidos. La teorización a su vez se lleva a cabo por medio de los siguientes sub-procesos:

encadenamiento, comparación, pensamiento lateral, inducción analítica, falsación.

- 4) Recontextualización es extender o extrapolar las teorías emergentes a otros escenarios diferentes o compararlas con los hallazgos de otros autores y con otras teorías existentes.

Este estudio se rigió por los puntos anteriores. Para alcanzar una comprensión adecuada se tomaron grabaciones puesto que permiten un registro conciso de los elementos de su discurso y facilitan la observación a detalle de las reacciones emocionales no verbales de los participantes. La síntesis se llevó a cabo en unos documentos redactados por el investigador. En el proceso de recontextualización los hallazgos fueron comparados con los alcanzados por otros autores que han estudiado estos aspectos. El procedimiento de teorización realizado consistió en el análisis comparativo constante, descrito en los siguientes párrafos.

Análisis Comparativo Constante (ACC)

Glaser y Strauss (1967) describen el ACC como un procedimiento general de teorización, como la experimentación o los procedimientos estadísticos, es decir, es un conjunto de operaciones intelectuales por medio de las cuáles el investigador se relaciona con los datos obtenidos para entender el fenómeno del cual emergieron. El ACC, se diferencia de los procedimientos mencionados en que este está centrado en la generación de teoría más que en la verificación de la misma. Se sustenta en la comparación continua y sostenida de todos los datos recolectados (entrevistas, documentos, observaciones, etc.) desde la recolección hasta la conclusión. El resultado de estos procesos comparativos es la concepción de categorías de conocimiento y el establecimiento de relaciones (causales, condicionales, dimensionales, cíclicas, nominales, jerárquicas) entre ellas. Permite la explicación, la caracterización, la exploración, la descripción y la clasificación. En cuánto a la generalización de las teorías formuladas con el ACC existen posturas que aseguran que una generalización explicativa queda fuera de sus alcances (Sandoval, 1996; Valles, 1999). Sin embargo, Glasser y Strauss (1967) y Strauss y Corbin (1998) establecen que esto es posible si se formula una estructura de

acción/interacción. Gracias a esto se pueden establecer mejor los límites de la teoría y con ello incrementar su poder explicativo y práctico.

Procedimiento del ACC

En este apartado se mostrara la realización del análisis con los datos obtenidos, y se describirán brevemente los procesos realizados. Durante esta etapa existió un distanciamiento de cualquier otro conocimiento teórico con el objetivo de disminuir la posibilidad de prejuicios o sesgos en su visión sobre los datos enraizados en el fenómeno estudiado. El ACC se realizó en tres procesos integrales: codificación, integración y delimitación (Glasser y Straus, 1967; Strauss y Corbin, 1998).

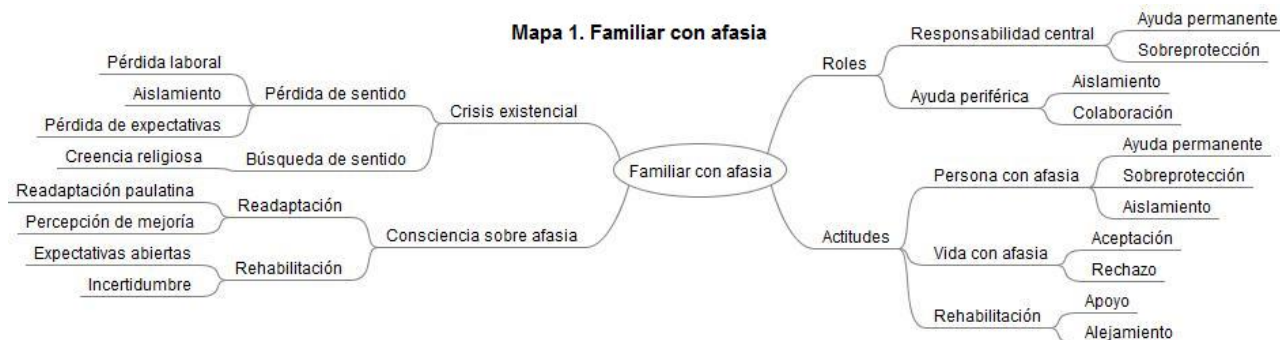
La codificación abierta se realizó por medio de dos tareas: ordenamiento conceptual y categorización. La primera consistió en agrupar los datos bajo un concepto. Un concepto es una abstracción particular que asigna propiedades y dimensiones a un fenómeno estudiado. Son las raíces sobre las cuales emerge una teoría pero para comenzar a formarla se derivan categorías resultantes de la comparación de conceptos. Esta labor es la categorización en la cual el investigador desempeña una labor creativa donde otorga condiciones, dimensiones, procesos, estrategias y consecuencias a los actores y a las situaciones observadas.

La integración, también llamada codificación selectiva, consistió en la síntesis de las categorías iniciales de acuerdo a las relaciones establecidas entre ellas. Este procedimiento da como resultado hipótesis de conocimiento, mismas que conforman la teoría sustantiva formada cuando las hipótesis se delimitaron por los criterios de parsimonia y alcance. La parsimonia implica la focalización y simplificación de la teoría y se da por medio de reducción, omisión o transformación de las categorías existentes. Se encuentra una explicación trascendente en los términos del fenómeno delimitado para la investigación. Para poder ser utilizada como teoría formal, se utiliza el criterio de alcance con el cual se elabora una teoría aplicable en otros contextos sin perder la fundamentación original del fenómeno (Strauss y Corbin, 1998; Valles, 1999).

5.5. Resultados.

Primero se expondrán las categorías principales con sus respectivas subcategorías. Posteriormente se mostrará la teoría integrada y delimitada. En cada una de ellas se mostrará la categoría con un mapa conceptual, su descripción y extractos de los datos de los cuáles emergió.

Familiar con afasia.



En el mapa 1, observamos que la categoría central bajo la que se pueden agrupar el resto de ellas es la de familiar con afasia.

Edith

“Mi hija tenía que escoger un tema (para un trabajo escolar) y no sabía qué hacer, y no sabía qué hacer. Resulta que hace un par de días me dijo que iba a ser un tema de cómo afecta una situación de estas todo el entorno familiar porque le pasa, le pasó a él y el afectado es él y las terapias las tiene él, pero nos pasó a todos, no le pasó a él, nos pasó a todos.”

En este fragmento podemos ver cómo la persona, esposa de un señor con afasia, dice ver a toda su familia central (hijos y esposo) afectados por la aparición del trastorno. La característica principal de un familiar con afasia, consiste en una crisis existencial en la cual las personas pueden asumir un sentimiento de pérdida de sentido de la vida y una búsqueda del mismo. Las personas que viven con afasia asumen roles y actitudes particulares en cuanto a la ayuda que proporcionan para superar esta crisis. Como efecto lateral de la crisis se desarrolla una consciencia sobre el trastorno, la cual involucra

conocimiento sobre rehabilitación y una consciencia sobre la readaptación de su familia a las nuevas condiciones.

Es importante considerar que *familiar con afasia* únicamente se puede aplicar a las personas con mayor cercanía emocional y psicológica a la persona afectada directamente por el trastorno. En los casos estudiados fueron miembros de familia nuclear, la pareja en dos casos, y una hermana en otro.

A continuación pasaremos a exponer con mayor detalle las características del familiar con afasia en los aspectos expuestos en el mapa 1.

Crisis



La *crisis* del *familiar con afasia* consiste en un cambio en su estilo de vida, el cual conlleva reestructuración laboral, en las expectativas económicas y en los roles familiares que desempeñaba. Este cambio a su vez se caracteriza por un aislamiento de su vida social previa y de algunos miembros de su familia.

Alma

*“Dije: “A lo mejor termina yéndose otra vez con esa señora”. Obviamente ella ya no lo quería, ella era su socia se quedó con todo su despacho con todo su negocio (**Pérdida laboral**) y pues resulta que nosotros ya nos estábamos empezando a morir de hambre (**Disminución económica**). Y pues ya de ahí para [indescifrable] le repito, yo tuve que salir a trabajar (**Reestructuración laboral**). Ha sido así como que algo... Yo empecé en un negocio, no sé si ha oído de oficinas virtuales...”*

En el fragmento anterior ubicamos perfectamente el cambio en el estilo de vida de Alma y su familia. Su esposo era abogado y era dueño de un despacho

legal, además tenía otra pareja con quien se fue a vivir después del accidente que dio como resultado la afasia. Sin embargo, el señor fue abandonado por la persona, y aislado completamente de sus actividades laborales previas, trayendo como consecuencia una disminución económica y una necesidad de que Alma comenzara a laborar. Los otros dos casos también hubo cambio en estilo de vida en estos aspectos.

Edith

*“Por ejemplo al principio Omar, y todavía, es brusco y él no era brusco, su trabajo es muy fino es de restauración de obras de arte, su trabajo es un trabajo muy fino (**Pérdida laboral**). Lavaba los platos y despostillaba los vasos, se ha vuelto muy brusco.”*

En el caso de Edith, su esposo Omar perdió el trabajo debido a que sus habilidades motoras se afectaron, como lo podemos ver en el extracto. Además era profesor de la UNAM, trabajo en el cual solicitó año sabático.

En el caso de María el tiempo que dedicó al cuidado de su hermano ocasionó una disminución de sus expectativas económicas y laborales. Para poder mejorar su situación tuvo que cambiar el modo en el que trabajaba.

María.

“Porque yo te digo que no me importó programar porque yo soy estilista y todo eso, yo ahora todo lo hago en mi casa, pero pues mi ventaja pongo mis horarios o si me dicen: -Oye ¿puedes...?- O el día que no salgo con Jorge es el día que me programo me puedo estar desde temprano o: -A tu casa voy pero ¿Sabes qué, puedo ir el viernes?- O sea empecé a manejar la situación porque ya sabes que también el dinero lo necesitas y pues todos mis clientes se fueron entonces ya a retomarle otra vez.”

El apego a creencias religiosas fue mostrado como un medio crucial para dar sentido a la situación y sobrellevar la crisis, viéndola como una prueba, una enseñanza o como un medio para que los miembros cambiaran de rol en su vida, como en el caso de María y de Alma.

María

“Pasan este tipo de eventos y te alejas de la religión, entonces yo le decía a Jorge: -Jorge, tú debes de acercarte a Dios, de darle las gracias porque te dejó- Porque cuando pasa esto te alejas de Dios dices: <¿por qué a mí?>, entonces le digo a Jorge que son situaciones que a veces nos tocan a lo mejor tu ritmo de trabajo era mucho que no tenías tiempo ni de dormir o a lo mejor por eso te dieron tu tiempo para que tu retomes, pienses, valores ahora lo que tienes a lo mejor en un momento de tu vida, como él iba muy bien, no lo hiciste, entonces a lo mejor ahorita es el tiempo en el que tú tienes que decir: "Sí, yo hice esto". Le digo a Jorge: -Igual y es una enseñanza más.”

En este fragmento María establece dos tipos de relación con la creencia de Dios, recriminar lo que le sucedió, o agradecer, lo segundo está en directa relación con la percepción de una lección o un momento de replanteamiento para la vida de la persona.

Alma

“Yo como mujer o todas como mujeres podemos hacer muchas cosas, muchas, tanto es así que estoy haciendo muchas cosas en mi casa o sea estoy haciendo las cosas que no te imaginas, cuando me estaba muriendo de hambre, cuando no tenía para pagar, andaba diciendo que me dejaran más barato. Eso me llena a mí de mucha seguridad y me siento, a lo mejor la vida me ha pegado mucho por ahí, pero por otro lado Dios ha sido enorme, maravilloso conmigo.”

El agradecimiento manifestado por Alma, al igual que el que María promueve con su hermano, está sustentado en su creencia religiosa y le atribuye el hecho de que en la situación adversa logró encontrar los medios adecuados para mejorar. En este punto encontramos un contraste significativo con Edith. Mientras Alma da sentido a su experiencia a través de una creencia religiosa, Edith le da un sentido racional y rechaza una creencia religiosa.

Edith

“Lo que encontré fue un curso con una conocida, se ha hecho un grupo bonito que se llama "Creciendo con las pérdidas" yo creo que me llegó justo cuando yo estaba dudando si psicólogo yo también o no, entonces

*llegó el curso. Yo ya había tomado cursos ahí anteriormente pero nunca el de pérdidas, si no uno que se llama "Cambio yo y cambia tu vida" cositas así. Entonces justo cuando yo estaba pensando qué iba a hacer me habla Érica y me dice: -Oye voy a dar el de pérdidas ¿te animas?- Y pues sí. Era todos los lunes en la noche como de ocho a diez y pues muy a gusto porque no era como terapia de grupo sino que ella iba explicando y yo iba entendiendo. En lugar de llegar y decirle: "Me pasa esto", yo al tener esas lecturas y al ir escuchando, a mí me iba cayendo el veinte de lo que a mí me estaba pasando... **(Búsqueda de sentido)***

[Tocan la puerta]

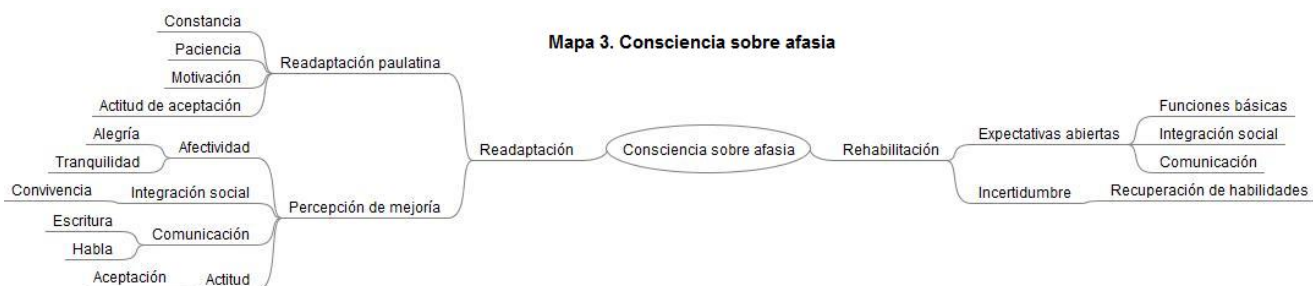
I: Adelante.

[Entra una persona]

E:...Entonces en lugar de yo decir qué me está pasando a mí me gustó mucho más porque se iban tratando los temas y cómo ibas atravesando las etapas, entonces yo fui entendiendo lo que me pasaba. Hasta entendí que tengo que entender al otro que de buena fe te dice, ¡ay! porque cantidad de gente me decía: -Dios te está poniendo a prueba, y hay que aceptar lo que Dios te manda- Y todo mundo te dice cositas así (...) Todo mundo lo hace de buena fe tratando de ayudarte y de orientarte pero a veces dices: <-Por favor cállense>."

Edith encontró una forma de dar sentido a su experiencia a través de un procedimiento terapéutico en el que ya existía confianza previa y el que se daba por medio de explicaciones racionales hacia su situación. De acuerdo a este contraste podemos observar que la crisis desencadena dos tipos de respuesta una postura que tiende al confort por medio de la creencia religiosa y otra que tiende a la búsqueda de una explicación racional.

Consciencia sobre afasia.



La *consciencia sobre afasia* es el conocimiento sobre los procesos de readaptación y rehabilitación. Dentro del proceso de rehabilitación un aspecto primordial encontrado, son las expectativas que el familiar genera. Por un lado encontramos expectativas abiertas en cuanto al mejoramiento paulatino de las funciones básicas que hayan sido afectadas por el accidente, la integración social y la comunicación. Alma y María muestran este tipo de expectativas.

Alma

“También yo digo cuando cortan o podan un árbol busca por dónde meterse el agua y busca sus raíces, ahí yo creo que no es como misión imposible y tampoco estoy de así de: “-Ya no va a pasar nada ya”, a lo mejor su cerebro se llega a conectar por otro lado y llega a tener una vida mejor, también estoy consciente no va a volver a estar derecho ni bien, pero a lo mejor un poquito mejor sí.”

María

“Ya ves que en esto mientras más te rehabilites, más ganas le pongas, pues hay más avance y pues así hemos estado, ya tiene tres años.”

En estos dos fragmentos observamos como la expectativa de rehabilitación se ubica en una mejoría constante, las dos reconocen una posibilidad de avance y recuperación. Por otro lado Edith, muestra incertidumbre, como lo veremos en el siguiente fragmento.

Edith

*“Lo que a mí no me gustaba y yo le decía al doctor: - Es que no se vale porque usted me dijo que Omar iba a caminar, comer y bañarse solo- Entonces estaba yo preocupada pero tranquila porque decía: "Es cosa de esperar". Sabíamos que era cosa de tiempo pero con un diagnóstico que decía: "Va a caminar, comer y bañarse solo" pero de lenguaje todo el tiempo es: "no sé, no sé, no sé" y entiendo que sea "no sé" pero ¿cómo pueden decir: "Va a caminar, comer y bañarse y solo"? A lo mejor porque el daño fue muy pequeño y del otro lado es: "pues no sé" y lo que el doctor me explicaba, porque digo: "Tiene que haber algo más preciso, yo no entiendo esa resonancia magnética, pero usted sí, y así como me pudo decir que va a comer y bañarse solo, pues dígame algo de lo demás" **(Incertidumbre sobre afasia)** (...) también nos dijo que ese daño a personas tipo intelectual, por decir algo, tienen más posibilidades de salir que personas con ese daño que es un obrero que pega botones todo el día, esa persona que pega botones todo el día tiene menos probabilidades de salir porque sus conexiones son menores, cuando tú tienes un trabajo de investigación de cosas así tienes más, pues no sé, como conexiones a que cuando tienes un trabajo muy rutinario, qué daño y qué secuela va a quedar, pero de ahí no me dice nada.”*

Edith en esta conversación que recordó con su doctor deja ver incertidumbre en cuanto a la naturaleza de la recuperación. Con esto denota ausencia de resignación sobre la condición que vive y una expectativa de certeza en cuánto a las habilidades que se recuperarían y el tiempo que llevaría.

En cuanto a su conocimiento sobre la readaptación (rama izquierda de mapa 3), encontramos una visión de readaptación paulatina a la cual le atribuyen una demanda de constancia, paciencia, motivación y actitud de aceptación.

Alma

“Alma: Lo que si hemos notado es que si no lo llevamos a este tipo de lugares o no le damos la misma atención, él sí se va regresando. Se va quedando como, en vez de avanzar va retrocediendo, entonces por eso estos lugares son algo muy importante para ellos.

Investigador: Como para mantener ese camino.

A: Mantenerlos, exactamente. Yo siempre lo que digo no es que él ya vaya a avanzar, sí a lo mejor va a ir avanzando poco a poco pero es mantenerlo, mantenerlo como mantenemos, no sé, hasta a la mejor yo que haga ejercicio, haz ejercicio pues mantenerse a base de ejercicios”

En el extracto anterior encontramos esa visión de una necesidad de constancia en el proceso de rehabilitación para poder mejorar. Esa percepción de un avance lento que demanda constancia y esfuerzo también es visible en Edith:

Edith

“Han sido dos años sin parar porque al principio era que ojalá caminar, que ojalá dejara el pañal, que ojalá moviera los ojos, ojalá que en lugar de que cogiera la cuchara así [hace el movimiento de agarrar algo hacia abajo], la cogiera así [hace el movimiento correcto para agarrar una cuchara], que en lugar de que se pusiera la cuchara aquí [se toca el cuello] se la pusiera acá [se toca la boca]. Han sido dos años en que no hemos descansado un sólo día de que ha sido tan poquito a poco, tan poquito a poco, tan poquito a poco. Cuando empezó todo yo estaba sumamente estresada y ahorita estoy sumamente cansada.”

La motivación y la actitud de aceptación fueron elementos destacables en el discurso de María. Quien identifica estos elementos como parte clave para la readaptación.

María

*“yo sí de repente le digo: -Jorge ya sabes que todos los ejercicios te sirven, falta todavía lo más importante, es el último jalón tienes que echarle ganas en esto –Si (**Motivación**).”*

*“Le digo a Jorge: -Igual y es una enseñanza más, hasta que tú te aceptes como estás tú vas a lograr hacer cosas ¿Por qué? Porque estás renegando. Si uno reniega de todo haz de cuenta que todo lo negativo se te pega y si tú te vas aceptando solitas las puertas se te van abriendo (...) yo lo que le decía a Jorge: -Si tú no te aceptas y reniegas las cosas no fluyen (**Aceptación**)- Yo creo que tantas cosas que le estuvimos diciendo y viendo y todo como que ahora ya fluye.”*

La actitud de aceptación será descrita con mayor detalle en el siguiente apartado cuando hablemos de las actitudes que las personas asumen dentro de su situación. Antes de ello se describirá la última parte del mapa 3, la percepción sobre la mejoría.

La mejoría es vista por medio de cambios en la afectividad puesto que las personas comienzan a mostrar tranquilidad y alegría.

María

“Pero sí, no dormía bien, eso no nos ayudó mucho al principio, le dieron antidepresivos, pastillas para dormir las cuales ya no toma, sólo antidepresivos. Y ya de ahí en fuera fue hacia arriba, hacia arriba, hacia arriba. Él es muy tranquilo muy dispuesto.”

Alma

“A: Al principio Héctor no era así, para eso le ha ayudado mucho este lugar, muchísimo.

I: ¿Sí? ¿Para cambiar su actitud?

A: Su actitud. Ahí sí (Mejoría afectiva).

I: ¿Cómo era antes?

A: No, Horrible, horrible, horrible, horrible. Siempre traía la cara así apretada y tanta ira que demostraba y tan frustrado que estaba. Incluso mi hija dice: -Es que antes mi papá no se reía así, y ahora se ríe como niño- Y le lleva algo o algo que le traiga: -¡Ay papi! -Aaah- El otro se queda así de (hace un gesto de alegría). Esas caras y ese tipo de expresiones él jamás las tenía entonces yo pienso: <Todo lo que tiene que pasar para podernos dar un poquito de afecto>.”

En el caso de Alma ubica esta mejoría afectiva a raíz de su integración en la asociación Vivir con afasia. María identifica la tranquilidad como un estado asociado a la disposición de recibir ayuda por parte de los demás. Edith identifica como mejoría la capacidad de la persona con afasia para incluirse en actividades sociales de convivencia o de convenciones sociales como acudir a una tienda y comunicarse adecuadamente con los vendedores.

Edith.

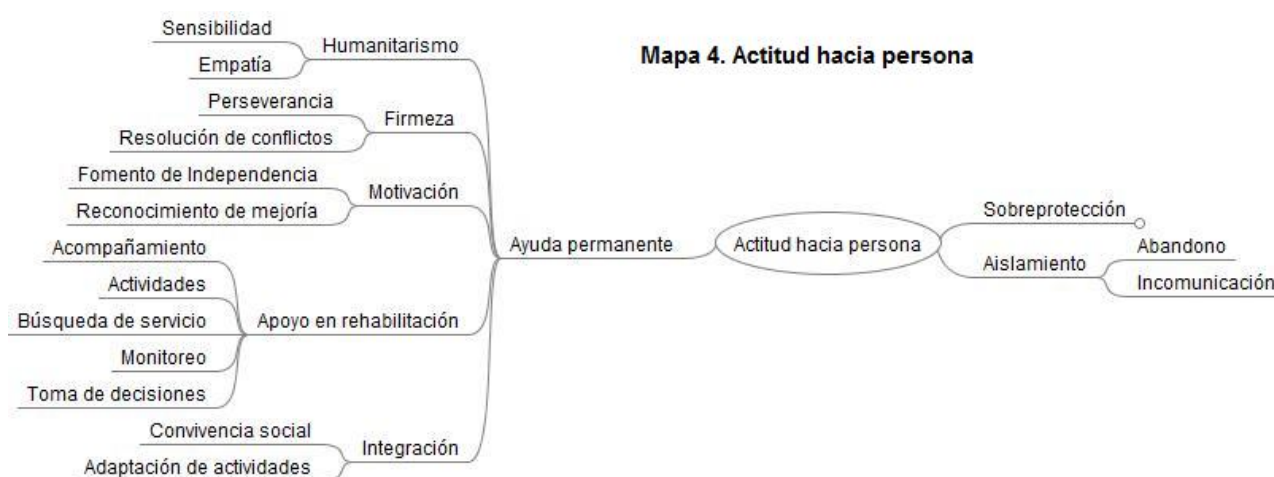
“Sí todavía hay muchas cosas que no, pero puede decirnos mucho más de lo que antes. Hemos estado en reuniones que la gente no se da cuenta que está mal, las personas que no nos conocen. Obviamente no está tan platicador como antes, llega, saluda: “¿Cómo está? Buenas tardes...”. Ayer entramos a dos tiendas de fotografía, buscando una mochila para guardar cámaras, entramos a tres lugares y en los tres él preguntó, él dijo todo: “Muchas gracias, hasta luego”. Te puedo jurar que el de la tienda es lo que menos se imaginó. Pero bueno, señalas la bolsa, te bajan la bolsa lo ves: “- No pues sí, es que, más grande, más chica...”, todo fue muy fácil entonces la gente no se dio cuenta que estaba mal.”

La comunicación es uno de los aspectos de mayor atención por parte de los familiares. Con respecto a esto las visiones son diversas pues la mejoría en este aspecto se percibe como fluctuante, constante o incluso reversible.

Actitudes

Las *actitudes* son predisposiciones cognitivas, conductuales y afectivas que constituyen la postura hacia algo o alguien. Es un proceso psicosocial debido a que dichas predisposiciones surgen de la interacción de la persona con el mundo y con otras personas. La situación en la que se encuentran las familias con afasia forma nuevas actitudes principalmente: hacia la persona con afasia, la rehabilitación y la vida con afasia.

Actitud hacia persona con afasia



En esta categoría se contemplan aquellas reacciones conductuales, cognitivas y afectivas hacia la persona con afasia que componen la actitud de ayuda permanente. Esta actitud se compone de humanitarismo, el cual es una predisposición para tratar con sensibilidad y empatía a personas en situación desvalida.

Alma

“Había un comercial en la televisión que a mí me hacía llorar mucho porque decía [El llanto comienza a quebrar su voz] que (los discapacitados) era gente olvidada por la sociedad, entonces yo dije: <Yo no voy a hacer eso nunca>”

En el caso de Alma el humanitarismo es una cualidad sobresaliente debido a que previo al accidente de su esposo estaban a punto de comenzar un proceso de separación. Ella decidió ayudarlo aún a pesar de que posterior a la adquisición de afasia su esposo la abandonó para irse con otra pareja, por lo cual su disposición para ayudar y hacer empatía con una persona en situación desvalida es particularmente notable en este caso.

La firmeza es una disposición cognitiva para perseverar en la ayuda hacia la persona con afasia a pesar de los diversos conflictos que esto conlleva.

Alma

"(Para la familia de origen de mi esposo) Yo seguí siendo la mala. Y ahora supe que según mi hermano, dicen que yo tuve la culpa de lo que le pasó. ¡Puras tonterías! La gente se mete en chismes y se mete en rollos, la realidad es esta, la realidad es la persona que lo está apoyando, la realidad es la persona que ha vivido con él todo porque yo puedo llegar y decir: "-No es que ella lo tiene, es que ella..." pero la realidad es esta, aquí y ahorita, no hay otra realidad. Y pues es eso, ahí está mi marido en esa situación y pues hay que ayudarlo hasta donde se pueda."

María también narra haber recibido comentarios negativos relacionados con la situación de su hermano, e ignorarlos para seguir apoyándolo.

María

"Pues fijate que yo creo que ni siquiera me di cuenta y yo decía: "¡Ay! vivan su vida" haz de cuenta que ese estrés mío de irme, de irme, de hacer de comer de hacer así como que todo dije: "¡Ay! Qué tiempo de pensar en eso" y veía que mi mamá, que mi hermana, que la otra y yo decía: "¡Ash!" o sea haz de cuenta que dije: "¡Basta!". Como que puse una línea como que dije: "Hagan lo que quieran, si me quieren hablar, háblenme, si no, no" haz de cuenta que yo me puse una meta de que: "Yo te ayudo, yo te ayudo"

Los conflictos por opiniones de otras personas y la firmeza necesaria para seguir adelante a pesar de ellos fue uno de los aspectos centrales de la

entrevista con María, quien debido a su rol de hermana de la persona con afasia las demás personas consideraban que no le correspondía un rol de protectora y cuidadora permanente, actitudes que en su situación se atribuyeron a la madre, quien se encontraba un tanto alejada de la situación de su hijo.

El siguiente componente de la actitud de ayuda es la motivación, por medio de fomento de independencia y el reconocimiento verbal de las mejorías.

María y Alma manifestaron el primer aspecto de la siguiente forma.

Alma

“Pero yo no me voy a quedar ahí y salpicarle mi llanto, lo que quiero salpicarle es una actitud de que tenga que salir adelante. Que tiene que seguir adelante. No hago lo que la demás gente hace, de a lo mejor: <-No lo veas porque está enfermo>, no, yo le digo: -Hazlo, tú puedes hacerlo, y si te sale mal pues ni modo, tú hazlo-”

María

“El viernes fue uno (un amigo), por ejemplo, le dio mucho gusto ver a Jorge y Jorge se puso muy contento de verlo, de hecho fue su cumpleaños y muy contento. Mi mamá estuvo primero ahí como que traduciendo, hubo un lapso, yo sí me retiré porque dije: <No, es el momento en que él también trate de esforzarse> porque todo lo puede decir ya, entonces dije: <Tiene que tratar de entablar de una plática, algo> Y sí ahí estuvo más o menos y estuvo muy contento, entonces eso le ha ayudado a no cerrarse”

Ambas motivan a su familiar con afasia para que realice actos por su propia cuenta. Esto contrasta con la sobreprotección que Edith deja ver en su discurso.

Edith

“Él ya se quiere ir a San Carlos solo, en metro. Ahí empiezan las discusiones. Él dice que está bien y yo digo que no entonces ya empezamos a tener problemas porque yo digo: -No vas- él dice: -Si voy- yo digo: -No vas- Terminamos yendo juntos.”

La sobreprotección involucra la resistencia para dejar que la persona realice actividades por su propia cuenta. Como se puede ver en la narración de Edith incluso puede causar conflicto cuando la persona con afasia espera adquirir esa independencia. Alma consideró la actitud de sobreprotección como una etapa del familiar con afasia y reconoció haber sido sobreprotectora con su esposo durante algún tiempo.

Alma

“¿Qué hace una gente...? Yo he visto a la gente que viene aquí. A lo mejor hay una gente que los sobreprotege, hay gente que... Porque los que vienen aquí de alguna manera tienen atención hacia sus enfermos porque por eso estamos aquí, si no, no viniéramos. Pero pues yo pienso que es como cuando uno va pasando etapas. Yo ya tengo, voy a cumplir cinco años con mi marido, de que pasó, entonces he pasado todas esas etapas: La de sobreprotección, la de... Como cuando un bebé va pasando todas esas etapas, como cuando un bebé va creciendo, entonces pues ya no, ya estoy en otra, en otra. O sea ya tiene que, él es independiente, él es muy independiente.”

El apoyo en rehabilitación es la presencia de al menos un integrante de la familia en acompañamiento para ir a la terapia, realización de actividades, búsqueda de servicios de rehabilitación, monitoreo de avances y dificultades y toma de decisiones en lo concerniente al proceso de rehabilitación.

María

“Mi mamá ya no tenía la paciencia de ponerse a leer y ahora: -¿Cuál canción me toca?- Ya saca sus canciones y empieza a cantarlas con él.”

En el extracto anterior María destaca la participación de su mamá en las actividades de rehabilitación de su hermano, a pesar de la dificultad que representa. Otro tipo de actividades en las cuales la familia apoya en la rehabilitación son aquellas dirigidas particularmente para los miembros tales como grupos de apoyo o las visitas que se realizaron.

Alma

“Vengo a las terapias en grupo. Pero ahorita no me han llamado tiene como un mes, yo creo. No, creo que más de un mes.”

El último componente de la actitud de ayuda es la integración, la cual consiste en la inclusión de la persona con afasia en actividades sociales de la familia así como en actividades del hogar.

Alma

“Cuando yo lo puedo inmiscuir como ahorita que voy a comprar muebles para la oficina y todo eso, me lo jalo, le digo: -Vente ahorita ya no vas a estar aquí solo, te vas a ir conmigo.”

María

“Entonces imagínate el cambio, nosotros tratamos de verlo normal, siempre, nunca le dijimos: <Ay no puedes, no lo hagas>, no al contrario tratar de integrarle y pues imagínate buscar hasta la manera de que él pudiera comer. Era de adaptarle sus cubiertos para que él no se sintiera tan mal, sí fue muy complicado.”

Tanto Alma como María manifestaron el involucrar a la persona con afasia en actividades cotidianas y en actividades sociales. Edith, no manifestó un afán de integrar a su esposo, sino denotó un temor de que él hiciera actividades.

Edith

“Al principio quería lavar y dejaba todos los platos sucios y nos teníamos que quedar callados porque él quería ayudar en algo (Integración de persona en labores), ya que se iba él había que volver a lavar todo, y uuuu hacer el recuento de los daños de esa lavada de él. Tenía que estar peor que con niño chiquito, porque el triturador era un peligro, el triturador era un peligro (Temor por falta de habilidades motoras).

I: Sí, sí.

E: Bueno ya entendió que no lo tiene que usar pero al principio no hallábamos que hacer: <-¡Desconectémoslo!>”

Por último se ubicó la actitud de aislamiento, señalada por las entrevistadas como incomunicación y el abandono por parte de otros grupos sociales y familiares.

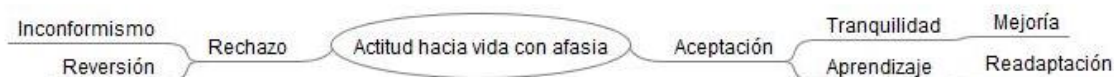
Alma

“Lo que esta mujer hizo fue, cuando se fue con ella, ella dijo: -Aquí no hay ni tiempo, ni dinero. Aquí no va a tener nada de eso y se quedó. Ella se iba a trabajar y lo dejaba solo en un lugar chiquito como este y él se quedaba ahí, dando vueltas en un parque que había, esperando a que ella llegara.”

En esta categoría predominó la actitud de ayuda permanente en las entrevistadas, ésta es una categoría que retomaremos posteriormente cuando se describan los roles. A continuación continuaremos describiendo las principales actitudes encontradas.

Actitud hacia vida con afasia.

Mapa 5. Actitud hacia vida con afasia.



En cuanto a la postura de las personas ante su vida y todos los cambios que ello ha implicado, podemos identificar dos tipos de actitudes, de rechazo y de aceptación. La actitud de aceptación se caracteriza por un sentimiento de tranquilidad y por el aprendizaje de habilidades y actitudes diferentes a partir de la situación.

María.

“En mí por ejemplo, espiritualmente, espiritualmente la lección que te da es que te vuelves yo creo que más humano, sabes sentir y entender a la gente o sea sabes qué siente la gente. A partir de ahí mi carácter cambia porque antes era bien así [hace un gesto de pasividad], y empiezo a

defenderlos eh. Pues yo pienso que emocionalmente es como, te cambia, así como a ellos. Si espiritualmente te llena, o sea, mucho”

El extracto anterior corresponde a la respuesta de María hacia la pregunta: ¿Cuál cree que sea, hasta el momento, la lección o la reflexión más importante que pueda hacer sobre esto? Sobre todos estos problemas, sobre todo lo que se desencadena. En cuanto a este tema Alma rescató lo siguiente:

Alma

“Yo decía: -Yo no puedo cambiar el mundo, no puedo cambiar la vida de nadie. Esto es lo que tenemos que vivir, y esto es lo que tenemos que aprender a vivir. Y lo que hacía era que unas veces se me salían las lágrimas y otras veces nada más me volteaba y ya no lo veía. Ahora creo que ya no siento ni eso. No sé qué quiera decir eso, que ya no me importa no creo. A lo mejor que ya acepté también, que él está todo chuequito y que es su manera de caminar y que tiene que aprender a cuidarse.”

El tipo de aceptación entre María y Alma es diferente, una está dirigida al aprendizaje y al crecimiento personal, mientras otra está basada en resignación ante la experiencia de tristeza. En cuanto a Edith, podemos encontrar que se encuentra en un estado inconformismo ante su situación.

Edith

*“Entonces han pasado dos años pero, pues se supone que ya nos deberíamos de haber resignado, aceptado y todo pero no podemos **(Inconformismo)**, no sé si esto mismo nos ayuda a seguir adelante o esto mismo nos afecta al no terminar de aceptar una situación.*

I: ¿El hecho de todavía no resignarse?

E: Pues sí pero eso mismo nos da fuerza para seguir adelante.”

El inconformismo es la ausencia de resignación por la situación que aconteció. Edith le da una connotación motivadora al hecho al considerarlo como motivador para sobrellevar su situación.

En el caso de Edith encontramos otro tipo de actitud hacia la vida con afasia, la racionalidad. Ésta se caracteriza por un entendimiento de la situación

sustentado en la búsqueda de información concreta y no un espacio para experimentar su afectividad.

En el siguiente fragmento queda explícito este afán por entender lo que vive.

Edith

*“Justo cuando yo estaba pensando qué iba a hacer me habla Érica y me dice: -Oye voy a dar el (grupo) de pérdidas ¿te animas?- Y pues sí. Era todos los lunes en la noche como de ocho a diez y pues muy a gusto porque no era como terapia de grupo sino que ella iba explicando y yo iba entendiendo. En lugar de llegar y decirle: "Me pasa esto", yo al tener esas lecturas y al ir escuchando, a mí me iba cayendo el veinte de lo que a mí me estaba pasando (...) Entonces en lugar de yo decir qué me está pasando a mí me gustó mucho más porque se iban tratando los temas y cómo ibas atravesando las etapas, entonces yo fui entendiendo lo que me pasaba (**Racionalidad**) y hasta entendí que tengo que entender al otro que de buena fe te dice, ay porque cantidad de gente me decía: -Dios te está poniendo a prueba, y hay que aceptar lo que Dios te manda- Y todo mundo te dice cositas así o: -Mi tía se curó en un año -Mi tío se curó en dos años - Mi tío nunca se curó- Todo mundo lo hace de buena fe tratando de ayudarte y de orientarte pero a veces dices: "-Por favor cállense". Entonces también me ayudó este curso a entender que les tengo que tener paciencia a los demás de que lo hacen de buena fe (...) a lo mejor por ser académica e investigadora me sentí mejor así, estudiando con algunas lecturas y comentándola en clase, entonces como que preferí eso a tener otra terapia.”*

Podemos ver que las actitudes de racionalidad y la aceptación se asocian con tranquilidad, sin embargo, una de las experiencias principales hacia la vida es la incertidumbre. Esta experiencia tanto Alma cómo Edith reconocen haberla vivido en los primeros años de estar en compañía de una persona con afasia.

Alma

“Yo al principio, cuando pasó, pensaba que en tres meses él iba a estar bien. Lo llevaba a cinco terapias al día, era salir desde las diez de la mañana y regresar hasta las no sé qué horas de la noche o de la tarde, sin comer. Pensaba que esto iba a pasar rápido, que era pasajero. Al quinto

día ya estaba tomando terapias y pensaba que era una enfermedad que se le iba a quitar. O sea estaba bloqueada mal, todo estaba muy mal.”

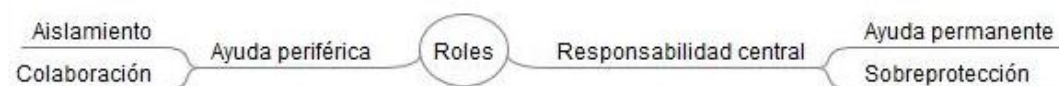
Edith

“El día que cumplíamos 30 años de casados ese día salimos del hospital. Yo iba con la silla de ruedas, Omar con pañal, caminaba pésimo, hablaba pésimo, la cabeza así [cuelga la cabeza sobre su lado izquierdo], los ojos paralizados. Yo decía: “-Hace 30 años iba camino a la iglesia y ahora voy camino ¿a qué?”. Yo no sabía a qué me estaba enfrentando.”

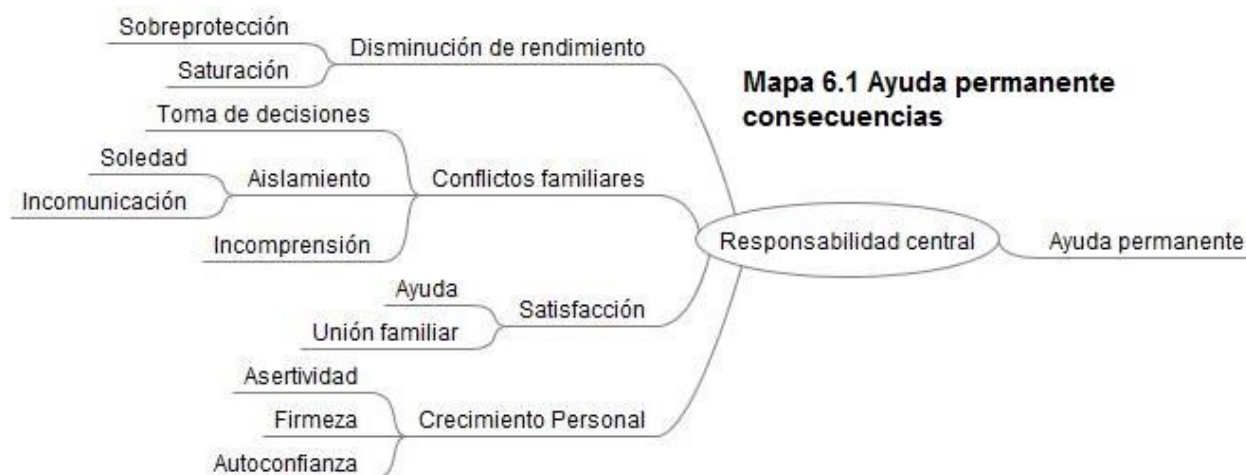
Roles

Hasta el momento hemos descrito la experiencia del familiar con afasia en cuanto a los cambios y las crisis que acontecen a raíz de que un miembro adquiere el trastorno, y las principales actitudes que asumen ante la situación. Estos dos procesos resultan en la adquisición de nuevos roles. Estos roles están concentrados en el mapa conceptual 6.

Mapa 6. Roles



Responsabilidad central.



La *responsabilidad central* es el rol que principalmente asumieron las personas entrevistadas. En la rama derecha del mapa conceptual mostrado se encuentra la ayuda permanente (descrita anteriormente) la cual es la actitud principal que muestra el familiar con la responsabilidad central. Como queda explícito en el mapa 4 en el apartado anterior la ayuda permanente conlleva una serie de actividades y conductas variadas y en todo aspecto de la vida por ello trae consigo una serie de implicaciones a nivel psicológico expuestas en la rama izquierda del mapa 6. A continuación se describirán más detalladamente éstas.

La disminución de rendimiento se presenta al existir sobreprotección y saturación en las responsabilidades del familiar.

Edith

“Entonces tú tienes que faltar a trabajar para ir a la delegación a arreglar eso, ellos se equivocan y tú tienes que pagar el perito para que les diga: <no, están equivocados> o sea yo digo: < ¡bueno! Tengo que resolver lo de todos>, ya estoy harta de resolver cosas.”

La persona con la responsabilidad central se ve en el centro de conflictos familiares relacionados a la situación que viven. La toma de decisiones imprevistas demandada por la situación genera dichos conflictos. Principalmente éstos se relacionan con el aislamiento e incomprensión de otros miembros familiares que no se encuentran en el centro de la situación, por ello desconocen la naturaleza del trastorno, los cuidados, las expectativas, y comienzan a dar opiniones que se contraponen con las que el

familiar con la responsabilidad central tiene y en las cuáles fundamenta sus decisiones.

María

“Si los doctores daban un diagnóstico me hablaban a mí, me pasaban a una sala y todos los doctores. Entonces lógicamente como que mi mamá pensaba: -¿Y yo qué hago aquí? Pero entonces igual de quedarse con él todo mundo decía: <-Ay no yo mañana trabajo> Entonces yo me quedo, y como yo había firmado y veo todo eso: <-Pues saben qué váyanse yo me quedo>, porque la situación estaba mal. Entonces mi mamá cambia, cambia de actitud y empezamos un cierto choque pero a la vez tenía que verme la cara, digamos, porque dirá: <-Te necesito pues ni modo>, hubo un choque.”

Otra de las consecuencias de llevar la responsabilidad central de la persona con afasia es un sentimiento de satisfacción. Una de las fuentes de satisfacción para el miembro con la responsabilidad central es la percepción y el reconocimiento que ellos mismos den hacia el hecho de que proveen ayuda a una persona que la necesita.

Alma

“A lo mejor eso me llena mucho de satisfacción porque de alguna manera me he dado cuenta de que soy una pieza muy importante ya que genero unión en mi familia.”

En el caso de Alma se presentó un aspecto particular ya que debido a la reestructuración de responsabilidades comenzó a trabajar y a desarrollarse económica y profesionalmente.

Alma

“Yo estaba en mi casa tenía pues no sé a lo mejor ya 30 o 25 años sin trabajar y ahora pues resulta que estoy trabajando yo soy contador público y pues me costó mucho trabajo entrar y ahorita pues estoy me está yendo muy bien y estoy haciendo cosas que yo pensé que jamás iba a hacer cuando estaba con él, cuando estábamos bien. Eso me da mucha seguridad para muchas cosas.”

En este aspecto es importante destacar que una condición para que se de esta satisfacción es la ausencia de trabajo previo. Puesto que en el caso de Edith quien había laborado toda su vida, aumentar las responsabilidades le resultó contraproducente.

Edith.

“Entonces estaba pensando en pedir ahorita un permiso o algo porque de repente, pero Omar me dice: -Tranquilízate ya vienen las vacaciones de navidad y todo el rollo- Me dieron otra materia en la universidad y yo decía: -No, no me des otra materia ¡por favor! -Es que así tienes una beca mayor -¡No me des otra materia!- Pues ahí, se fueron de sabático dos profesores y ni modo otra materia, una materia nueva que tengo que preparar, ¡Qué horror!”

La unión familiar es otro aspecto que brinda satisfacción. Si bien algunos familiares y vínculos sociales se pierden completamente hay unión entre la familia más cercana.

Alma

“Me da mucha satisfacción que de alguna manera nosotros seguimos unidos a pesar de todo lo que ha pasado. Con todos nuestros berrinches y con todos nuestros enojos a ratos, y que en ratos odiamos a todo mundo, entre nosotros mismos, pero seguimos juntos, tenemos una familia.”

La tercera consecuencia importante de carga con la responsabilidad central es el crecimiento personal que experimentan las personas. En este se desarrollan habilidades psicológicas y sociales que previamente no se manifestaban en las personas. Una de estas características es la asertividad, que es la capacidad para comunicar las ideas y sentimientos propios.

María

“También cambia mi carácter, porque yo siempre era así súper tranquila y todo y empieza a cambiar mi carácter de ser bien fuerte. Antes me decían algo y me ponía así a llorar y ahora sí como que era de contestar, no grosera pero como que empecé a poner límites, sin pelear.”

La firmeza, componente cognitivo y conductual de la actitud de ayuda permanente descrita anteriormente, es una habilidad desarrollada a partir de vivir con un familiar que presenta afasia.

María

“Veía que mi mamá, que mi hermana, que la otra y yo decía: < ¡Ash!> o sea haz de cuenta que dije: < ¡Basta!>. Como que puse una línea como que dije: <Hagan lo que quieran, si me quieren hablar, háblenme, si no, no> haz de cuenta que yo me puse una meta de que: <Yo te ayudo, yo te ayudo>.”

La autoconfianza es otro elemento importante, es la percepción y el sentimiento de seguridad hacia las habilidades y capacidades propias.

Alma

“Empiezo a trabajar, empiezo a mandar, empiezo a tener poder empiezo a tener gente que me sirve a mí. Empiezo a ver que yo puedo hacer muchas cosas, que soy capaz de muchas cosas. Mis hijos, más el menor, traen como el patrón del papá. Lo tengo visualizado porque ya se casó el mayor y trata de ser diferente pero como que siguen tirándole a la mujer o tratándome a mí de una manera fea, como me trataba él. (...) A final de cuentas ya nadie coopera con la terapia, y ni me interesa tampoco, ya no me interesa que coopere nadie. Como que ha sido jalar y jalar. En ese tipo de cosas dices: “-Yo voy a demostrarle, yo les voy a demostrar”, yo creo que ha sido eso, el querer superarme por todos lados, porque toda la vida he sido minimizada, primero por él, ahora por los hijos. No ya no, no me gusta eso. Yo como mujer o todas como mujeres podemos hacer muchas cosas, muchas, tanto es así que estoy haciendo muchas cosas en mi casa o sea estoy haciendo las cosas que no te imaginas, cuando me estaba muriendo de hambre, cuando no tenía para pagar, andaba diciendo que me dejaran más barato. Eso me llena a mí de mucha seguridad”

En este caso la señora relató llevar una vida conflictiva en la cual era ama de casa y existían problemas constantes con su esposo. Por ello ante la

situación en la cual ella asumió el papel de responsabilidad comenzó a desarrollar habilidades diferentes.

Ayuda periférica

En lado izquierdo del mapa 6 encontramos el rol de ayuda periférica, el cual fue señalado como la intervención de otras personas de la familia para fines de colaboración económica y en algunos aspectos del cuidado y la atención. Este rol sólo fue señalado por María.

María

“Somos tantos hermanos y a la hora que yo le quito a mi hermano la responsabilidad, mi hermano lo rasuró dos veces y le digo: -¿Sabes qué? Ya lo puedo rasurar yo -Perfecto nos vemos eh- Entonces una hermana de plano: -Ay pues ahí me avisan- Ella de plano vive su vida, no pregunta que él avance, no pregunta de terapias, ella no sabe nada de plano. Otra que vive en el extranjero ella sí se comunica y manda dinero a mi mamá, apoya. Sí apoyan, en lo que pueden. Eso es bien difícil porque por eso él como que se refugia en mí, porque él ve que de plano pues nadie. Sí es bien difícil porque no todos los hermanos se apoyan al cien, no.”

En este caso podemos destacar que Jorge, hermano de María, aún estaba soltero cuando aconteció el accidente, a diferencia de los otros dos casos quienes ya se encontraban casados y con hijos. Podemos suponer que cuando la persona que adquiere el trastorno está casada la responsabilidad de su cuidado se centra en la pareja como en el caso de Alma quien no narró recibir alguna ayuda periférica, o en la pareja y en los hijos como en el caso de Edith:

Edith

“Entonces nos poníamos los cuatro a hacer cositas de plastilina eso de plano ya no lo quiso hacer. Pero el hecho de que estuviéramos los cuatro haciéndolo, para él era importante. Después de hacer esto Hernán se iba de fiesta, Lucy se iba con el novio y así. Como que dices, logramos tener un equilibrio entre ayudarlo y que saliera.”

Articulación de la teoría fundamentada

Familia con afasia significa el surgimiento de dimensiones nuevas en la actividad de los integrantes de una familia cuando un miembro presenta este trastorno. Estas dimensiones se agrupan de la siguiente forma.

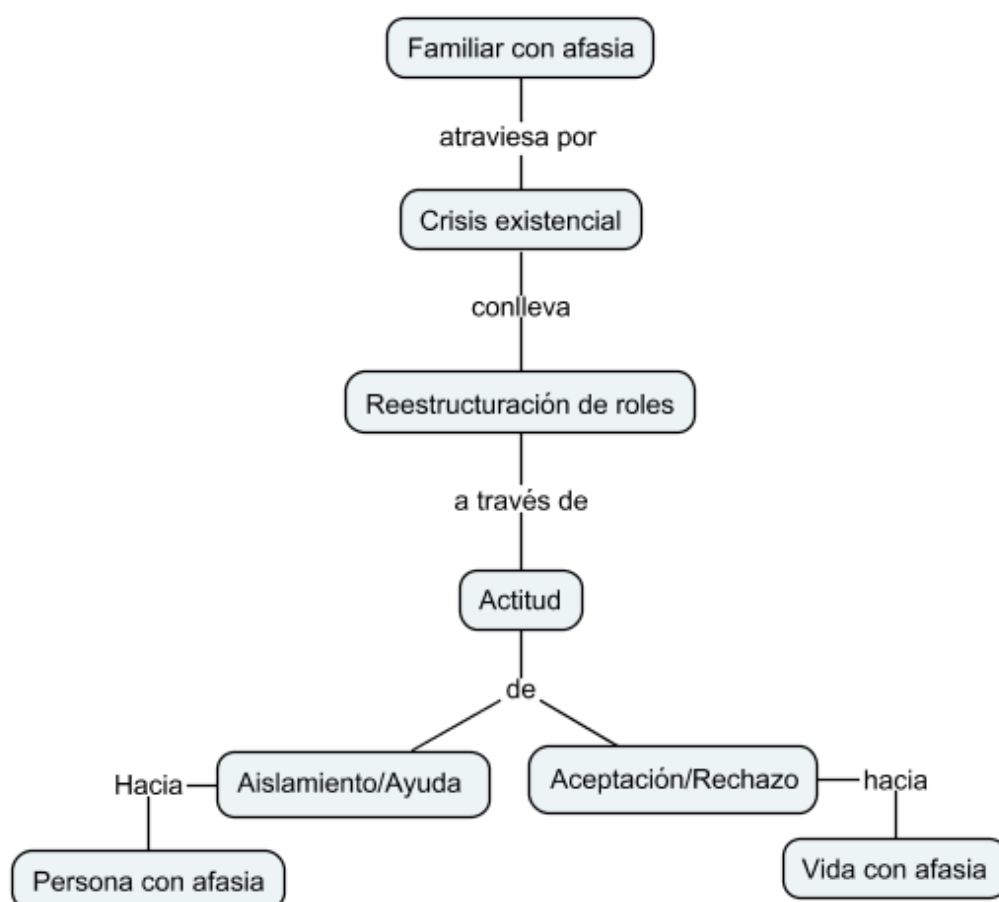


Figura 1. Las dimensiones del familiar con afasia.

En el diagrama anterior se muestra como cada dimensión pertenece a otra y a las demás de modo que se van traslapando y forman integralmente lo que se denominó *familiar con afasia*.

En cuanto a las relaciones entre las categorías de estudio por medio de sus elementos compositivos se encuentra que la crisis caracterizada por un cambio en el estilo de vida, conlleva una reestructuración en los roles familiares. La cuál manifiesta por medio de las actitudes que los familiares asumen hacia la persona con afasia y hacia los cambios en su vida a partir de la aparición de afasia. La relación que se puede identificar entre estos conceptos está mostrada en el mapa 7.

Mapa 7. Relación entre dimensiones.



El mapa anterior nos permite ubicar las dos actitudes primordiales que la el familiar con afasia exhibe hacia la persona y hacia la vida con afasia. La actitud se encuentra determinada por dos valores debido a que en el transcurso del tiempo la actitud oscila continuamente entre ambos.

De la comprensión brindada por este análisis se pueden establecer las siguientes hipótesis para futuros estudios:

- El rol de ayuda principal se asume cuando en la persona existe una predisposición al humanitarismo.
- Si se cambia de una actitud de rechazo por una de aceptación el *familiar con afasia* desarrollará una experiencia de crecimiento personal.

Discusión y conclusiones.

“...le pasó a él y el afectado es él y las terapias la tiene él, pero nos pasó a todos, no le pasó a él, nos pasó a todos.”

El fragmento anterior resume de la mejor manera el sentimiento interno de la familia de una persona con afasia. La principal implicación teórica resultante de acercarse a éste fenómeno desde esta perspectiva psicosocial es que la visión sobre el fenómeno se amplía de un problema individual a ser una situación con implicaciones sistémicas en la familia. Este idea enriquece la concepción de rehabilitación dada por González y González, (2012) y Arango, (2006). Estos autores se refieren a la rehabilitación como un proceso integral entre terapeutas, familia y persona con afasia para generar un cambio en las habilidades lingüísticas dañadas. Lo que podríamos concluir con este estudio es que en la rehabilitación se debe incluir, además de la intervención en las alteraciones, una intervención enfocada a mejorar la forma en que la familia experimenta su vida con la persona que presenta afasia.

Comparando este estudio con otros que han abordado el mismo fenómeno encontramos varios puntos de confluencia de ideas. Rautakoski (2014), quien estudió los cambios en la comunicación cuando aparece el trastorno, nos habla del aislamiento de los círculos sociales, un aspecto narrado por los tres casos estudiados. Otro aspecto de coincidencia es en el cambio de los aspectos que se vuelven importantes, al igual que Rautakoski, se encontró que los tópicos que antes solían ser importantes entre familiar y paciente quedan en segundo plano y aquellos relacionados con el trastorno son los principales temas de conversación. En este último punto este estudio encontró que hay dos formas de dirigirse hacia esos aspectos la aceptación y el rechazo. Esto último constituye lo que se llamó *actitud hacia vida con afasia*.

En cuanto a la forma en que cambia la vida de las personas con afasia y en cómo se puede aprovechar para el tratamiento, este estudio se encuentra en las mismas limitaciones de estudios previos. Se reconoce, al igual que Arango (2006), que la readaptación en los roles de la dinámica familiar, caracterizada por la aparición de *rol de responsabilidad central* es una característica crucial para una rehabilitación exitosa, sin embargo, la forma en que esto ayuda específicamente a la recuperación del lenguaje oral y la forma en que este único aspecto influye en la experiencia de rehabilitación aún es incierto.

Lo mismo sucede con las ideas de Prigatano (1994). Al igual que este autor se concluye que son necesarias otras estrategias dirigidas a familiares, sin embargo, aún no se puede decir específicamente cuál es la mejor y cómo ayudaría en el marco de la rehabilitación. Este se considera el principal reto futuro para esta línea de investigación.

Por ello se considera que el siguiente paso es la ejecución de un modelo de investigación-acción. El objetivo de esta propuesta sería generar un entorno terapéutico eficaz desde la perspectiva psicosocial de la familia. Este modelo debe partir de la pregunta: ¿cómo guiar a las personas atravesando esta crisis hacia una perspectiva enriquecedora y de crecimiento humano?

Este estudio nos mostró varias categorías y elementos que pueden resultar de utilidad para cubrir los objetivos y responder a la pregunta de investigación hecha en la propuesta mencionada. Dichas categorías son las siguientes:

- *Las creencias religiosas y su papel en la recuperación y en la aceptación hacia la vida con afasia.* Kleiman (1998, citado en Arango, 2006) destaca la religión como un aspecto que forma parte del significado que la familia le da a su experiencia. En las entrevistas se encontró que algunas personas encuentran consuelo y motivación por medio de sus creencias religiosas y una posible relación de una creencia como facilitadora de una actitud de aceptación hacia la situación. Sin embargo, también se encontró que su inclusión explícita en las estrategias dirigidas a la familia puede causar alejamiento debido a diferencias ideológicas.
- *El aislamiento social y el papel de la familia que brinda ayuda periférica.* Ambos aspectos denotaron en las personas entrevistadas causar un

sentimiento de soledad y de incertidumbre. Así como ser un foco de constantes conflictos que rodean el proceso de rehabilitación.

- *La consciencia sobre afasia y su incidencia en las posibilidades de recuperación.* El tipo de expectativas y percepciones que se forman desde la adquisición del trastorno mostraron una relación con experiencias afectivas de satisfacción, motivación e incertidumbre que pueden mejorar las posibilidades de readaptación del lenguaje oral y de otros aspectos asociados al daño cerebral. Al igual que Geromini (2005) se denota una etapa irracional en cuanto a las expectativas, sin embargo en los casos estudiados la *consciencia sobre afasia* se encontraba en una etapa de aceptación hacia las limitaciones y de cautela en las expectativas de recuperación.
- *La influencia de una actitud de aceptación en la terapia de lenguaje.* Con base en lo mencionado por las entrevistadas los pacientes con afasia se desenvuelven mejor en las actividades de la terapia de lenguaje una vez que han alcanzado una actitud de aceptación hacia su condición.
- *La actitud del familiar en la rehabilitación y su influencia en la recuperación del lenguaje oral de la persona con afasia.* De acuerdo a las narraciones de algunas experiencias se hace la hipótesis de que el apoyo por parte de los familiares en la rehabilitación genere una mejoría en la recuperación del lenguaje oral de los pacientes, en la afectividad, en la integración social, en la comunicación.

Además de estas potenciales relaciones explicativas del fenómeno, existen 3 consideraciones técnicas vitales para el desarrollo de esta propuesta que se rescatan tanto del análisis teórico de los datos como de las observaciones llevadas a cabo durante el trabajo de campo.

- *Intervención grupal:* los participantes mencionaron que uno de los aspectos más remarcables de la rehabilitación es la posibilidad de hacer nuevos vínculos sociales, por lo cual podemos suponer que la intervención en grupo será más adecuada y brindará mayor satisfacción para el *familiar con afasia*. Esto puede deberse al aislamiento social en el que los tres casos estudiados se encontraban y está en consonancia

con lo encontrado por autores como Paván (2008), Helm-Eastbrooks (2005) y Geromini (2005).

- *Cambio de marco terapéutico*: para la ejecución de esta propuesta es crucial mantener un énfasis en aquellos marcos de enriquecimiento y cambio positivo. Al igual que Worrall y cols. (2010) se considera que un acercamiento limitador con énfasis en aspectos como *depresión*, o *frustración* sólo reforzaría los aspectos negativos de la crisis que la familia vive y no los llevaría a un mejoramiento. También estos autores proponen que el uso de la etiqueta *paciente* debido a su connotación médica sea cambiada por *persona* simplemente.
- *Inclusión de la perspectiva psicosocial de los terapeutas de lenguaje*. De acuerdo a las narraciones que se obtuvieron de los terapeutas se puede señalar que intervienen en estos aspectos psicosociales pero lo hacen sin una consciencia. Sin embargo los mismos terapeutas reconocen la importancia de que las dimensiones afectivas, sociales no queden como algo que ocurre colateralmente y con lo que se tiene que lidiar, sino ampliarlo y verlo como una vía para generar conocimiento. Para ello también es primordial estudiar los procesos psicosociales de los terapeutas de lenguaje que atienden a las personas. Sus actitudes, su autoimagen y su motivación hacia la tarea que realizan son aspectos cruciales para el modo en que se desempeña la rehabilitación. Incluso desde mi perspectiva estos aspectos son básicos dado que los sitúan, los posicionan de un modo que su visión de los problemas va a incidir en las posibilidades de cambio y en la experiencia resultante del proceso.
- *Infraestructura y organización del trabajo*. Es vital el acceso a espacios y materiales que permitan la realización de las actividades. En cuanto a la organización de trabajo es necesaria rescatar una diversidad de perspectivas teóricas y disciplinarias. Una adecuada comunicación entre los terapeutas ya sea para el manejo de los espacios y las estrategias así como para la resolución de posibles conflictos que puedan afectar el trabajo directo con las personas.

Es importante asumir el compromiso de mejorar continuamente la rehabilitación de acuerdo a las necesidades de la comunidad en la que se esté trabajando.

Por ello se considera como una de las limitaciones en los hallazgos de este estudio y sus potenciales escenarios futuros, el hecho de que el trabajo de campo se realizó únicamente en un escenario abierto y flexible a diferencia del ambiente institucional de salud pública donde se atienden más comúnmente este tipo de problemas. En la asociación Vivir con afasia se brindaba un acercamiento multidimensional por medio de actividades sociales, técnicas lingüísticas grupales, actividades recreativas y grupos de apoyo. Por ello se recomienda para futuros acercamientos contrastar las vivencias de personas en diversos entornos de rehabilitación donde no se lleven a cabo este tipo de actividades y donde se mantenga esta visión integral de la persona con afasia.

Finalmente, en cuanto a la experiencia en el campo de estudio para un investigador nuevo como fue mi caso el conocer las áreas de potencial atención resultan desafiantes y motivadoras. Por un lado existe el desafío de continuar mejorando y generando conocimiento que resulte útil para las personas y para el conocimiento. Y por otro lado es motivador descubrir nuevas formas de ver los fenómenos de estudio y ampliar el conocimiento desde todas las visiones posibles buscando siempre un punto de encuentro. De igual forma es estimulante desde un punto de vista personal encontrar personas que a pesar de encontrarse en un crisis mantienen una actitud proactiva y están dispuestas a colaborar en las actividades de investigación y a continuar buscando vías de mejoramiento para su situación y para la de otras personas.

Bibliografía

- Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa: Fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- Arango, J. C. (2006). *Rehabilitación neuropsicológica*. México: Manual moderno.
- Arrieta Espinoza, A. (2007). Las nociones de lenguaje implícitas en las teorías localizacionista y global: Un acercamiento desde los estudios de las afasias. *Filología y lingüística*, 33(1), 81-99.
- Benedet, M. (2003). Metodología de la investigación básica en neuropsicología cognitiva. *Revista Neurología*, 36 (5), 457-466.
- Brain, L. (1980). *Alteraciones del lenguaje. Afasia. Apraxia. Agnosia*. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Cole, M., Levitin, K. y Luria, A. (2006). *The autobiography of Alexander Luria. A dialogue with the making of the mind*. New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Fodor, J. (1983). *The modularity of the mind*. Massachusetts: The Massachusetts Institute of Technology.
- Geromini, G. (2005). Limitaciones de mayor jerarquía para la rehabilitación del paciente afásico. *Anuario de la fundación Dr. J. R. Villavicencio*, 81-85.
- Geromini, G. (1995). La recuperación del paciente afásico: ¿Utopía o realidad? *Fundación Dr. J. R. Villavicencio*, 118-123.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New Jersey: Transaction publishers.
- Goodglass, H. y Wingfield, A. (1998). The changing relationship between Etomic and cognitive explanation in the neuropsychology of language. *Journal of psycholinguistic research*, 27 (2), 147-165.

- González, P. y González, B. (2012). *Afasia. De la teoría a la práctica*. México: Editorial médica panamericana.
- González Ortuño, B., Ostrosky-Solís, F., & Chayo Dichi, R. (2007). *¿Problemas de lenguaje? Un programa para su estimulación y su rehabilitación*. México: LP.
- Gurd, J., Kischka, U. y Marshall, J. (2010). *The handbook of clinical neuropsychology*. USA: Oxford University Press.
- Hazin, I., Leitão, S., Garcia, D., Lemos, C. y Gomes, E. (2010). Contribuições da Neuropsicologia de Aleksandr Romanovich Luria para o debate contemporâneo sobre relações mente-cérebro. *Mnemosine*, 6 (1).
- Helm-Estabrooks, A. (2005). *Manual de la afasia y terapia de la afasia. 2ª edición*. Madrid: Médica-Panamericana.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2007). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw-Hill.
- Luria, A. (1980). *Fundamentos de neurolingüística*. Barcelona: Toray-Masson.
- Luria, A. (1976). *The working brain. An introduction to neuropsychology*.
- Mertens, D. (2005). *Research and evaluation in education and psychology: integrating diversity with quantitative, qualitative and mixed methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Ostrosky-Solís, F. y Ardila, A. (1991). *El diagnóstico del daño cerebral*. México: Trillas.
- Paván, R. (Junio de 2008). Identificación de la depresión en los ámbitos personales y sociales de pacientes afectados con afasia. México.
- Pereira, L. Developing perspectival understanding, en: Taylor, P. y Wallace, J. (editores) (2007). *Contemporary Qualitative Research*. Holanda: Springer.
- Perlesz, A., Kinsella, G. y Crowe, S. (1999). Impact of traumatic brain injury on the family: A critical review. *Rehabilitation Psychology*, 44 (1), 6-35.

- Portellano, J. (2005). *Introducción a la neuropsicología*. Madrid: Mc Graw-Hill Interamericana.
- Prigatano, G. (1994). Productivity after neuropsychologically oriented milieu rehabilitation. *J. Head trauma Rehabilitation*, 9 (1), pp. 91-102.
- Rains, D. (2004). *Principios de neuropsicología humana*. México: Mc Graw-Hill Interamericana.
- Rautakoski, P. (2014). Communication style before and after aphasia: A study among Finnish population, *Aphasiology*, 28(3), 359-376.
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y algunos retos. *Liberabit*, 13, 71-78.
- Sandoval, C. (1996). *Investigación cualitativa*. Bogotá: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación superior.
- Shallice, T. (1988). *From neuropsychology to mental structure*. New York: Cambridge, University Press.
- Strauss, A. y Corbin, J. (1998). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos de la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Tortosa, F. y Civera, C. (2006). *Historia de la psicología*. Madrid: McGraw-Hill.
- Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- Worrall, L., Brown, K., Davidson, B. y Howe, T. (2010). Snapshots of succes: Living succesfully with aphasia. *Aphasiology*, 24, (10), pp.1267-1295.