

AFASIA

**EL DRAMA DE LA
INCOMUNICACIÓN**

© José Moscardó Guillén y Rafael Reyes Moreno
ISBN: 84-95783-31-2

Caligrama Ediciones
c/. El Pinar, 28
29631 – BENALMÁDENA (Málaga)
Tel. 952 44 64 58
info@caligramaediciones.com

Reservados todos los derechos: ninguna parte de este libro puede ser reproducida, almacenada en un sistema informático o transmitida de cualquier forma o por cualquier método, ya sea electrónico, mecánico, de fotocopia, de grabación u otro medio, sin previo y expreso permiso de los propietarios del Copyright.

AFASIA

EL DRAMA DE LA INCOMUNICACIÓN

*José Moscardó Guillén
Rafael Reyes Moreno*

Nuestro agradecimiento:

Al doctor Marcelo Berthier, por su desinteresada ayuda en la revisión de los aspectos médicos del texto, la facilitación de las láminas que ilustran este libro y, en especial, su inestimable aportación al capítulo 9, del que en justicia hay que decir que es el verdadero autor.

A José Manuel García Martínez, abogado y amigo, por la revisión de los aspectos jurídicos del libro.

A Julián Hinojosa Castillo, logopeda y enfermero, por su interesante aportación de los materiales que han inspirado el capítulo 11, dedicado a los cuidados del afásico.

Gracias a ellos y a todos los que nos han mostrado su apoyo y su confianza en la publicación de esta obra.

Los testimonios que aparecen en este libro pertenecen a personas con afasia y también a sus familiares. Algunos han sido redactados por los propios afásicos, que en su caso han recuperado la capacidad para escribir. Se han respetado tal y como fueron escritos, sin hacer ninguna corrección.

Otros testimonios, de carácter oral, fueron grabados y posteriormente transcritos con los acentos ortográficos de las palabras pero conservando las formas de expresión, la gramática y el vocabulario empleado por cada persona. Para facilitar su comprensión, se han añadido algunas aclaraciones, que en el texto aparecen entre paréntesis con letra distinta. No se extrañe el lector si hay faltas ortográficas, de puntuación, de expresión o de otro tipo porque de lo que se trata es de que los afectados cuenten su historia con sus propios recursos lingüísticos.

Unas palabras de Rafael

Naci el 30 julio de 1950 en Cordoba. Vivo desde el año 1988 en Malaga.

Voy a contar los recuerdos del día 5 de mayo de 2000; mi padre estaba en UVI en Cordoba, operado en cancer de pulmon, estaba grave. Este día es viernes es quedando ir en el sabado a ver a mi padre; sobre doce de la noche, el estomago me da la lata, me voy a dormir; diez minutos mas levantarme a vomitar, ya los recuerdos son difusos; Me cuesta mucho levantar otra vez a vomitar, estoy sudando, no me podía quitarme los pijamas; desde el cuarto baño a la cama (habitacion con cuarto baño), voy a gatas. Me acuesto, ya no sé hasta las 10 horas el día siguiente. Mi mujer me ve, llama a urgencias, recuerdo una medica, y me baja en una silla mi hijo y un enfermero, me suben en la ambulancia. Dormido o perdida la conciencia hasta el hospital clinico, recuerdo varios medicos. Dormido. Me dejan en urgencia en una cama. Dormido. Veo a mi mujer. Dormido. Veo a Elo y javier dos amigos. Dormido. Me llevan con la cama hacerme un TAC. Sigo dormido. Cuando despierto estaba en la habitación con 3 enfermos más. Los recuerdos de los días siguientes son vagos y seguro, veo a médicos, enfermeros, amigos, etc... recuerdo las pruebas médicas: electro, holter, voy en una ambulancia para hacerme un TAC, etc.

Pienso que tengo un infarto de corazón, no puedo hablar ni siento nada. Oigo a un médico neurólogo de planta, hablaba con su compañero: “éste, seguro si habla serán cuatro palabras”. Aquel DIA de las palabras del medico para mí fue un “palo,”: Irme, ¿cómo?, No podía andar, comunicarme, no podía hablar, ni escribir, sin gestos,

como un muerto con los ojos abiertos, la comprensión muy baja.

Los recuerdos se agolpan por la mente, he pasado el purgatorio. Para mí, los sufrimientos mas fuerte son: faltan de comunicación, no poder hablar; mas tarde con la ayuda de los logopedas, el trabajo de uno mismo.; meses mas tarde puedo pronunciar pocas palabras; quedan lo mas difícil, formar frases para poder expresarse lo que tu piensas, es muy difícil, más todavía, más, más...

La hemiplejia, no puede casi andar, y el brazo derecho si fuerza ni poder utilizar ni mano derecha (está como muerta), todo esto es mi “fuerte”, pero lo que más duele dentro del alma es no poder comunicarse con nadie (ni hablar, ni escribir, ni un gesto, nada de nada..etc.), lo que sufre el afásico y la familia es demasiado

Yo he pasado por todos los estadios de la afasia: mudo, depresión (con muchas ganas de morirme), incomprendido de la sociedad (que piensa el afásico es un retrasado mental) y muchos médicos entre ellos varios neurólogos:

Dice al afásico: De salud esta muy bien, ¿no puedo hablar?, Para qué hablar, como esta la vida hoy DIA. Esta repuesta de muchos médicos dejan a mí personalmente helado, igual no tienen idea de que es la afasia, saben lo que es la afasia ”perdida de.....”.; no saben lo que siente el afásico/a no poder comunicarse sus sentimientos, sus verdades,....; todo esto quisiera lanzar un mensaje de esperanza a los afásicos/a, a los familiares (se sufren con ellos, la sociedad, la clase médica, los organismos públicos de salud, que hay una vía nueva para ayudar a los afásicos, es un camino nuevo; cuando los caminos son nuevos, se empiezan de una piedra, más tarde otra piedra...

PRÓLOGO

Este libro es el resultado de la iniciativa de un afásico. Cuando un infarto cerebral cambió su vida, a Rafael se le pasaron muchas cosas por la cabeza. Pensó que nunca podría superarlo, que había perdido su capacidad de comunicarse para siempre y que ya no volvería a ser útil para los demás. Pensó, incluso, que lo mejor era morir.

Algunos años después, el pensamiento de Rafael había cambiado. La rehabilitación no había sido fácil y tampoco podía hablarse de una recuperación completa, pero sí suficiente para llevar una vida “casi” normal. Sus pronósticos más oscuros, hechos en los momentos de mayor desesperación, no se habían cumplido. Descubrió que, aunque con algunas limitaciones, podía volver a comunicarse con la gente, y que algunas de las cosas perdidas en el camino podían ser sustituidas por otras, no por nuevas menos valiosas: nuevos amigos, nuevas actividades, nuevas formas de ver y vivir la vida... Con la aceptación de esa nueva vida, y también con la consecución de algunas metas básicas que en los inicios de su afasia le habían parecido inalcanzables, Rafael recuperó en cierta medida el sosiego interior.

Con el tiempo, otra clase de inquietud fue adquiriendo forma y consistencia en su mente. A través de su experiencia personal y del intercambio de opiniones con otros afásicos, había constatado que el desconocimiento de la afasia en nuestro país era muy grande. La mayoría de las personas no sabían qué era la afasia, ni mucho menos cómo actuar en el caso de enfrentarse al síndrome. Apenas había información y la bibliografía en español era escasa y demasiado teórica. Casi todo lo que él y su familia conocí-

an sobre el tema lo habían tenido que averiguar por sus propios medios, con gran inversión de tiempo y esfuerzo. Aunque la atención hospitalaria había sido buena, las soluciones ofrecidas por el sistema de la sanidad pública con posterioridad al alta eran insuficientes para garantizar una rehabilitación intensiva... De la constatación de esta realidad a la idea de gestar un libro con la firme y honesta intención de ayudar a otros afásicos y familiares de afásicos, sólo hubo un paso.

La obra que usted tiene en sus manos ha sido revisada por un médico especialista en afasias pero escrita con el talante de un periodista. Esto significa que desde su génesis el objetivo principal ha sido el de reunir una información, que por lo general se encuentra muy dispersa, para transmitirla con un claro propósito divulgativo. Lejos de pretender ofrecer un tratado médico, que pudiera ser tan prolijo como poco esclarecedor para quien no tiene conocimientos de medicina, la intención, mucho más modesta pero también más práctica, ha sido la de poner a disposición de cualquier lector una obra sencilla que responda a los interrogantes más comunes sobre la afasia y que, sobre todo, contenga unas pautas claras de actuación para las personas que, por vivir de cerca el problema, necesitan una orientación urgente.

Para alcanzar este objetivo, se ha prestado especial atención a la estructura y al lenguaje. En cuanto a su estructura, el libro está dividido en dos partes. La primera de ellas, *CONOCIENDO LA AFASIA*, fue redactada siguiendo el orden de las preguntas que, como escritor que aceptaba un encargo sobre un tema con el que no estaba familiarizado, se sucedían en mi propia mente. Al principio fue la curiosidad de saber lo que era la afasia, más allá de la

vaga noción sobre un trastorno del lenguaje. Satisfecha esta curiosidad y conocidas todas las posibles alteraciones de la afasia en los niveles de la expresión y/o comprensión del lenguaje, surgía inevitablemente otra pregunta: ¿por qué la vida de una persona normal podía llegar a ese extremo de inhabilidad comunicativa? De alguna manera, cada pregunta daba paso a la siguiente y cada capítulo respondía a la necesidad de culminar un proceso que aclarara el mayor número posible de interrogantes. *Comprender* la afasia y *conocer* las posibilidades de la medicina en las distintas fases de la asistencia sanitaria al afásico (desde el ingreso hospitalario hasta la rehabilitación) fueron, sin lugar a dudas, los principales impulsos creadores de la primera mitad del libro.

La segunda parte, AMPARANDO AL AFÁSICO, se construyó a partir de un impulso bien diferente, que no era el de *conocer* ni *comprender*, sino el de *actuar*. Debo insistir en que antes de emprender el proyecto no estaba familiarizado con el tema más de lo que puede estar cualquier persona ajena a la experiencia de la afasia; pero Rafael había logrado contagiarme su entusiasmo desde el principio y, cuanta más información recopilaba, mayor era la sensación de desamparo que me transmitía el mundo de los afásicos. De ahí el título de este segundo bloque, que resume su razón de ser: proporcionar al lector las pautas de actuación básicas para que el afásico obtenga la máxima calidad de vida, se reincorpore sin problemas a la sociedad y pueda beneficiarse de los instrumentos de protección que el Estado pone al alcance de las personas con algún grado de discapacidad.

Por último, la finalidad divulgativa de esta obra y su intención de establecer una comunicación con el máxi-

mo número de lectores ha determinado la elección de un lenguaje que, sin perder el rigor necesario, tiene como principales objetivos la concisión y la transparencia. Para facilitar esto, se ha hecho un repaso exhaustivo de todos los términos que podían presentar alguna dificultad de comprensión, y todos aquellos que no aparecen explicados directamente en el texto se han incluido en un amplio glosario que usted encontrará al final del libro.

Deseo sinceramente que el lector encuentre ayuda y orientación en estas páginas. De ser así, el sueño de un afásico se habrá cumplido.

JOSÉ MOSCARDÓ

Introducción. EL “INFIERNO” DE LA AFASIA

Las definiciones médicas no dejan de ser, por lo general, tan rigurosas como asépticas y frías. Detrás de muchas patologías se esconde un drama humano que a menudo pasa desapercibido a los ojos de la sociedad. Cuando la afasia se manifiesta en cualquiera de sus grados, independientemente de la causa que ha conducido a esta situación, la vida de la persona experimenta un giro, y este giro, a veces drástico, afecta no sólo al afásico, sino también a las personas de su entorno.

En un importante número de casos el problema no se ve venir. El individuo aparentemente sano empieza a sentirse mal y, como un ladrón en la noche, sobreviene el ataque cerebral. A partir de ahí los acontecimientos se desencadenan de manera tan rápida como desconcertante. Cuando recupere la consciencia en alguna cama de hospital, los recuerdos serán vagos e imprecisos, fragmentados y confusos: el rostro angustiada de ese familiar que se apresuró a marcar el número de urgencias sin alcanzar a entender lo que estaba pasando, la sirena y las luces de la ambulancia, los corredores del hospital y las conversaciones ininteligibles de los enfermeros y médicos... Sin embargo, es ahora, en el inicio de la convalecencia, cuando empiezan a contar los primeros minutos de una nueva existencia que, además de suponer una segunda oportunidad, puede convertirse en una dura prueba. El vendedor elocuente descubre con pasmo que ha perdido la capacidad de hablar, al eficiente contable le cuesta sumar y restar tanto como a un niño de primaria, el artesano ya no puede

trabajar porque ha perdido la movilidad de la mitad de su cuerpo.

En los primeros momentos, el afásico vive, impotente y desconcertado, una pesadilla de la que es actor protagonista, por mucho que le cueste aceptarlo. Cuando intenta buscar consuelo en el diálogo con los demás, no puede creer que encontrar las palabras (algo tan fácil y natural ayer) se haya convertido hoy en un esfuerzo titánico, o que le cueste entender lo que le están diciendo, como si le hablaran en un idioma con el que no está familiarizado. Puede que pida un papel para intentar suplir con la escritura su evidente, e inquietante, incapacidad para expresarse verbalmente; pero los trazos sobre la hoja, más semejantes a garabatos que a palabras con sentido, le confirmarán que algo dentro de él ya no funciona como antes.

Si el lector se detiene sólo un momento a reflexionar, comprenderá fácilmente que para el afásico la experiencia del cambio es poco menos que aterradora. En su testimonio, Rafael habla de haber pasado el purgatorio. Personalmente considero que este término, el de purgatorio, resulta casi eufemístico, porque la vivencia del afásico, especialmente en los casos más graves, puede llegar a ser un verdadero infierno, tanto para él como para las personas de su entorno inmediato. La pérdida o deterioro de las facultades del lenguaje, más dolorosa por tratarse de unas facultades preservadas en el pasado, abre una brecha profunda en el puente de la comunicación con nuestros semejantes. A menudo el afásico quiere expresarse y no puede, o lo hace de una manera inadecuada, y aun en los casos en los que la capacidad de comprensión permanece intacta, la disfunción que padece es confundida con una falta de inteligencia y esta confusión, producto del desco-

nocimiento de la verdadera dimensión de la afasia, no hace más que aumentar su sufrimiento.

Visitar el infierno no debe interpretarse como un viaje sin retorno. Salvo en los supuestos más graves, como el de la afasia global, en la que las posibilidades de mejoría son ciertamente escasas (la palabra “imposible” debe ser desterrada de nuestro vocabulario), la recuperación, en mayor o menor grado, es una meta que se puede alcanzar. El camino no es fácil, sobre todo al principio, cuando el afásico no puede evitar establecer comparaciones entre su situación pasada y su condición actual: muchas de las cosas que antes eran sencillas, muchas de esas pequeñas acciones que forman parte de la vida cotidiana y que en el pasado se ejecutaban de manera natural y espontánea, requieren en la nueva coyuntura una dosis, a veces elevada, de voluntad y esfuerzo.

Sufrir una merma en las capacidades del lenguaje, tener problemas para expresar los pensamientos o exteriorizar los sentimientos, o comprender con dificultad lo que antes se entendía de forma instantánea, despierta con frecuencia sensaciones de soledad y alienación, por lo que no resulta extraño que en algunas personas se manifiesten trastornos del comportamiento, como la depresión, la tendencia a la introversión o los cambios constantes de humor, que los familiares deben soportar a la vez que comprender. Otras veces, junto a la disminución de sus facultades comunicativas, el afásico debe sufrir las secuelas físicas de la lesión cerebral, como es el caso, bastante común, de una hemiplejía. A la barrera lingüística se une el impedimento físico (el ojo que ha perdido vista, la piedad que hay que arrastrar, la mano inútil...) y la persona

antes activa e independiente se siente inútil y se considera una carga para los demás.

Todo cambia y, posiblemente, ya nada vuelva a ser como antes. Es un cambio que afecta a todas las facetas de la vida de la persona, que muchas veces se ve obligada a pedir la incapacidad laboral permanente porque su nueva condición le impide rendir en el trabajo como antes. En el plano personal, siempre dependiendo del tipo de afasia y de su grado de severidad, tal vez se reduzca el círculo de las amistades o las relaciones íntimas con la pareja entren en crisis. Para la familia será una dura prueba que puede acarrear malestar psicológico y problemas de convivencia. Frente a la administración, habrá muchos papeles que rellenar y muchos pasos que dar; frente a la sociedad, no es infrecuente que cunda el desánimo y la sensación de desamparo.

Y a pesar de todo, la rehabilitación, en un gran número de casos, no es una quimera. **La rehabilitación es posible** y este libro ha sido impulsado por un afásico para transmitir ante todo un mensaje lleno de esperanza dirigido a todas las personas que en algún momento de sus vidas tengan que enfrentarse, por ser afásicas o por convivir con un afásico, al drama de la afasia. Rafael quería morir; Guadalupe llegó más lejos e intentó suicidarse ingiriendo unas pastillas. En los peores momentos de angustia y dolor, ninguno de los dos podía creer que el futuro todavía depararía los suficientes alicientes para recuperar la ilusión de vivir: nuevas actividades que emprender; nuevas y más sinceras amistades que llenarían el vacío dejado por aquellos que se distanciaron paulatinamente hasta desaparecer; progresos que parecían inalcanzables pero que un día se hicieron realidad. Miguel reconoce que su vida

ha cambiado y ya no es la misma persona, pero también se considera afortunado y anima a otros afásicos a no decaer nunca. Cuando Belén sufrió un derrame cerebral a sus veintitrés años, todas las expectativas de una mujer joven que se disponía a incorporarse al mercado laboral después de haber cursado sus estudios universitarios se vieron traumáticamente truncadas. Nos confiesa que lo pasó muy mal; pero estas palabras también son suyas: “Ahora soy feliz, con las limitaciones que tengo, pero soy feliz”. Con sólo veinte años, Juanjo tuvo un grave accidente de moto y se convirtió en un afásico. Al principio deseaba quitarse la vida y se negaba a intentar la rehabilitación; ahora tiene novia, le encanta navegar por Internet y se divierte como cualquier otro joven de su edad, sin importarle demasiado lo que piensen de él los demás por su dificultad para expresarse. Juanjo dice: “Cuando (tuve) el accidente la puerta estaba cerrada, ahora la puerta (está) abierta”.

Para que el porcentaje de recuperación sea lo más alto posible, dentro de las posibilidades de cada caso, es necesario trabajar en varios frentes:

- Es imprescindible que el afásico no se derrumbe y esté verdaderamente dispuesto a luchar por su mejoría con todos los medios a su alcance. Como seres humanos tenemos dentro de nosotros un poder mucho más grande de lo que alcanzamos a imaginar. La voluntad y la actitud positiva, la perseverancia y el espíritu de superación, pueden obrar auténticos milagros. Cuando se les pregunta a los afásicos experimentados qué consejo darían a los nuevos afásicos, aunque expresado con diferentes palabras el mensaje siempre es el mismo: seguir adelante sin dejarse vencer por el desánimo, porque la derrota sólo existe

cuando nuestra mente piensa en términos de derrota y nuestro corazón se siente derrotado; mirar siempre adelante, sin volver la vista atrás, extrayendo de cada progreso, grande o pequeño, la fuerza necesaria para dar el siguiente paso.

Pero tan cierto como que ninguna rehabilitación es posible sin una voluntad de recuperación es que no se le puede pedir al afásico que lo haga todo él solo; de ahí la necesidad de la intervención de otros agentes.

- El apoyo de la familia es fundamental. Si al afásico se le pide voluntad y perseverancia, a la familia se le pide cariño, comprensión y paciencia. Se da por hecho que el cariño existe, pero la nueva condición requerirá que el afecto familiar alcance su máxima expresión, y ésta será sin lugar a dudas la mejor terapia psicológica que pueda recibir la persona con afasia (sin excluir ni devaluar la labor de los psicólogos, tan necesaria como útil en muchos casos). Es asimismo esencial el esfuerzo de comprensión por parte de los familiares o de las personas que conviven con el afásico. Se trata no sólo de compensar con este esfuerzo sus carencias comunicativas, en el momento de expresarse o de aprehender el significado de las expresiones ajenas, sino también de “comprender”, en el sentido más amplio de la palabra, la verdadera naturaleza de su problema. Sólo entonces podremos aceptar las posibles alteraciones de su comportamiento como manifestaciones asociadas de un trastorno lingüístico que tiene implicaciones metalingüísticas, en lugar de interpretarlas como actitudes caprichosas o signos de debilidad de carácter. Sólo entonces podremos entender que los cambios de talante o las reacciones desproporcionadas que tanto nos desconciertan, o la abulia, o la depresión, forman parte del pro-

blema y son tanto las consecuencias psicológicas de una disfunción comunicativa originada por una causa física (la lesión cerebral) como expresiones del dolor y sufrimiento que el afásico a menudo debe soportar en silencio porque ni siquiera le queda el recurso de desahogarse exteriorizando sus pensamientos y sentimientos con un mensaje inteligible para los demás. Por último, la comprensión, y con ella la aceptación, nos darán la fuerza necesaria para equiparnos con la más útil y poderosa de las herramientas, que deberemos emplear en grandes cantidades y se convertirá en nuestra mejor aliada: la paciencia.

- Los profesionales médicos, las instituciones sanitarias y otras instituciones sociales deben proporcionar tanto al paciente como a las personas de su entorno toda la información y la infraestructura necesarias para hacer frente a la afasia con todos los recursos disponibles. El hecho de que tantos afásicos y familiares de afásicos se quejen de que apenas reciben información y se vean obligados a buscarla por su propia cuenta e iniciativa, a menudo recurriendo a vías “extraoficiales” como el consejo de amigos y conocidos, la referencia de algún medio de comunicación o el asesoramiento de asociaciones privadas generalmente promovidas por los propios afásicos, es un síntoma preocupante de que algo está fallando en el sistema. De la misma forma que el afásico no puede superar su condición sin la ayuda de sus familiares, a la familia no se le puede exigir que afronte el problema sin proporcionarle los instrumentos necesarios para ello.

Nadie niega que la labor médica tanto en la asistencia de urgencia como en el diagnóstico y exploración de la lesión cerebral que ha ocasionado la afasia es casi siempre excelente. Pero se olvida con facilidad, o simple-

mente no se tiene en cuenta, que con el alta hospitalaria el afásico habrá de emprender un largo y a menudo arduo proceso de rehabilitación para el que tanto él como su familia deben estar preparados. **La información es fundamental** y no se debe escatimar, el afásico se encuentra ante una situación absolutamente nueva y, por lo general, ni siquiera ha oído hablar de la afasia con anterioridad. La desorientación de los familiares es común, cuando preguntan a los médicos o auxiliares la respuesta es lacónica, en la mayoría de los casos la papeleta se resuelve remitiendo al afásico a un logopeda y esto, evidentemente, es tan necesario como insuficiente.

El afásico (o las personas allegadas si su capacidad de comprensión no lo permite) tiene derecho a saber con detalle lo que le está pasando. Es su derecho y el de su familia recibir el apoyo psicológico necesario y una completa información sobre todas las alternativas posibles de tratamiento. Si hay un fármaco que puede contribuir a aumentar las posibilidades de éxito de las sesiones con los logopedas, debe ser informado de su existencia y del medio para obtenerlo. Al mismo tiempo, el sistema de salud debe desempeñar un papel más activo a la hora de informar sobre los aspectos legales y de procedimiento relativos a la nueva condición del afásico (incapacidad laboral, minusvalía, obtención de ayudas y subvenciones, etcétera). Es una tarea de los servicios sanitarios y sociales y de la administración en general proporcionarle de manera clara y accesible la orientación y la guía necesarias para alcanzar el mayor grado de mejoría posible por los cauces más adecuados. Esta tarea, hoy por hoy, es una asignatura pendiente.

- Según la experiencia de los propios afásicos, la intensidad y duración de los tratamientos aumenta las posibilidades de recuperación. Actualmente la Seguridad Social suele limitar la rehabilitación a dos áreas de trabajo: una es la de la fisioterapia, cuando la lesión cerebral ha ocasionado también secuelas físicas, y otra es la de la logopedia, para tratar los trastornos del lenguaje inherentes a la afasia. Las sesiones con el logopeda suelen repetirse tres veces a la semana y cada sesión no dura más de media hora, lo que se ha demostrado que resulta insuficiente. El mayor problema es que no se trata de sesiones individuales, sino que en ellas participan varios pacientes con distintas afasias y grados de severidad. Veremos, por ejemplo, que la afasia de Broca es un tipo de afasia no fluente en la que la capacidad de comprensión está relativamente preservada, mientras que en la afasia de Wernicke sucede prácticamente lo contrario: el lenguaje es fluente pero la capacidad de entendimiento se ve seriamente afectada. Es fácil concluir que cada una de estas afasias requerirá un enfoque distinto para su rehabilitación; pero no es infrecuente que el paciente con afasia de Broca y el que tiene afasia de Wernicke tengan que asistir juntos a la misma sesión con el logopeda. La terapia grupal sólo puede ser eficaz si es intensiva y con pacientes seleccionados por el tipo de afasia.

Una tercera vía es la del tratamiento farmacológico aplicado a la afasia. Esta modalidad no pretende ser sustitutiva, sino complementaria de las terapias tradicionales (logopedia). Un ejemplo es el donepezilo, un fármaco de reconocida eficacia en el tratamiento de los problemas cognitivos y lingüísticos provocados por el mal de Alzheimer, que se ha revelado también muy útil para combatir

las afasias. El problema es que su precio es elevado y, por considerar que no se trata de un medicamento específicamente concebido para la afasia, la Seguridad Social sólo cubre el gasto en los casos de Alzheimer. Sin embargo, como atestiguan algunos trabajos preliminares y testimonios recogidos en este libro, la bondad de su acción en la afasia es notable. En cualquier caso, el hecho de que el tratamiento farmacológico de la afasia esté todavía en sus albores impone la necesidad de realizar nuevos estudios con fármacos, asociados al tratamiento logopédico convencional adaptado a cada paciente, para confirmar los beneficios descritos en estudios preliminares.

PRIMERA PARTE

CONOCIENDO LA AFASIA

Definición

Clases

Causas

Prevención

Trastornos asociados

Diagnóstico y exploración

Rehabilitación

Fármacos

Capítulo 1.

¿QUÉ ES LA AFASIA?

El término afasia se lo debemos al médico francés Armand Trousseau (1801-1867), que alcanzó gran renombre como clínico y cuyas obras ejercieron una influencia notable en los médicos franceses y españoles del siglo XIX. Aunque ya un colega suyo, el también francés Pierre Paul Broca (1824-1880), realizó el primer estudio en detalle de la afasia en 1861, no fue hasta tres años después que el doctor Trousseau dio entidad a la palabra tal como se emplea hoy en medicina. Etimológicamente, afasia (del griego “aphasia”) significa falta (“a”) de palabra (“phasia”) o imposibilidad de hablar, y el Diccionario de la Real Academia Española la define como la “pérdida o trastorno de la capacidad del habla debida a una lesión en las áreas del lenguaje de la corteza cerebral”. En palabras del propio Trousseau, se trata de un estado patológico que consiste en la pérdida total o parcial de la facultad de la palabra, pero conservando la inteligencia y la integridad de los órganos de la fonación.

La afasia es un trastorno del idioma, tanto hablado como escrito, que se produce como consecuencia de una lesión en el hemisferio del cerebro que procesa el código del lenguaje (en la mayoría de las personas, el hemisferio izquierdo). Este trastorno se manifiesta en la pérdida, en mayor o menor grado, de la facultad de expresarse mediante la palabra hablada o escrita, o de la comprensión del lenguaje oral o escrito. La disfunción puede afectar tanto al entendimiento del lenguaje ajeno como a la organización semántica del propio discurso (el afásico presenta dificultades para exteriorizar su pensamiento y voluntad).

La afasia se describe como un complejo trastorno de la actividad mental que surge tras una lesión cerebral y afecta a distintos niveles de la estructura del lenguaje. Se traduce fundamentalmente en defectos de la función del lenguaje que a veces no sólo abarcan las formas externas de la comunicación, como es la relación con uno o varios interlocutores, sino también las formas internas, que corresponden al nivel del lenguaje intrínseco; en palabras más simples, la afasia puede suponer un serio problema de comunicación tanto en las relaciones con los demás como en la relación de la persona consigo misma (puede suceder, por ejemplo, que la aptitud para escribir no implique necesariamente un pleno entendimiento de lo que se escribe).

Pero de todas las definiciones que se puedan dar de la afasia y el afásico, tal vez las más humanas, por sugerir la angustia que este trastorno conlleva para la persona afectada, en su esfuerzo por expresar su pensamiento y comunicarse con los demás, son las que nos ha dejado el neurólogo francés Joseph Jules Dejerine (1849-1917): “La afasia es una perturbación del lenguaje caracterizada por la pérdida de la memoria de los signos por medio de los cuales el hombre civilizado cambia ideas con sus semejantes.” “El afásico es el individuo que —no siendo demente, ni paralítico, ni ciego, ni sordo— es incapaz de expresarse por medio de la palabra o de la escritura o de comprender la palabra o la escritura.”

Capítulo 2. ¿HABLAMOS DE AFASIA O DE AFASIAS?

Si se define la afasia como una alteración adquirida (no congénita) del lenguaje como consecuencia de una lesión cerebral focal, la propia simplicidad del concepto obliga a distinguir distintos tipos de afasia, que corresponderían a las distintas localizaciones de la lesión cerebral y a la diversidad de alteraciones del lenguaje oral o escrito, en los niveles de expresión y de comprensión. En este sentido, podríamos hablar de “afasias”.

CUADRO GENERAL DE CLASIFICACIÓN

1. AFASIAS CORTICALES

1.1. CON LESIONES EN LAS ÁREAS CORTICALES DEL LENGUAJE:

1.1.1. Afasia de Broca (expresiva).

1.1.2. Afasia de Wernicke (comprensiva).

1.1.3. Afasia global (expresiva y comprensiva).

1.1.4. Afasia de conducción.

1.2. CON LESIONES LIMÍTROFES A LAS ÁREAS CORTICALES DEL LENGUAJE:

1.2.1. Afasias transcorticales.

1.2.1.1. Afasia transcortical motora.

1.2.1.2. Afasia transcortical sensorial.

1.2.1.3. Afasia transcortical mixta.

1.2.1.4. Afasia anómica.

2. AFASIAS SUBCORTICALES

2.1. Afasia capsular putaminal anterior.

2.2. Afasia capsular putaminal posterior.

2.3. Afasia capsular putaminal global.

2.4. Afasia talámica.

Afasia de Broca

Conocida también como afasia motora de Goldstein, afasia expresiva de Weisenburg y MacBride, afasia motora eferente de Luria, afasia verbal de Head y afasia anterior o no fluida. Llamada así porque la lesión se produce en el área de Broca, que se sitúa en la zona anterior del cerebro y es el área motora del lenguaje, estrechamente relacionada con la generación del habla. Según David Crystal, el área de Broca, que podemos localizar en la parte posterior e inferior del lóbulo frontal, desempeña un papel fundamental en la codificación del habla. Por su parte, la doctora Berk, en su obra “Child development”, señala: “Los daños en esta área generan afasia, que es un trastorno de la comunicación en el que la persona tiene una buena comprensión pero presenta problemas al articular el lenguaje, es decir, al hablar.”

Las personas con afasia de Broca sufren una pérdida radical o severa de la fluidez del lenguaje: les cuesta hablar, lo hacen lentamente, necesitan hacer pausas con frecuencia y tienen problemas de modulación; pero, al contrario de lo que sucede con la afasia de Wernicke, su mensaje es inteligible y la selección de las palabras a menudo correcta, especialmente cuando se trata de sustantivos y verbos de acción, aunque hay restricciones de vocabulario que afectan a la riqueza o variedad del discurso. En cualquier caso, aunque el afásico se defiende en la selección de los términos, el mayor problema se presenta en la organización gramatical del mensaje: le cuesta o se ve incapaz de seguir las reglas gramaticales de las oraciones y emplea erróneamente u omite los morfemas gramaticales.

les, tales como pronombres, conjunciones, preposiciones o sufijos. Esto y la frecuente omisión de los verbos auxiliares da como resultado un discurso telegráfico en el que, además, el orden de las palabras puede verse alterado. Otro de los trastornos característicos es el llamado síndrome de desintegración fonética, que afecta a la articulación de los fonemas: se suprimen algunos fonemas, otros son alterados (por ejemplo hay distorsiones en el uso de /p/ y /b/) y en general, según el doctor Josep M. Vendrell, “los sonidos tienden a ser emitidos en condiciones de una motilidad más elemental, de tal manera que puede aparecer todo tipo de deformaciones (elisiones, asimilaciones, sustituciones, metátesis, epéntesis) asociadas de forma abigarrada”.

Esto en lo que concierne a la expresión. El entendimiento tampoco es completo y, aunque el paciente puede comprender el significado de una frase, se ve incapaz de repetirla. La comprensión del lenguaje escrito también suele estar alterada y se presentan dificultades para leer en voz alta. El trastorno suele ser mayor en el lenguaje escrito que en el lenguaje oral.

Pero en la afasia de Broca también son comunes las secuelas físicas: los afectados pueden presentar una hemiplejía derecha con algún grado de déficit sensitivo, hemianopsia (reducción del campo visual provocada por una lesión cerebral) o apraxia ideomotora en la mitad izquierda del cuerpo (perturbación de los gestos únicos y simples con preservación del nivel conceptual para la realización de los gestos complejos, que se manifiesta en un fallo en la ejecución de movimientos, tanto por orden como por imitación).

Si la lesión está restringida al área de Broca y no implica otras áreas, las posibilidades de recuperación son buenas.

Escala de Severidad (se sitúa entre 1 y 2):

1 – La comunicación está totalmente basada en expresiones incompletas. Necesidad de deducción, preguntas y adivinación por el oyente. La información que puede ser intercambiada es limitada y el peso de la conversación recae sobre el oyente.

2 - El paciente puede mantener una conversación sobre temas que le resulten familiares, con la ayuda del interlocutor. Fracasa con frecuencia al intentar expresar sus ideas pero el peso de la conversación es compartido con el interlocutor.

Afasia de Wernicke

Conocida también como afasia sensorial de Goldstein, afasia receptiva de Weisenburg y MacBride, afasia acústica de Luria y afasia sintáctica de Head. Llamada así porque la estructura dañada se localiza en el área de Wernicke, que corresponde a la zona posterior del cerebro. En la Enciclopedia del Lenguaje de la Universidad de Cambridge, el prestigioso lingüista David Crystal afirma: “Un área en la parte posterior y superior del lóbulo temporal que se extiende hacia arriba en el lóbulo parietal, desempeña una parte fundamental en la comprensión del habla: es el área Wernicke.” Por su parte, la psicóloga Laura E. Berk explica: “Cuando ésta (el área de Wernicke) se daña, el lenguaje es constante y gramaticalmente bien estructurado pero contiene muchas palabras sin sentido.”

En la afasia de Wernicke el lenguaje es, en efecto, fluido y melódico, bien estructurado y rápido, a veces más

veloz y abundante de lo normal, con cierto grado de excitación; pero otra cosa es el contenido del discurso, que suele ser difícilmente comprensible. Esto es debido a que existe un problema muy acentuado de distorsión de las palabras que da como resultado en casos graves lo que se conoce como jergafasia o jerga ininteligible: el paciente puede emitir sonidos individuales sin esfuerzo pero frecuentemente altera su orden y los añade o sustrae (parafasia literal o desintegración fonemática, por ejemplo “catinar” por “caminar”), o bien realiza sustituciones semánticas o de significado (parafasia semántica, por ejemplo “diccionario” por “biblioteca”).

Como es fácil imaginar, el afásico tiene un grave problema para hacerse entender; pero hay más: el área de Wernicke funciona como un procesador de los sonidos del lenguaje que permite reconocerlos como palabras y emplearlos para evocar significados o conceptos, de tal manera que una lesión en esta zona altera gravemente las capacidades de comprensión y repetición. La capacidad de lectura también se encuentra alterada y otro tanto suele suceder con la capacidad para escribir: el paciente combina las letras para formar palabras, pero es una combinación distorsionada y los términos resultantes carecen de significado.

Dentro de esta afasia, algunas líneas de investigación distinguen dos variedades. En la primera, el entendimiento del lenguaje escrito está más alterado que el entendimiento del lenguaje hablado (es lo que se conoce como “ceguera para las palabras”); en la segunda, sucede exactamente lo contrario (“sordera para las palabras”).

Los pacientes con afasia de Wernicke, en contraste con los pacientes con afasia de Broca, no suelen padecer

depresión porque no son conscientes de su defecto (anosognosia o desconocimiento del déficit del lenguaje). Tampoco suelen presentar alteraciones neurológicas aparentes, por lo que a veces, lamentablemente, son confundidos con enfermos mentales.

Escala de Severidad (se sitúa entre 0 y 4):

0 – Alteración en el contenido del lenguaje y la comprensión auditiva.

1 – La comunicación se basa totalmente en expresiones incompletas. Necesidad de deducción, preguntas y adivinación por el oyente. La información que puede ser intercambiada es limitada y el peso de la conversación recae sobre el oyente.

2 – El paciente puede mantener una conversación sobre temas que le resulten familiares, con la ayuda del interlocutor. Fracasa con frecuencia al intentar expresar sus ideas pero el peso de la conversación es compartido con el interlocutor.

3 – El paciente puede hablar prácticamente de todos los temas familiares o cotidianos, con ayuda muy ocasional o incluso sin ayuda. Sobre otros temas determinados, su capacidad de habla y / o comprensión se reduce significativamente hasta el punto de hacer muy difícil o imposible la conversación.

4 – Existe alguna merma evidente en el contenido del discurso y en la capacidad de comprensión, pero la limitación de las ideas expresadas o de la forma de expresarlas es leve.

Afasia global

Como su nombre permite adivinar, es la afasia más grave, hasta el punto de que a veces es conocida como

síndrome de afasia irreversible, por sus escasas posibilidades de recuperación. La pérdida de todos los aspectos del lenguaje oral y escrito, tanto en su expresión como en su comprensión, es casi completa. La causa puede ser una lesión masiva de las zonas del lenguaje del hemisferio izquierdo que incluiría las áreas de Broca y de Wernicke, o una lesión masiva a nivel subcortical que desconectaría las áreas del lenguaje. En cualquier caso, la localización de las lesiones es variable y dependiendo de esto las secuelas pueden ser mayores o menores, aunque siempre importantes. La afasia global clásica presenta trastornos hemipléjicos asociados, aunque en casos raros también puede haber afasia global sin hemiplejía.

El lenguaje proposicional (con propósito o deliberado) puede estar ausente (mutismo) o se limita a unas pocas palabras o expresiones que, en el intento de comunicar algo, pueden llegar a usarse de manera repetitiva (por ejemplo, “tan, tan, tan”). Es un lenguaje estereotipado, en el que la entonación corresponde a la intención comunicativa pero la palabra o frase estereotipada puede no guardar relación con esa intención o con el contexto de la conversación. En cambio, el lenguaje automático (el que no requiere reflexión o deliberación, como nombrar los días de la semana o los meses del año) suele estar preservado, aunque este nivel más espontáneo del habla también presenta problemas, como puede ser el uso distorsionado de los monosílabos “sí” y “no” (con la consiguiente confusión en la interpretación de la respuesta por el interlocutor) o la emisión automática de palabras malsonantes que las personas del entorno familiar tienden erróneamente a reprimir agravando la frustración del paciente. Por último, la comprensión del lenguaje hablado se reduce a un escaso

número de palabras y expresiones y la recuperación es muy limitada. Como consecuencia de la enorme dificultad para comunicarse y de los trastornos neurológicos asociados, no es infrecuente que la afasia global se asocie a un cuadro depresivo.

La Escala de Severidad se sitúa entre 0 y 1:

0 – Ausencia de habla o comprensión auditiva.

1 – La comunicación se basa totalmente en expresiones incompletas. Necesidad de deducción, preguntas y adivinación por el oyente. La información que puede ser intercambiada es limitada y el peso de la conversación recae sobre el oyente.

Afasia de conducción

Conocida también como afasia central de Goldstein y afasia motora aferente de Luria. Según el neurólogo norteamericano Norman Geschwind (1926-1984), en la afasia de conducción está lesionado el fascículo arqueado, una vía de conexión que transporta información desde el área de Wernicke hasta el área de Broca. Lo que distingue básicamente la afasia de conducción de las de Wernicke y Broca es la preservación de la producción del lenguaje y la comprensión auditiva.

En esta afasia, la conversación espontánea fluye con un buen nivel y el discurso es inteligible, aunque contaminado por la dificultad que el afásico encuentra, cuando habla, para elegir y secuenciar los fonemas de una manera adecuada. Así, se dan casos de parafasia literal o, si no se reconoce una palabra, se intenta sustituir por otra incurriendo en parafasias. El doctor Óscar Gervasio Sánchez explica: “El paciente puede hablar en forma fluida hasta que encuentra un sustantivo o un verbo principal, en

cuyo momento empieza a cometer parafasias con aproximaciones repetidas para ordenar los sonidos de la palabra. Esta conducta de centrar la puntería se reconoce en la bibliografía gala como *conducta de aproximación* (por ejemplo: “nati”, “napi”... “nali”, “naliz”... “nariz”). A diferencia de la afasia de Wernicke, el paciente que sufre esta afasia es consciente de su inexactitud y rechaza sus esfuerzos incorrectos.”

Como se deduce de la explicación anterior, el afásico lee en voz alta con dificultad y pobreza. La escritura también presenta problemas, como la incorrecta utilización de letras o la transposición de palabras dentro de una frase, pero son menos acusados que en la afasia de Wernicke. El paciente entiende el lenguaje escrito y su comprensión auditiva está relativamente preservada pero puede presentar dificultades cuando se trata de entender un discurso más complejo. Otro rasgo común de la afasia de conducción es la severa alteración de la facultad de repetir.

Escala de Severidad (se sitúa entre 2 y 4):

2 – El paciente puede mantener una conversación sobre temas que le resulten familiares, con la ayuda del interlocutor. Fracasa con frecuencia al intentar expresar sus ideas pero el peso de la conversación es compartido con el interlocutor.

3 – El paciente puede hablar prácticamente de todos los temas familiares o cotidianos, con ayuda muy ocasional o incluso sin ayuda. Sobre otros temas determinados, su capacidad de habla y / o comprensión se reduce significativamente hasta el punto de hacer muy difícil o imposible la conversación.

4 – Existe alguna merma evidente en el contenido del discurso y en la capacidad de comprensión, pero la

limitación de las ideas expresadas o de la forma de expresarlas es leve.

Afasia transcortical motora

Conocida también como afasia dinámica de Kleist y Luria, o adinamia del habla de Pick. La lesión cerebral se localiza en el lóbulo frontal dominante, de manera principal en una zona inmediatamente superior y anterior al área de Broca, siendo esta lesión de menor tamaño que la que se aprecia en la afasia de Broca.

En la afasia transcortical motora, el paciente mantiene relativamente intacta su capacidad de comprensión auditiva y la facultad de repetir es óptima, pero la expresión de su discurso no es fluida y presenta ecolalia (perturbación del lenguaje que consiste en repetir involuntariamente una palabra o frase que el propio emisor, u otra persona en su presencia, acaba de pronunciar). El afásico tiende al laconismo, o brevedad de la expresión, e incluso al mutismo. Su discurso apenas presenta parafasias y, aunque puede haber dificultad en la nominación de las palabras, las pistas o claves suelen ayudar (como sucede en la afasia de Broca y no así en la de Wernicke). Por último, el paciente comprende el lenguaje escrito pero su propia escritura es en la mayoría de los casos defectuosa.

Las posibilidades de recuperación son altas y la Escala de Severidad varía de 2 a 3:

2 – El paciente puede mantener una conversación sobre temas que le resulten familiares, con la ayuda del interlocutor. Fracasa con frecuencia al intentar expresar sus ideas pero el peso de la conversación es compartido con el interlocutor.

3 – El paciente puede hablar prácticamente de todos los temas familiares o cotidianos, con ayuda muy ocasional o incluso sin ayuda. Sobre otros temas determinados, su capacidad de habla y / o comprensión se reduce significativamente hasta el punto de hacer muy difícil o imposible la conversación.

Afasia transcortical sensorial o sensitiva

Ésta es una de las formas más habituales de la afasia que se manifiestan en la enfermedad de Alzheimer. A veces es confundida en el diagnóstico médico con un cuadro de psicosis. La lesión se localiza en la parte posterior de la unión parietal-occipital, con alteración de las cortezas temporal y parietal en la proximidad del área de Wernicke. En palabras del doctor Óscar Gervasio Sánchez, “la fisiopatología de esta afasia, según parece, es que el mecanismo auditivo vocal del área del habla, representado por el área compleja Wernicke-Broca, está intacto, si bien una franja de tejido nervioso encefálico infartado lo aísla del resto del cerebro. El aislamiento de esta parte del sistema lingüístico impide toda interacción entre el conocimiento, la intención y las percepciones del resto del cerebro y el mecanismo aislado del habla.”

En contraste con la afasia transcortical motora, la expresión del discurso es fluida (de manera muy similar a la afasia de Wernicke) pero la comprensión del lenguaje hablado es muy limitada. Si en la afasia transcortical motora la escritura suele ser deficiente pero la comprensión de la lectura está preservada, en ésta se presentan problemas severos tanto en la escritura como en la lectura. Con la transcortical motora comparte la ecolalia y la preservación de la facultad de repetir, pero las parafasias son

abundantes. El discurso del paciente puede incluir neologismos, e incluso cuando utiliza palabras reales a menudo éstas no guardan relación entre ellas o con el tema de la conversación. Puede producirse también una “sordera para el significado de las palabras”, variable según las circunstancias de cada afásico.

Según el doctor Josep M. Vendrell, los pacientes “pueden evolucionar hacia una mejoría persistiendo una anomia y tendencia a los circunloquios”.

Escala de Severidad (se sitúa entre 1 y 2):

1 – La comunicación está totalmente basada en expresiones incompletas. Necesidad de deducción, preguntas y adivinación por el oyente. La información que puede ser intercambiada es limitada y el peso de la conversación recae sobre el oyente.

2 - El paciente puede mantener una conversación sobre temas que le resulten familiares, con la ayuda del interlocutor. Fracasa con frecuencia al intentar expresar sus ideas pero el peso de la conversación es compartido con el interlocutor.

Afasia transcortical mixta

Conocida también como “síndrome del aislamiento del área del lenguaje”, debido a que las lesiones que la provocan, que suelen ser múltiples, dañan zonas corticales y subcorticales alrededor de las áreas del lenguaje. Como el lector ya habrá adivinado por su nombre, resulta de una combinación de la afasia transcortical motora y la afasia transcortical sensitiva.

Es una afasia infrecuente y supone un trastorno severo de la expresión (que no es fluida, al igual que ocurre en la transcortical motora, hasta el punto de que el afá-

sico no habla si no se le habla) y de la comprensión (como en la transcortical sensitiva). Algunas de sus manifestaciones son la anomia (trastorno del lenguaje que impide llamar a las cosas por su nombre), la agrafia (incapacidad total o parcial para expresar las ideas por escrito), la alexia (imposibilidad de leer) y la ecolalia, que ya hemos visto en las afasias transcorticales motora y sensorial. A pesar de todo esto, el paciente conserva su capacidad para repetir el lenguaje hablado y una perceptible habilidad para completar oraciones (por ejemplo, “peleaban como perro y... *gato*”).

En principio, el pronóstico no es bueno y la posibilidad de recuperación del lenguaje es escasa.

Afasia anómica

Conocida también como afasia amnésica de Goldstein, afasia nominal de Head y afasia semántica de Wepman. Al parecer, si la lesión cerebral se produce en ciertas áreas de la corteza temporal anterior, la capacidad de recuperar palabras queda seriamente dañada (obsérvese que hablamos de “recuperar”, porque son palabras que la persona conoce y “rescata” de la memoria cada vez que necesita volver a usarlas en su discurso). Dependiendo del área lesionada, el afásico es incapaz de recuperar nombres propios pero no tiene problema con los nombres comunes, o su incapacidad se extiende a los nombres propios y comunes pero no a otras palabras, como los verbos y adjetivos. “Estos hallazgos indican que la corteza temporal izquierda anterior contiene un sistema neuronal que es la llave de acceso a las palabras que se refieren a objetos, lugares o personas, pero no a las palabras que se refieren a la cuali-

dad de éstos o a la acción o a su relación.” (Informe del hospital Meixoeiro de Vigo, véase la afasia subcortical.)

Como ya se ha explicado a propósito de algunas afasias, la anomia es un trastorno del lenguaje que impide llamar a las cosas por su nombre. Se trata de un problema presente en mayor o menor grado en casi todos los tipos de afasia. En la anómica, la expresión es fluida, la articulación de las palabras es normal y hay una buena organización gramatical del discurso, que no suele estar contaminado por parafasias (véase la afasia de Wernicke). Por otra parte, la comprensión del lenguaje hablado y la capacidad de repetir están preservadas.

Lo que caracteriza principalmente esta afasia es la evidente dificultad que el paciente presenta, en el lenguaje espontáneo, para encontrar las palabras precisas de su discurso. Cuando es incapaz de encontrar la palabra que necesita, da un rodeo al lenguaje para intentar significar lo mismo con una expresión generalmente más larga que si hubiera utilizado el término adecuado. Es decir, el afásico utiliza con frecuencia circunloquios porque sencillamente le faltan palabras (lo que se llama “lenguaje vacío”), pero su relativa facilidad para utilizar este recurso de urgencia logra que el discurso no deje de ser fluido. En lo que se refiere al lenguaje escrito, la escritura espontánea y la capacidad de lectura pueden ser normales o defectuosas, según los casos.

La Escala de Severidad varía de 3 a 4:

3 – El paciente puede hablar prácticamente de todos los temas familiares o cotidianos, con ayuda muy ocasional o incluso sin ayuda. Sobre otros temas determinados, su capacidad de habla y / o comprensión se reduce

significativamente hasta el punto de hacer muy difícil o imposible la conversación.

4 – Existe alguna merma evidente en el contenido del discurso y en la capacidad de comprensión, pero la limitación de las ideas expresadas o de la forma de expresarlas es leve.

Afasia subcortical

En 2002, varios doctores del hospital Meixoeiro (Vigo), pertenecientes a los departamentos de Neurología, y Rehabilitación y Medicina Física, elaboraron un informe dirigido a los médicos de atención primaria con el objetivo de profundizar en el conocimiento de las afasias y poder así prestar un mejor servicio a los pacientes y sus familiares. En el informe, que forma parte de la documentación consultada para la elaboración de este libro, se dice a propósito de la afasia subcortical: “Todos los tipos clásicos de afasia se producen por lesiones en el córtex cerebral o en la sustancia blanca subyacente; sin embargo, con la difusión de nuevas tecnologías (TAC, RNM), se ha observado que pueden existir trastornos afásicos con patología a nivel subcortical (ganglios basales y tálamo).”

En el caso de una afasia por lesión subcortical, se suele producir un estado inicial de mutismo agudo que puede ir acompañado de alteraciones neurológicas; pero esta alteración tan drástica del lenguaje es pasajera. Transcurrido un tiempo, el afectado presenta hipofonía y su discurso puede ser fluido o no fluido con parafasias. La comprensión del lenguaje, la nominación de las palabras, la escritura y la lectura pueden verse afectadas en mayor o menor grado según los casos. Algunos de los trastornos del lenguaje que pueden manifestarse son la anomia y la

agrafia (véase la afasia transcortical mixta), trastornos de repetición, uso de neologismos o jerga difícilmente comprensible, etcétera. No significa esto que todos los desórdenes se manifiesten juntos, sino que dependiendo de la localización exacta de la lesión y de la estructura subcortical dañada los trastornos del lenguaje pueden ser muy variados en estos casos de afasia. E incluso, si la lesión subcortical es muy extensa, puede degenerar en una afasia global.

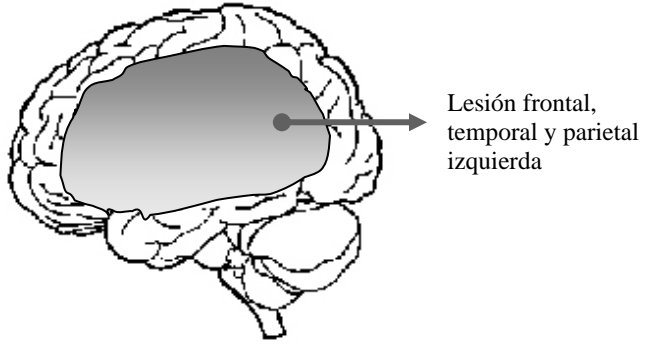
Dentro de la afasia subcortical se distinguen cuatro clases:

1 – La denominada afasia capsular putaminal anterior, combinación de los síntomas de la afasia de Broca y los de la afasia transcortical motora.

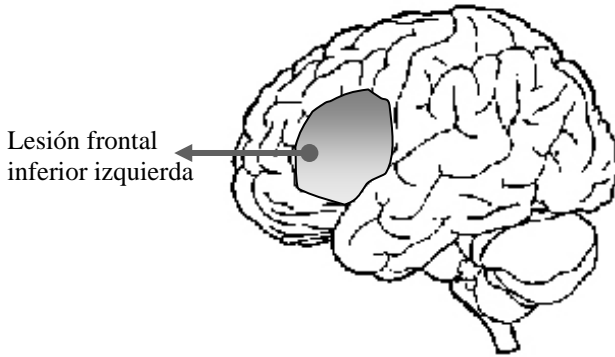
2 – La afasia capsular putaminal posterior, en la que se combinan los síntomas de la afasia de Broca y los de la afasia de Wernicke.

3 – La afasia capsular putaminal global.

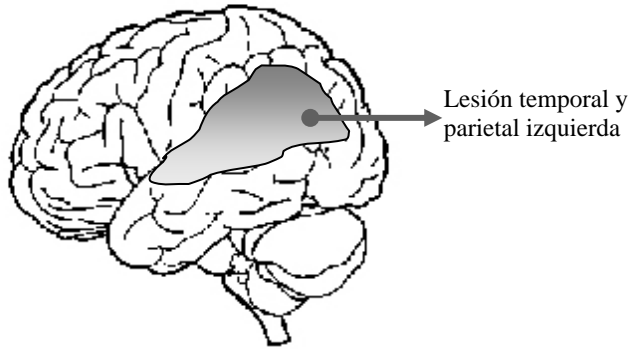
4 – La afasia talámica, híbrido de los síntomas propios de las afasias transcorticales motora y sensorial.



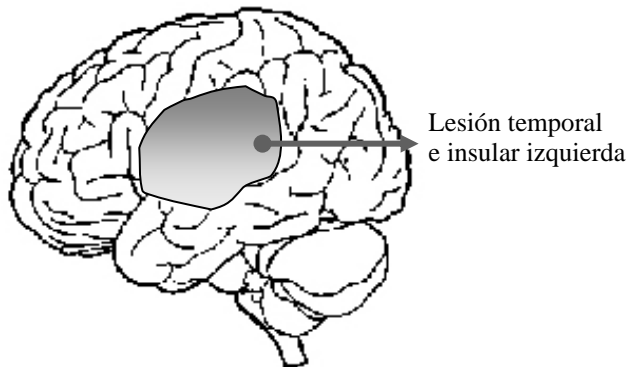
Afasia Global



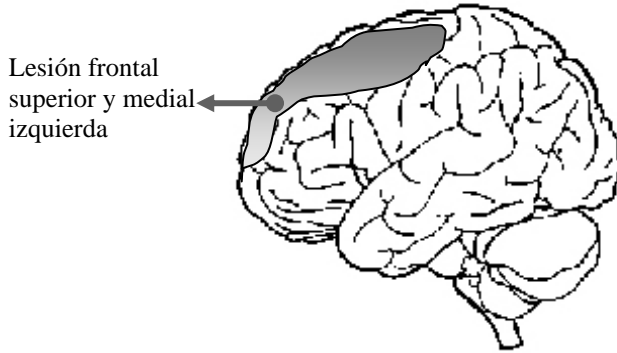
Afasia de Broca



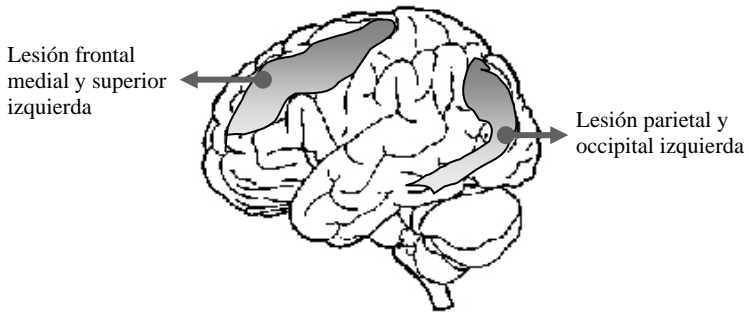
Afasia de Wernicke



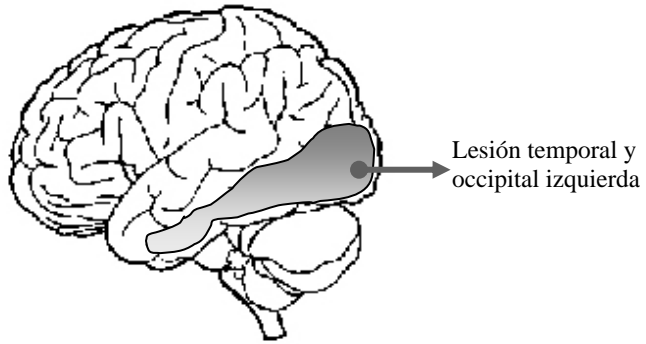
Afasia de Conducción



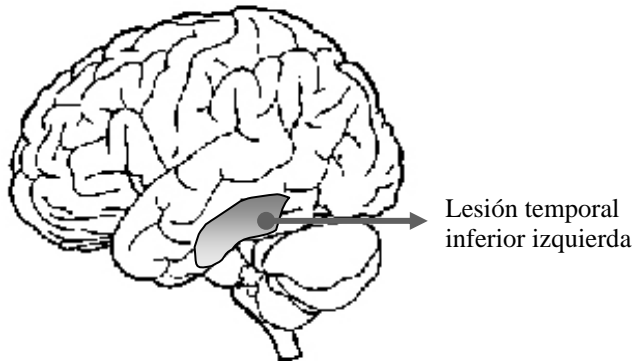
Afasia Transcortical Motora



Afasia Transcortical Mixta



Afasia Transcortical Sensorial



Afasia Anómica

Capítulo 3. UN NUEVO ENFOQUE: LA NEUROPSICOLOGÍA COGNITIVA

En el capítulo anterior hemos visto las distintas clases de afasia con las que trabaja la neuropsicología clásica. Se trata, por tanto, de la clasificación tradicional, todavía hoy muy utilizada en España. Pero en los últimos años ha surgido una nueva disciplina que atiende al nombre de neuropsicología cognitiva y utiliza un enfoque distinto e innovador para delimitar los distintos tipos de trastornos afásicos. De este nuevo enfoque surge también una nueva clasificación, que resumiremos en este capítulo siguiendo el orden propuesto por Fernando Cuetos Vega en su libro *Evaluación y rehabilitación de las afasias. Aproximación cognitiva* (Editorial Médica Panamericana), una obra ejemplar sobre la afasia cuya lectura recomendamos encarecidamente.

Lo que hasta ahora ha intentado la neuropsicología clásica es poner cierto orden en las tan numerosas como variadas manifestaciones de la afasia (la diversidad llega hasta el punto de no poder hablar de dos pacientes afásicos iguales) estableciendo síndromes (o conjuntos de síntomas) que permitan clasificar a cada paciente en uno de estos conjuntos según el criterio de la mayor identificación posible con los síntomas que contiene. Para comprenderlo mejor, si la afasia del paciente reúne una serie de características que coinciden mayoritariamente con los síntomas descritos en la afasia de Broca, se “etiquetará” su afasia como afasia de Broca, aunque es muy posible que presente otros síntomas que en rigor no pertenecen a este grupo. Este sistema de asignación de “etiquetas” puede ser tan

útil en la aproximación general al problema de la afasia como limitado en el tratamiento particular de cada afasia.

Para los defensores de la neuropsicología cognitiva, el objetivo principal de la clasificación clásica (localizar el lugar y el tamaño de la lesión cerebral a partir del conjunto de síntomas que presenta el paciente afásico) ha dejado de tener razón de ser desde que las modernas tecnologías de diagnóstico y exploración cerebral, como la Tomografía Axial Computada o la Resonancia Magnética Nuclear, cumplen esta función con resultados más rápidos y precisos. Es más, la neuropsicología cognitiva duda de la validez de las etiquetas clásicas por considerar que su carácter estanco no se corresponde con la realidad de las afasias, demasiado variable para someterla a una clasificación convencional. Fernando Cuetos Vega lo explica así: “Las agrupaciones de síntomas en síndromes no siempre son claras, ya que es sobradamente conocido que pacientes clasificados bajo un mismo síndrome no comparten las mismas características, sino que a veces existe entre ellos una gran variabilidad (lo cual es lógico, puesto que las lesiones no son selectivas y pueden alcanzar zonas muy distintas del cerebro). En todo síndrome se encuentran pacientes que no padecen determinados síntomas considerados típicos y, sin embargo, padecen otros que no están incluidos en esa categoría. Para tratar de solucionar este problema, los neuropsicólogos clásicos crearon algunas etiquetas amplias (más bien cajones de sastre) como la afasia mixta o la afasia global. Pero incluso con estas categorías tan laxas todavía quedan muchos pacientes que no se ajustan a ninguno de los síndromes establecidos.”

Hasta aquí la crítica a la clasificación clásica. Pero, ¿qué es lo que ofrece el enfoque cognitivo? Se trata básicamente

camente de un planteamiento menos teórico y más práctico, que prescinde de las etiquetas para tratar de explicar los trastornos afásicos que presenta cada paciente e intentar averiguar cuál es el tratamiento más conveniente en cada caso (esto tiene gran importancia a la hora de definir estrategias de rehabilitación). Para ello, como se acaba de apuntar, el neuropsicólogo se olvida de clasificaciones predeterminadas e interpreta los trastornos lingüísticos particulares de cada sujeto partiendo de los modelos de procesamiento del lenguaje en las personas no afásicas. El siguiente paso es proporcionarle las herramientas necesarias para la recuperación funcional del lenguaje en la medida que esto sea posible: “El supuesto es que los pacientes afásicos utilizan los mismos mecanismos de procesamiento que los normales menos alguno de esos mecanismos que se encuentra dañado. El objetivo es averiguar cuál de los mecanismos no está funcionando adecuadamente y cómo se puede recuperar.” (Fernando Cuetos.)

El autor distingue entre trastornos de percepción del habla (las agnosias auditivas), trastornos de denominación (las anomias), trastornos de lectura (las dislexias) y, finalmente, trastornos de escritura (las disgrafias). De ahí surge una nueva clasificación, preocupada más por la comprensión de las causas de los trastornos lingüísticos considerados individualmente que por la categorización teórica de éstos.

Agnosias auditivas (Trastornos de percepción del habla)

Sordera cortical:

La persona no percibe el habla y tampoco los demás sonidos. A simple vista podría parecer una sordera acústica, pero la diferencia es que en el caso de la sordera cortical no son los órganos de la audición los que están dañados, sino los dos hemisferios del cerebro.

Sordera verbal pura:

También conocida como sordera para el sonido de las palabras. La persona no percibe el habla, pero sí los demás sonidos. Es un problema de percepción del lenguaje oral, por lo que el habla del propio afectado es fluente y tampoco presenta dificultades para leer o escribir. Sin embargo, le cuesta mucho comprender las palabras cuando las escucha y a veces esta incompreensión puede ser total. La explicación del trastorno es una lesión del hemisferio izquierdo del cerebro que impide al paciente identificar los fonos y clasificarlos en fonemas. “La sordera verbal pura suele aparecer dentro del síndrome de afasia de Wernicke, aunque también se puede encontrar en forma pura, libre de cualquier otro trastorno afásico.” (Cuetos.)

Sordera para la forma de las palabras:

La persona percibe el habla e identifica los fonemas, pero no reconoce las palabras, no sabe si son reales o no. Esto es porque su léxico auditivo (la neuropsicología cognitiva defiende que el sistema cognitivo está formado por módulos, uno de los cuales sería aquel en el que se almacenan todas las palabras que conocemos oralmente), o

bien la conexión con éste, han sido dañados por la lesión cerebral. Es la misma razón por la que el afásico puede escribir cuando le dictan (porque reconoce los fonemas) pero cometiendo faltas de ortografía (porque no es capaz de acceder al almacén léxico).

Sordera para el significado de las palabras:

La persona percibe el habla, identifica los fonemas y también la forma de las palabras, esto es, las reconoce como tales y por tanto puede distinguir las palabras reales de las pseudopalabras. Pero a pesar de que las palabras le resultan familiares, no alcanza a comprender su significado. La explicación cognitiva es que en el cerebro hay dos almacenes distintos, uno para la forma de las palabras y otro para su significado. Parece ser que ambos están estrechamente conectados, pero como consecuencia de ciertas lesiones cerebrales esa conexión puede verse deteriorada, de manera que el reconocimiento de la forma no implique necesariamente el reconocimiento del significado.

Agnosia fonológica:

Consiste en la dificultad o incapacidad para repetir o escribir al dictado las palabras que no se conocen, limitación que no existe con las palabras conocidas. Tanto en la sordera para la forma de las palabras como en la sordera para el significado, el mecanismo que permite convertir los sonidos en fonemas está preservado, por lo que en estos casos la persona puede repetir las palabras que escucha aun en el supuesto de que no conozca su significado; pero si este mecanismo sufre algún deterioro, la capacidad de repetición se limitará a las palabras que se conocen o comprenden.

Disfasia profunda:

Si el deterioro no se limita al mecanismo anteriormente descrito, sino que afecta además al sistema semántico o a la ruta de acceso a este sistema, la persona tendrá dificultad para repetir las palabras desconocidas y también las palabras que no evocan un significado evidente, como es el caso de las palabras funcionales (conjunciones, preposiciones, etcétera) y los términos abstractos.

Agnosia semántica:

También conocida como afasia semántica. Siguiendo la teoría de la neuropsicología cognitiva, en el sistema semántico se almacenan los significados o conceptos de las palabras, de lo que se deduce fácilmente que si este sistema se ve afectado por la lesión cerebral, la persona perderá su capacidad para comprender las palabras. “No entiende las palabras, pero no sólo cuando se le presentan en la modalidad oral, tampoco cuando las ve escritas y ni siquiera cuando ve los objetos directamente o mediante un dibujo o fotografía, puesto que el sistema semántico es común para todas las modalidades.” (Cuetos.)

La gravedad de las dificultades de comprensión dependerá del daño cerebral. Por otra parte, parece ser que nuestro cerebro organiza en categorías los conceptos almacenados en el sistema semántico (por ejemplo, seres vivos y objetos), de manera que si el almacén semántico es dañado sólo parcialmente por la lesión, puede suceder que la persona afectada presente problemas de comprensión sólo con los conceptos contenidos en ciertas categorías (por ejemplo, la de objetos). En el Alzheimer, como en la agnosia semántica, también hay un deterioro del sistema

semántico, que comúnmente empeorará con el tiempo por tratarse de una enfermedad degenerativa.

Anomias **(Trastornos de denominación)**

Anomia semántica:

Es un trastorno de producción del lenguaje hablado que aparece como consecuencia de una alteración del sistema semántico, por lo que la persona no sólo presenta problemas para nombrar las palabras, sino también para entender su significado. Como en el caso de la agnosia semántica, la dificultad puede manifestarse sólo en algunas de las categorías en las que se organiza el almacén sintáctico.

Anomia en el léxico fonológico:

Según el enfoque cognitivo, el léxico fonológico es un almacén de representaciones verbales que funciona de manera muy parecida al léxico auditivo (véase la sordera para la forma de las palabras) pero que no debe confundirse con éste, ya que se utiliza en los procesos de producción (y no de percepción) oral. Cuando el sistema semántico permanece intacto pero es el léxico fonológico el que está dañado, la persona no tiene ningún problema para recuperar el significado de las palabras pero sí para recuperar su forma fonológica. “En este caso, sabe exactamente lo que quiere decir pero no encuentra la palabra que necesita. Es algo similar a lo que nos ocurre a nosotros cuando caemos en la molesta situación de tenerlo *en la punta de la lengua*.” (Cuetos.) En tal tesitura recurre a términos más ge-

nerales o emplea circunloquios para expresar con rodeos el concepto que es incapaz de comunicar con la palabra adecuada (por ejemplo, puede decir “cosa para sentarse” en lugar de “silla”).

Anomia en la conexión del sistema semántico con el léxico fonológico:

Como en la anterior, hay un problema para acceder a la representación verbal del significado, pero la principal diferencia es que el léxico fonológico no está dañado, es la conexión con éste lo que falla, como si hubiera un mal contacto, por lo que el paciente puede acabar accediendo a la forma léxica si insiste en su propósito o recibe alguna ayuda de su interlocutor.

Jergafasia:

Esta alteración del lenguaje también es consecuencia de un deterioro en el léxico fonológico o en la conexión entre este léxico y el sistema semántico. Sin embargo, mientras el anómico utiliza palabras más generales o circunloquios para sustituir la palabra que no encuentra (como acabamos de ver), la persona con jergafasia suele incurrir en neologismos: en su intento por recuperar la palabra acaba produciendo una palabra parecida que en realidad no existe, especialmente cuando se trata de términos de uso poco frecuente. La explicación del modelo cognitivo es que, a diferencia de los anómicos, los jergafásicos presentan problemas de comprensión del lenguaje hablado y este déficit les impide comprobar su propia producción oral. El anómico puede seleccionar de su vocabulario las palabras que es capaz de pronunciar adecuadamente (de esta manera su vocabulario será limitado porque

hay palabras que no consigue recuperar, pero las que utilice serán correctas); el jergafásico carece de esta habilidad de discriminación y cuando intenta producir una palabra puede suceder que sea la palabra real o sólo una aproximación a la palabra.

Anomia en el nivel de los fonemas:

La persona escoge bien la palabra pero comete errores en los fonemas que la componen. En las palabras de Fernando Cuetos: “Esos errores son principalmente de sustituciones de un fonema por otro (por ejemplo *rillones* por *riñones*), o simples omisiones (*cata* por *carta*). Este tipo de errores fonológicos, bastante frecuente en la mayor parte de las afasias, y especialmente en las jergafasias, se denominan parafasias fonológicas, y cuando las parafasias son tan distorsionadas que no se puede reconocer las palabras que el paciente trata de decir se denominan neologismos.”

Apraxia del habla:

También llamada apraxia oral, dispraxia en el caso de que no sea completa. Para pronunciar las palabras es necesaria la acción de unos músculos que, en la apraxia del habla, permanecen intactos pero no reciben adecuadamente las órdenes motoras. Es, pues, la capacidad para transmitir las órdenes dirigidas a estos músculos la que se encuentra mermada, lo que resulta en la sustitución de los sonidos pertinentes por otros similares.

Disprosodia:

La persona articula los sonidos correctamente, pero no lo hace en el momento oportuno ni con la entonación

adecuada, por lo que su habla suele ser lenta y deformada hasta el punto de parecer extranjera. Aquí son los procesos que deciden el tiempo y la oportunidad de la producción de los sonidos los que se encuentran dañados.

Dislexias **(Trastornos de lectura)**

Dislexia por negligencia:

No es un trastorno propiamente lingüístico, sino de atención. Debido a una lesión en el hemisferio derecho del cerebro, la persona descuida parte de la palabra leída y esto le conduce a cometer errores.

Dislexia atencional:

Como la primera, es más un trastorno de atención, comúnmente por lesión del hemisferio izquierdo. La persona reconoce las letras y lee sin problema las palabras cuando aparecen solas, pero no así cuando aparecen juntas (aunque sólo sean dos). En tal caso es frecuente que intercambie las letras entre las palabras (por ejemplo, “rosa cara” en lugar de “cosa rara”).

Dislexia visual:

En una primera aproximación parece un trastorno de tipo visual porque se manifiesta en la sustitución en la lectura de palabras por otras visualmente similares (“libro” por “litro”, “carta” por “casta”, etcétera); pero el hecho de que la persona pueda deletrear sin problema la palabra en la que se ha equivocado hace pensar en un trastorno lingüístico.

Alexia pura:

La podemos reconocer porque la persona tiene que deletrear las palabras, por lo común en voz alta, como única forma de poder leerlas. Como es de imaginar, la lectura es muy lenta y requiere un gran esfuerzo, pero la comprensión hablada y escrita es buena.

Dislexia fonológica:

La persona puede leer sin dificultad las palabras que le resultan familiares o usa con frecuencia, pero no así los términos desconocidos o poco habituales. Esto es así porque para reconocer las palabras empleamos dos vías: la léxica (rescatamos los términos de nuestro almacén léxico) y la fonológica (reconocemos la palabra a partir de los fonemas que la componen). En el caso de la dislexia fonológica, la segunda vía está lesionada y el reconocimiento viene a través del almacén léxico, pero el problema se presenta cuando la palabra no está contenida en ese almacén porque no se conoce, o es difícil rescatarla de la memoria porque se usa poco.

Dislexia superficial:

Aquí sucede justamente lo contrario: la vía fonológica permanece intacta pero la vía léxica está destruida. La consecuencia es que la persona puede leer sin problema las palabras regulares (aunque se trate de palabras desconocidas para ella o incluso inventadas) y sin embargo presenta dificultades en la lectura de las palabras irregulares. Recordemos que está usando la vía fonológica, que es la que le permite convertir los grafemas (los signos gráficos de la escritura) en fonemas. Esto funciona siempre y cuan-

do las palabras se acomoden a las reglas de conversión de los grafemas en fonemas, es decir, siempre y cuando sean palabras regulares. Cuando se trata de palabras irregulares lo único que nos queda es consultar nuestro léxico, pero en la dislexia superficial esto no es posible y el disléxico sigue aplicando las reglas, o lo que es lo mismo, intenta convertir en regular una palabra que, por su naturaleza, no se ajusta a ninguna norma, de lo que resulta un término extraño. Es la misma razón por la que estos disléxicos no pueden distinguir los homófonos (palabras con idéntico sonido pero distinto significado, por ejemplo “vaca” y “baca”).

Ceguera para el significado de las palabras:

La persona diferencia las palabras que son reales de las que no lo son, pero a pesar de ello no consigue comprenderlas. Las identifica y sabe que son reales porque su léxico visual está preservado, pero no las comprende debido a que la conexión con el sistema semántico falla y esto le dificulta o impide acceder a su significado. Es el mismo trastorno que la sordera para el significado de las palabras, pero en este caso es la comprensión escrita la que está alterada.

Dislexia de acceso semántico:

Como en la dislexia fonológica, la vía fonológica está dañada, pero también el sistema semántico o la conexión entre el léxico visual y este sistema. La consecuencia es que la persona es capaz de leer palabras, aunque sean irregulares, pero no puede entender su significado.

Dislexia profunda:

Al igual que sucede en la dislexia fonológica, la vía fonológica está destruida. La diferencia es que en la dislexia fonológica la vía léxica está preservada, mientras que en la dislexia profunda también se encuentra parcialmente dañada, lo que agrava los problemas de lectura: dificultad con los verbos y términos abstractos, sustitución de palabras funcionales, errores visuales y, especialmente, errores semánticos (sustitución en la lectura de unas palabras por otras que visualmente no guardan ningún parecido pero que semánticamente están relacionadas, como “doctor” y “paciente” o “coche” y “tráfico”).

Disgrafias (Trastornos de escritura)

Disgrafía superficial:

La persona escribe las palabras regulares con corrección, pero se equivoca con las palabras irregulares porque la vía léxica está dañada y esto le impide acceder a su léxico para consultar cómo se escriben los términos que no se ajustan a ninguna regla ortográfica.

Disgrafía fonológica:

Aquí la vía léxica permanece intacta pero la vía fonológica está dañada, por consiguiente puede escribir las palabras contenidas en su léxico (tanto regulares como irregulares) pero no así las palabras que desconoce (porque se usan poco o son pseudopalabras).

Disgrafía de acceso semántico:

Como ya habrá adivinado el lector, la lesión se localiza en el sistema semántico o en el acceso a éste. Las vías fonológica y léxica no están dañadas, por lo que está preservada la capacidad de escribir tanto las palabras regulares e irregulares como las palabras de uso poco frecuente y las pseudopalabras. El problema es que la persona no entiende el significado de las palabras que escribe.

Disgrafía profunda:

Es la consecuencia de la lesión de las vías fonológica y léxica, lo que, al igual que sucedía en la dislexia profunda con la lectura, en este caso agravará los problemas de escritura: la persona será incapaz de escribir pseudopalabras, presentará dificultades para escribir términos abstractos y palabras funcionales y cometerá errores semánticos al escribir, entre otros síntomas. Si la causa de los errores semánticos es una lesión del léxico ortográfico o de la conexión del sistema semántico con este léxico, estos errores se manifestarán únicamente en la escritura; pero si la causa es una lesión del sistema semántico, podrá saberse fácilmente porque los errores se producirán no sólo al escribir, sino también al hablar y en la comprensión verbal y escrita.

Disgrafias periféricas:

Son alteraciones de la escritura que no están relacionadas con los procesos lingüísticos, sino con procesos motores. Es el caso de la **disgrafía apráxica**, que se caracteriza porque la persona deforma mucho las letras cuando escribe a mano, debido a que la lesión afecta a los mecanismos motores que controlan la formación de las letras (la prueba es que no se presenta ningún problema escri-

biendo con un teclado); o el de la **disgrafía aferente**, en la que la distorsión de las letras es consecuencia de una alteración en la vista o en la percepción.

Trastornos sintácticos

Son el síntoma más característico de la afasia de Broca, pero para la neuropsicología cognitiva pueden tanto formar parte de este síndrome como presentarse separadamente.

Comprensión asintáctica:

Este trastorno consiste en que las palabras se entienden por separado, pero las dificultades de comprensión aparecen cuando forman oraciones. La dificultad es mayor cuando se trata de oraciones reversibles (por ejemplo, “Juan quiere a María”, que podría cambiarse por “María quiere a Juan”) o de oraciones en las que el primer sustantivo desempeña la función de objeto en lugar de la de sujeto, como sucede con las pasivas (“Juan es querido por María”).

La neuropsicología cognitiva distingue distintos tipos de comprensión asintáctica dependiendo de la fase del proceso sintáctico en la que se origina el trastorno:

La primera fase es aquella en la que descomponemos la oración en sus principales sintagmas (como el sintagma nominal o el sintagma verbal), pero no es frecuente que el trastorno aparezca en esta fase porque la mayor parte de los pacientes es capaz de distinguir las oraciones gramaticalmente bien estructuradas de las que no lo están. Si el trastorno se localiza en la segunda fase, la persona tendrá dificultades para asignar a los verbos sus papeles temáticos y esto dará lugar a errores en la utilización de

los verbos cuando forman parte de una oración aunque se entienda su significado cuando se presentan aislados. Por último, la tercera fase del proceso sintáctico consiste en asignar a los sintagmas de la oración sus papeles semánticos, y aquí es donde la alteración se manifiesta con mayor frecuencia, sobre todo en aquellas oraciones en las que los papeles gramaticales de los sintagmas no se corresponden con los papeles semánticos (en la oración pasiva que hemos comentado antes, “Juan es querido por María”, el sujeto gramatical es “Juan” pero el agente de la acción es “María”).

Agramatismo:

Es otro de los síntomas característicos de la afasia de Broca. Se manifiesta en la producción de oraciones y presenta los siguientes rasgos: estructuras sintácticas demasiado simples y frases muy cortas, con utilización muy escasa de las palabras funcionales y omisión de sufijos verbales y nominales (por eso se le llama también “lenguaje telegráfico”).

Paragramatismo:

Como el agramatismo, es un trastorno que se presenta en la producción de oraciones, pero se diferencia del anterior en que, desde un punto de vista gramatical, el mensaje es completo y está bien estructurado. A pesar de esto, no es infrecuente que sea difícil o imposible de entender porque son las palabras las que no se seleccionan adecuadamente.

Para el modelo cognitivo, estos dos trastornos (agramatismo y paragramatismo) se entienden conociendo cómo funciona el proceso de producción del lenguaje:

cuando queremos producir una oración, lo primero que hacemos es decidir su estructura general y el mensaje que queremos transmitir, para a partir de ahí (no simultáneamente, sino en una fase posterior) seleccionar los elementos léxicos. En el agramatismo la estructura sintáctica del discurso es deficiente porque el origen del trastorno está en la primera fase; en el paragramatismo la estructura es correcta pero no las palabras porque es en esa fase posterior de selección del léxico donde se localiza la alteración.

Capítulo 4. ¿POR QUÉ LA AFASIA?

Según el lingüista Crystal, alrededor del ochenta y cinco por ciento de la totalidad de los casos de afasia se explica por alguna clase de accidente cerebro-vascular. En este tipo de accidente se ve comprometido el aporte sanguíneo al cerebro y, por consiguiente, su oxigenación. Si la sangre no llega debidamente al cerebro, la aportación de oxígeno disminuye e incluso puede interrumpirse, como sucede en el caso de un infarto cerebral. Si esta condición se prolonga en el tiempo, las células cerebrales mueren, y si el daño se produce en alguna de las áreas del cerebro que procesan el lenguaje la consecuencia puede ser una afasia.

La disminución o interrupción del torrente sanguíneo al cerebro puede deberse a una alteración de los vasos sanguíneos por lesión, inflamación o estrechamiento de éstos (trombosis). También puede formarse un coágulo de sangre en el interior de una arteria cerebral o desplazarse hacia el cerebro un coágulo procedente de otra parte del organismo, en general proveniente del corazón (embolia). En menos casos, ciertos tipos de cáncer o una enfermedad de la sangre pueden interferir igualmente en la normalidad de la corriente sanguínea hacia el cerebro.

Llegados a este punto, conviene distinguir entre el accidente cerebro-vascular (ACV o infarto cerebral) y el accidente isquémico transitorio (también conocido como AIT, mini-apoplejía o pequeña apoplejía), en el que la interrupción del flujo sanguíneo cerebral es muy breve y el defecto neurológico (por ejemplo, la afasia) no sobrepasa las veinticuatro horas. Si el episodio no se ha resuelto en este periodo de tiempo hablamos de un accidente cerebro-

vascular y el resultado puede ser un daño permanente en el área del cerebro afectada e incluso, en los casos más extremos, la muerte del paciente. Estadísticamente, casi un tercio de las personas a las que se les diagnostica un accidente isquémico transitorio acaban sufriendo con el tiempo un accidente cerebro-vascular.

La pregunta que surge inevitablemente es: ¿por qué una persona puede llegar al extremo de sufrir un AIT, o un accidente cerebro-vascular? La aterosclerosis es, sin duda, un importante factor de riesgo. Se define como el “endurecimiento de los vasos sanguíneos, en especial de ciertas arterias, por la formación de ateromas” (Diccionario de la Lengua Española). El ateroma consiste en una “acumulación local de fibras y lípidos, principalmente colesterol, en la pared interna de una arteria, con estrechamiento de su luz y con posible infarto del órgano correspondiente” (RAE). El proceso se desarrolla, en líneas generales, de la siguiente manera: cuando el revestimiento de una arteria es dañado por algún tipo de lesión, las plaquetas (células sanguíneas) se acumulan en el área dañada con el fin de lograr la necesaria coagulación y cicatrización. Lo que sucede es que el colesterol y los depósitos adiposos o grasas también se acumulan en la zona hasta formar una masa que puede provocar un coágulo, que obstruirá el natural flujo de la sangre a través de los vasos sanguíneos. Si el coágulo permanece en el sitio estaremos hablando de un trombo, pero también puede pasar que el coágulo se desplace desde el corazón u otro órgano hasta detenerse en uno de los vasos sanguíneos que irrigan el cerebro, en cuyo caso nos encontramos ante una embolia. El resultado puede ser el accidente isquémico transitorio o, en el peor de los casos, el accidente cerebro-vascular.

El infarto cerebral sobreviene la mayoría de las veces por la obstrucción de un vaso sanguíneo cerebral. Esta obstrucción o taponamiento impide que la sangre llegue al tejido cerebral y éste resulta consiguientemente dañado. Pero la interrupción del riego sanguíneo al cerebro también puede ser provocada por un sangrado: en la hemorragia cerebral, otra de las posibles causas de afasia, lo que sucede es que el vaso sanguíneo se rompe y la sangre anega el tejido cerebral.

Ya sean por coagulación o sangrado, ya se trate de pequeños o grandes ictus, existen ciertos factores que aumentan el riesgo de padecer un accidente cerebrovascular: además de los niveles de colesterol alto, se podrían mencionar, entre otros, la hipertensión o presión sanguínea alta, la enfermedad coronaria (el coágulo puede provenir del corazón), las cefaleas con migraña, la diabetes o presencia de niveles altos de azúcar en la sangre, el tabaquismo, el abuso de alcohol, el uso de ciertos medicamentos que favorecen la formación de coágulos, el consumo de drogas como la cocaína, y la edad (aunque el accidente cerebral también puede afectar a personas jóvenes, los casos aumentan de manera significativa a partir de los cincuenta años).

Como ya se ha señalado, la afasia no es una enfermedad, sino un conjunto de síntomas que se manifiestan como consecuencia de una lesión en las áreas del cerebro que rigen el lenguaje. Aunque en la mayoría de los casos esta lesión se debe a un problema vascular (que a su vez puede aparecer por diversas causas), el daño en el cerebro también puede originarse por otros motivos. Algunos de ellos son:

- Los traumatismos o golpes graves en la cabeza. En las llamadas lesiones penetrantes, el cráneo llega a romperse y el daño alcanza el tejido cerebral, pero puede suceder que el cráneo no se rompa y el cerebro se vea igualmente comprometido porque se produzca, por ejemplo, una hemorragia interna.

- Los tumores cerebrales. Dependiendo de su localización en el cerebro el tumor puede lesionar las áreas del lenguaje y provocar trastornos en el habla o en la memoria que, aun en los casos de desarrollo lento, pueden revestir carácter irreversible si el tumor no es tratado o extirpado a tiempo.

- Las infecciones cerebrales (encefalitis, abscesos cerebrales...).

- Ciertas enfermedades degenerativas, como la enfermedad de Alzheimer, la forma más común de demencia, que menoscaba progresivamente las funciones de la memoria, el lenguaje, la atención y la orientación, por alterar tanto la estructura como la química del cerebro, y cuya causa todavía es desconocida, si bien es cierto que el riesgo de padecerla aumenta con la edad.

A propósito de esta enfermedad, en la obra “El Alzheimer”, del americano David Shenk (publicada en España por Espasa), encontramos algunos pasajes que ilustran soberbiamente el drama que la afasia puede ser en sus manifestaciones más severas:

“Parecía tener claro lo que pensaba y lo que quería decir, pero ya no podía encontrar las palabras. Esto era especialmente doloroso de ver porque, como ya sabía todo el grupo, Doris tenía un hijo de cuarenta años con parálisis cerebral y sordo. Ambos estaban muy unidos y ella era la única de toda la familia que había aprendido el lenguaje de

signos. La afasia de Doris también estaba alejando de ella ese segundo, y más vital, lenguaje. Ya no podía hablar con su hijo, y él se había quedado completamente aislado.” (Página 50.)

Los siguientes fragmentos hablan del famoso poeta y ensayista Ralph Waldo Emerson:

“Poco después de que hiciera esta declaración formal de su declive, se manifestaron los primeros episodios de afasia y de fallos de memoria a corto plazo. Tenía que rebuscar mentalmente los nombres de escritores famosos y de amigos íntimos, palabras cotidianas como *paraguas* y *silla*, nuevas ideas para escribir en sus cuadernos y conferencias. Emerson fue limitándose a una vida más lenta y protegida (...) Por ser él quien era y por ser quienes eran sus amigos y colegas, el olvido de Emerson era, al mismo tiempo, personalmente doloroso e históricamente significativo. Sus fértiles escritos y evocadoras cartas empezaron a ser más escasos y concisos, acompañados por frecuentes comentarios reconociendo que la edad había *atado mi lengua y escondido mi memoria*. Sus últimas cartas están saturadas de errores elementales de ortografía, y las palabras a menudo faltaban o se repetían. En resumen, Emerson era, por su propia definición hecha en tercera persona, *un hombre que ha perdido su ingenio*.” (Página 113.)

El caso del célebre escritor Jonathan Swift (“Los viajes de Gulliver”), recogido también en el libro de Shenk, no es menos impresionante:

“Poco a poco empezó a perder la memoria; también apareció la afasia. En una carta se quejaba: *Ya no leo ni escribo, ni recuerdo ni converso*; y en otra, de que ya casi *no puedo escribir diez líneas sin borrones, como podrá ver por la cantidad de correcciones y tachones que*

*aparecerán en esta carta antes de que la termine. Además, ya no me quedan más que jirones de mi memoria. Acabó dependiendo de su generosa prima Martha Whiteaway, que se convirtió en su cuidadora. Sus amigos empezaron a dirigirle las cartas directamente a ella, quien las contestaba en nombre de él (...) Su situación empeoró. En 1740, cuando Swift tenía setenta y tres años, la señora Whiteaway informó a sus amigos de que su memoria había empeorado tanto que ya no podía terminar o corregir sus escritos. El propio Swift le escribió una nota a ella: *Ya casi no puedo comprender ni una sola palabra de las que escribo.*” (Páginas 172-173.)*

Es importante aclarar que en los anteriores extractos la afasia se manifiesta como uno de los síntomas de una enfermedad degenerativa que puede progresar lenta o rápidamente pero siempre para peor y con carácter irreversible. Esto no es común a todas las causas de la afasia ni se presenta en todas las afasias. No todas las formas de la afasia son iguales (de lo contrario no habría lugar a una clasificación) ni tampoco lo es su gravedad (de ahí que se haya convenido una escala de severidad). Si bien es cierto que no pocos afásicos o familiares de afásicos se sentirán identificados con los pasajes del libro “El Alzheimer” en los que se habla directamente de afasia, existe un matiz fundamental que abre de par en par la puerta de la esperanza: aun cuando el afásico llegue a experimentar la misma impotencia y angustia de Emerson o de Swift, **la rehabilitación es posible** y no pocas veces es notable la mejoría que se experimenta con el tiempo y el seguimiento de una terapia adecuada.

Juanjo

El caso de este joven es un ejemplo de afasia por traumatismo craneal. Un día cualquiera, un grave accidente de circulación cambió su vida:

Soy Juanjo, tengo 24 años y tuve un accidente de moto con 20 años. Estaba en la mili, vení y cuatro meses porrazo. Estoy yo trabajando, a las dos y, no sé cómo, la moto no tenía llave y amigo dice: “Juanjo, toma la otra moto para que tú cojas la llave” y cojo la moto, polígono y, no sé cómo, pum.

Estaba yo en hospital, yo pensaba que estaba yo en sueño, yo pensaba que mañana tengo que trabajar, entonces tengo que andar. Intentar, intentar... pero bueno, ¿qué voy a hacer mañana y pasado?... Tenía, yo que sé, quería suicidar, quería matar... Todavía no podía espejo, peinar, no quería espejo.

Recibí mucho apoyo de mamá, eso sí, por la noche, todos los días, mamá al lado, mamá es sagrado. Papá también, hermanos, tita (la Merche), pero mamá, lo bueno, lo malo, mamá todos los días.

Al principio yo no quiero nada, no quiero rehabilitar. Después en rehabilitación y conocer gente, una muchacha sale conmigo. Yo pensaba que yo para siempre una muchacha conmigo no, porque no veas tenía aquí un boquete (en la cabeza). Y después esta muchacha, amigas, y ahora otra muchacha está conmigo. Aparte estoy con Guadalupe, Nacho (afásicos) porque antes los primos y eso conmigo, ahora porrazo y... Accidente antes estaba trabajando, el primo, amigos y me voy con amigas y todo eso. Ahora porrazo y en la casa, ninguno, con mamá y también la tita Merche.

Soy como otra persona porque antes del accidente estaba yo en la mili, trabajar... Yo era un loco, con niñas, amigos. Yo quería moto y todo eso. Y ahora otra cosa, ahora me veo más tranquilo. Parece que antes muerto y ahora otra vez nacer, como otra persona. Antes que yo era un loco quería que todavía igual (al principio quería ser como antes), ahora no sé. Aparte ahora mismo estoy bien. Mi carácter igual que antes, igual de cachondo. Parece que soy mucho cachondo pero ya muchas cosas ya quieto, antes no. Ahora ya pensar primero y ahora hablar (ahora piensa más las cosas antes de hacerlas).

Gente me dice que mira pobrecito Juanjo, que está enfermo. Iba yo en la calle y gente mirando y mirando porque antes estaba peor. Me acuerdo que estaba yo con boquete aquí, no tenía placa todavía, y ponía pelo un poquillo (en el boquete para taparlo), fin de año amigos me dice: “Venga, vamos a ir”, y yo: “¿Que yo voy a ir?” (no quería ir). Y voy y nadie se nota (nadie notó la lesión).

Pero todavía mismo (ahora) en la calle gente mirando, pobrecillo enfermo. Yo voy a comprar algo y me dice: “¿Tú qué eres, extranjero?, ¿tú qué eres, moro?” Y yo digo: “Yo quiero comprar y ya está”, ya estoy hartito. Y menos mal que puedo ahora hablar más, antes no podía, muy poco.

Sí está la muchacha esta conmigo ahora, que es normal, y yo digo: “Te voy a decir una cosa en serio, yo estoy enfermo y tú normal, yo tengo también una placa...” y ella me dice: “¿Y qué?”, dice que le da igual. Ya es otra cosa, estoy con la niña, me da igual en la calle, si me dicen algo pues yo sonreír y ya está.

Antes padre y hermano: “Juanjo, tú te callas”, y tú conmigo estoy hablando y ahora tú oídos sordos, pues eso

molesta (no hacían mucho caso a lo que él decía). Pero menos mal que ahora papá y hermano ya otra cosa.

Ahora estoy mejor. Navegar Internet y eso me encanta pero no sé por qué, no veas, me cuesta. Pero si no puedo, más tranquilo, sentado, ojos tapados y luego otra vez al ordenador (se relaja y vuelve a intentarlo). Y si no puedo leer, pues otra vez y más tranquilo.

Yo le digo a gente con afasia intentar, intentar... que no se acuerde nada más que el presente. Si andar no puede, intentar apenas andar. Yo antes no quería andar, no quería nada, la mano tampoco. Yo acostar, acostar y ya está. Ahora comprendo que tengo todos los días las piernas porque tengo la circulación para andar todos los días un poquillo (tiene que andar todos los días para mejorar la circulación). Los médicos me dicen: “Juanjo, andar”, pero yo nada, antes no quería. Ahora sí, ahora coger cosas, me voy al campo, mucho monte, andar. Eso está muy bien.

Cuando el accidente la puerta estaba cerrada, ahora la puerta abierta. Me gusta grabar CD para tita porque ella muy contenta. Antes del accidente no pensaba estas cosas (hacer cosas que hicieran felices a los demás) y ahora sí.

Capítulo 5 ¿SE PUEDE PREVENIR LA AFASIA?

En el capítulo anterior hemos hablado de las causas de la afasia. El accidente cerebro-vascular, más conocido como ictus, es por amplísima mayoría la más frecuente de ellas, y su incidencia en la salud pública de nuestro país ha adquirido tales dimensiones que, además de ser el principal motivo de discapacidad en las personas adultas, se ha convertido en una de las tres mayores causas de mortalidad (las otras dos son el cáncer y las enfermedades cardíacas).

Por otra parte, el ictus ha dejado de ser un problema exclusivo de las personas mayores. Es cierto que uno de los factores de riesgo es la edad, como así lo demuestra el hecho de que aproximadamente el setenta y cinco por ciento de los afectados por un accidente cerebro-vascular sean mayores de sesenta y cinco años; pero los negativos hábitos de vida de la sociedad industrializada (es muy significativo que la magnitud del problema sea mucho menor en los países en vías de desarrollo) están provocando un fenómeno preocupante, que es el aumento de la incidencia del ictus en grupos de edad cada vez más jóvenes.

Las consecuencias de un ictus son graves. Aproximadamente una tercera parte de los afectados menores de sesenta y cinco años consigue recuperarse totalmente, pero son muchos más los casos en los que se producen secuelas que impiden reanudar una vida normal o, si la persona está todavía en activo, reincorporarse a su trabajo. Entre estas secuelas, además de las discapacidades físicas o la demencia, la afasia puede aparecer, como ya hemos visto, cuando

la lesión producida por el ictus compromete alguna de las áreas del lenguaje del cerebro. En los casos más extremos, la consecuencia es la muerte.

Si la gran mayoría de las afasias son el resultado de alguna clase de accidente cerebro-vascular, como explicaba Crystal, la conclusión es sencilla: si los factores de riesgo que pueden desencadenar un ictus disminuyen, la posibilidad de tener una afasia asociada a esta clase de accidente (recordemos que estamos hablando del ochenta y cinco por ciento de las afasias) es más remota. En este control de los factores de riesgo consiste lo que los especialistas llaman la prevención primaria, pero todavía es preciso llegar más lejos: en segundo lugar, el ciudadano ha de saber reconocer los síntomas del ictus para no demorar, en el caso de que éste se produzca, el ingreso hospitalario (lo que aumentará en grado importante las posibilidades de éxito de la intervención médica); y en tercer lugar, si la persona ya ha sufrido un ictus es necesario adoptar medidas de prevención y mantenerlas en el tiempo para evitar que el accidente se repita (prevención secundaria).

PREVENCIÓN PRIMARIA.

Como acabamos de señalar, la prevención primaria consiste en el control de los factores de riesgo vascular. ¿Cuáles son algunos de los principales factores de riesgo?

- **La hipercolesterolemia:**

Es la presencia de colesterol en la sangre por encima de los niveles que se consideran normales o aconsejables. El colesterol es una grasa que circula por la sangre y que interviene en numerosos procesos de nuestro organismo, como la síntesis o fabricación de ciertas hormonas y

la formación de ácidos biliares. Una parte de él la sintetiza el propio organismo en el hígado y la otra es suministrada por nuestra dieta diaria, especialmente a través de los alimentos de origen animal.

Los lípidos o grasas no pueden ser transportados por la sangre si no se combinan con cierta clase de proteínas para formar lipoproteínas. Estas lipoproteínas pueden ser de baja densidad (LDL) y de alta densidad (HDL). El colesterol-LDL forma parte de las primeras y es el que se conoce coloquialmente como “colesterol malo” porque puede depositarse en las paredes de los vasos sanguíneos y acabar ocasionando un problema vascular al ocluir las arterias. Por el contrario, el colesterol que forma parte de las lipoproteínas de alta densidad (colesterol-HDL) es un “colesterol bueno” porque lo que hace es facilitar la liberación del exceso de colesterol acumulado en las paredes de los vasos sanguíneos.

Los niveles de colesterol en la sangre dependen en parte de factores genéticos o hereditarios y en parte de factores adquiridos. Entre los factores adquiridos que pueden aumentar el nivel de colesterol perjudicial para el organismo destacan:

- Las dietas desequilibradas basadas en el consumo abusivo de grasas de origen animal (carnes, quesos grasos, embutidos, etcétera).

- El abuso de alcohol y tabaco.

- El sedentarismo.

- Los problemas de sobrepeso.

- La administración inadecuada de ciertas sustancias, como los esteroides anabolizantes (de los que algunos deportistas abusan para aumentar su rendimiento físico y la masa muscular), los progestágenos (empleados

como componente de los anticonceptivos orales) y otras que aumentan la síntesis de las lipoproteínas de baja densidad.

–Algunas enfermedades hepáticas y endocrinas, obstructivas del hígado, pancreáticas, renales, etcétera.

En las personas sanas, la mejor forma de prevenir la hipercolesterolemia es la combinación de una dieta rica en fibra y baja en grasa y colesterol con el ejercicio físico regular y la abstención o el consumo lo más moderado posible de alcohol y tabaco. El tratamiento médico de las personas que ya tienen niveles de colesterol altos concede gran importancia al control de la dieta y el aumento de la actividad física, además de la eliminación de los factores de riesgo que pueden favorecer la aparición de otras patologías asociadas a este problema. Asimismo es necesario el análisis periódico de los niveles de colesterol y, en los casos de pacientes de alto riesgo, la administración de determinados fármacos con el fin de reducir la concentración del colesterol en la sangre.

• **La hipertensión:**

Tenemos hipertensión o tensión alta cuando nuestra sangre circula por las arterias con una presión mayor que la normal. Como todos sabemos, el corazón es un músculo que bombea la sangre mediante movimientos de contracción y relajación. La presión sanguínea sistólica es la presión generada cuando el corazón se contrae (late) enviando un torrente sanguíneo a las vías circulatorias, mientras que la presión sanguínea diastólica representa la presión en los vasos sanguíneos cuando el corazón se relaja entre latidos. Cuando nos tomamos la tensión, el resultado de la medición son dos números que corresponden a

las presiones sanguíneas sistólica (el mayor) y diastólica (el menor). En general, existe hipertensión cuando la tensión arterial alcanza o supera de manera sostenida los valores 140/90 milímetros de mercurio.

La hipertensión puede tener su origen en algún otro trastorno o enfermedad (como enfermedades endocrinas o renales), en el uso de anticonceptivos orales, o de ciertos medicamentos y drogas, y en otras causas identificadas. Pero esta clase de hipertensión, que se conoce como *hipertensión secundaria*, apenas representa el diez por ciento de los casos. La *hipertensión primaria* o *esencial*, que representa el noventa por ciento restante, aparece sin una causa previa conocida, si bien está relacionada con una serie de factores genéticos y ambientales.

Algunos de estos factores son inherentes a la persona y, por formar parte de su propia naturaleza, prácticamente no son susceptibles de modificación:

–El factor hereditario: cuando existen antecedentes familiares de hipertensión (por ejemplo, en el padre o la madre o en ambos) las posibilidades de tender a valores elevados de tensión arterial son mayores, por lo que en estos casos es aconsejable adoptar algunas medidas preventivas, como tomarse la tensión al menos una vez al año (una práctica que debería ser general) y controlar los factores ambientales que pueden aumentar la tensión arterial y de los que hablaremos en este mismo apartado.

–La edad: tanto la presión arterial máxima como la mínima aumentan con la edad y es en este sector de la población donde encontramos un mayor número de personas con problemas de hipertensión.

–El sexo: al igual que la incidencia del ictus es mayor en el hombre que en la mujer hasta que la mujer alcan-

za la menopausia, los hombres están más predispuestos a desarrollar hipertensión que las mujeres en edad fértil. La explicación en ambos casos es que las mujeres, hasta que llegan a la menopausia, se benefician de la especial protección desempeñada por los estrógenos.

–La raza: las personas de raza negra son más propensas a padecer problemas de hipertensión y presentan peor diagnóstico.

Los factores ambientales, en cambio, son susceptibles de modificarse y controlándolos podemos prevenir la hipertensión o, en el caso de las personas con predisposición por otros factores, al menos mantener los valores elevados de tensión arterial dentro de unos límites, lo que nos ayudará a evitar futuras complicaciones, como los problemas cardiovasculares y otros trastornos importantes de la salud. Entre estos factores controlables podemos destacar:

–El consumo de sal (las personas con tensión alta o hipersensibilidad al sodio deben controlar la cantidad de sal en sus comidas o, si el médico así lo prescribe, suprimirla de la dieta).

–El consumo de alcohol (a mayor ingestión de alcohol es mayor la tensión arterial y, por tanto, aumentan las posibilidades de ser hipertenso, aunque estos valores pueden volver a la normalidad con la moderación en el consumo o la abstinencia).

–El consumo de café (la cafeína, presente en el café y otras bebidas excitantes como el té y la Coca Cola, también aumenta la presión sanguínea y su consumo por las personas con hipertensión o riesgo de padecerla debe moderarse o restringirse según los casos).

–El consumo de tabaco (el tabaquismo es uno de los mayores factores de riesgo para el sistema cardiovas-

cular por estimular la vasoconstricción de las arterias y su estrechamiento por la aterosclerosis, lo que entre otras consecuencias negativas para la salud produce un aumento de la presión arterial, hasta el punto de que los fumadores presentan un riesgo elevado de padecer hipertensión y las tasas de mortalidad de los hipertensos que fuman duplican las de los hipertensos no fumadores).

–El ejercicio físico (con los hábitos de vida sedentarios nos estamos privando de los grandes beneficios del ejercicio, ya que el esfuerzo físico regular y moderado ayuda a controlar el sobrepeso y disminuir la presión sanguínea sistólica y los niveles de colesterol, triglicéridos e insulina en la sangre).

–El peso corporal (es un hecho comprobado que las personas con problemas de peso están más expuestas a tener la tensión alta que las personas con un peso normal, de ahí que el control del sobrepeso mediante un programa adecuado de dieta y ejercicio sea una de las líneas básicas de acción en el tratamiento de la hipertensión asociada a la obesidad).

–El factor psicológico (los problemas psicológicos o conductuales, así como las presiones a las que nos somete la vida moderna y el entorno social, pueden contribuir al aumento de la tensión arterial y deben ser tenidos en cuenta en la valoración de la hipertensión tanto como los hábitos de salud).

El dolor de cabeza, el mareo, la fatiga o las palpitaciones pueden ser algunos de los síntomas de la hipertensión; pero la mayoría de las personas hipertensas no presentan ningún síntoma y de ahí el peligro y también la conveniencia de tomarse la tensión periódicamente: no hay que olvidar que los casos graves de hipertensión pue-

den provocar la lesión permanente de un órgano importante e incluso la muerte.

• **Hipertensión e hipercolesterolemia:**

Es muy frecuente que la hipertensión y el colesterol aparezcan asociados en el mismo paciente, debido a que los procesos de ambas enfermedades están estrechamente relacionados. Los hipertensos suelen presentar niveles más altos de triglicéridos y colesterol-LDL (el “colesterol malo”) y niveles más bajos de colesterol-HDL (el “colesterol bueno”). Por otra parte, el colesterol alto contribuye a desarrollar y mantener la hipertensión y aumenta el riesgo vascular del hipertenso.

Por separado, tanto la hipercolesterolemia como la hipertensión están consideradas como importantes factores de riesgo cardiovascular. Cuando aparecen asociadas en el mismo paciente, sus efectos sobre la arterioesclerosis se potencian y el riesgo de complicaciones graves como el ictus o el infarto de miocardio es mucho mayor. Debido a que ambas patologías pueden no presentar ninguna clase de síntomas, el control de los niveles de colesterol en sangre, mediante un sencillo análisis, y la toma regular de la tensión son la mejor manera de prevenir situaciones extremas.

• **Diabetes:**

La glucosa es un hidrato de carbono, una forma de azúcar que obtenemos de los alimentos y que el cuerpo utiliza como fuente y reserva de energía. Para facilitar su adecuada absorción por las células de nuestro organismo (donde se deposita en forma de glucógeno y de grasa) y regular su concentración en la sangre, es imprescindible la

intervención de la insulina, una hormona secretada por el páncreas. Pero si el páncreas no produce suficiente cantidad de insulina (diabetes del tipo I) o, produciéndola, se presenta una resistencia a su acción que dificulta la absorción del azúcar por las células (lo que sucede en la diabetes del tipo II, que representa el noventa por ciento de los casos), este mecanismo de regulación se ve alterado y puede desencadenarse una hiperglucemia o excesiva concentración de azúcar en la sangre.

La diabetes del tipo I suele aparecer en la infancia o la adolescencia, aunque también puede presentarse a edades más avanzadas. La incapacidad del páncreas para secretar insulina en cantidades suficientes se debe a un factor de predisposición genética combinado con un factor ambiental (por lo general un virus), lo que significa que si la persona predispuesta genéticamente no se ve afectada por el factor ambiental desencadenante, no desarrollará la patología. En cuanto a la diabetes del tipo II, que como hemos apuntado es la que padecen la mayoría de los diabéticos, suele aparecer a partir de los cuarenta años o incluso antes y puede deberse tanto a factores hereditarios como a otras causas, como la obesidad; pero a diferencia de la primera, que presenta una sintomatología muy clara (sed excesiva, aumento del apetito y de la orina y pérdida injustificada de peso), esta diabetes no produce síntomas y a menudo el propio diabético desconoce su problema, lo que favorece el progreso de la enfermedad y la aparición de posteriores complicaciones que pueden ser muy graves.

La diabetes mellitus es una causa importante de mortalidad en los países industrializados por las patologías que pueden aparecer asociadas a su desarrollo. Entre ellas destacan por su incidencia y gravedad las alteraciones car-

diovasculares: el riesgo de sufrir un ataque al corazón o un ictus es de dos a cuatro veces mayor cuando la persona es diabética. La prevención se basa en el control de los niveles de colesterol, el tratamiento de la tensión arterial y la administración de fármacos para reducir el riesgo cardiovascular.

Otras patologías que aumentan el riesgo de sufrir un ictus y que en este libro nos vamos a limitar a describir muy someramente son:

- **El infarto agudo de miocardio:**

El infarto de miocardio es un trastorno del músculo cardíaco que se produce como consecuencia de una disminución del riego sanguíneo. Esta reducción del riego suele deberse a una obstrucción de las arterias coronarias, que son las arterias que transportan la sangre al corazón. La mayoría de las veces, el infarto es el resultado de una aterosclerosis o “endurecimiento de las arterias” por acumulación en sus paredes de ciertas sustancias, como el colesterol. Esta acumulación es la que provoca la rigidez de la arteria y el bloqueo parcial o total de la circulación sanguínea, con la consiguiente necrosis de los tejidos a los que no llegan el oxígeno y los nutrientes transportados por la sangre.

Como puede verse, se trata del mismo mecanismo que origina el infarto cerebral (los infartos se pueden presentar en otros órganos y no sólo en el corazón). Muchas de las causas son comunes a ambas patologías, como los niveles altos de colesterol en sangre, la hipertensión, la diabetes, la obesidad y el tabaquismo. Es fácil deducir que la persona que ha tenido un infarto de miocardio o perte-

necesita a alguno de los grupos de riesgo también está expuesta a sufrir, por similares razones, un episodio de ictus.

- **Fibrilación auricular:**

En este caso se trata de un trastorno del ritmo cardíaco por el que las cavidades superiores del corazón (las aurículas) son estimuladas a contraerse de forma irregular y por lo general demasiado rápida. Las causas de esta arritmia son variadas: disfunción del nódulo sinusal (un tejido cardíaco que envía impulsos eléctricos a las aurículas funcionando como un marcapasos natural del corazón), trastornos cardíacos y pulmonares, tensión alta, hipertiroidismo, abuso puntual de alcohol, etcétera. A veces también puede presentarse como un episodio asociado a infarto de miocardio o cirugía del corazón.

- **Estenosis carotídea asintomática:**

Las carótidas son las dos arterias que por uno y otro lado del cuello llevan la sangre a la cabeza. Junto a las arterias vertebrales, se encargan de suministrar la sangre al cerebro. La estenosis consiste en un estrechamiento severo u obstrucción de una o ambas arterias carótidas. Esta oclusión se produce por el depósito de grasas y plaquetas sanguíneas en el revestimiento interno de la arteria (el “endurecimiento de las arterias” del que acabamos de hablar a propósito del infarto de miocardio).

La estenosis de las carótidas es un importante factor de riesgo del ictus, aunque no necesariamente conduce a un infarto cerebral. Esto es debido al gran número de vasos sanguíneos menores que existen alrededor de estas arterias principales, de manera que si el estrechamiento se produce lentamente y el flujo sanguíneo disminuye poco a

poco, esos vasos menores aumentan de tamaño para transportar mayor volumen de sangre (lo mismo que sucede cuando en una autopista colapsada el tráfico se desvía hacia carreteras secundarias). Por otra parte, el gran tamaño de las arterias puede permitir que la sangre fluya adecuadamente al cerebro incluso en casos en los que el setenta por ciento de los vasos sanguíneos están obstruidos.

El gran peligro de este trastorno sanguíneo es que, como su nombre indica, no produce síntomas.

Unos hábitos de vida saludables pueden ayudarnos a prevenir los accidentes cerebro-vasculares y las secuelas asociadas a éstos. Como hemos visto, los factores de riesgo de cualquier patología pueden ser tanto genéticos como ambientales. Los genéticos se refieren a las características heredadas que pueden favorecer una mayor predisposición a contraer una enfermedad; los ambientales incluyen desde la calidad del aire que respiramos y el entorno físico y psicológico hasta nuestras costumbres o hábitos en todos los campos de la actividad humana. En la vida real, no puede hablarse con propiedad de un único factor de riesgo, sino más bien de la concurrencia de varios de ellos, tanto más peligrosos para nuestra salud cuanto más se potencien sus efectos a través de la interacción. La prevención primaria se basa en el estudio y conocimiento de los factores de riesgo para definir estrategias de acción tendentes a controlarlos y de esta manera evitar la enfermedad o al menos disminuir las posibilidades de contraerla.

En el cuidado de la salud, la calidad de nuestra **dieta** es fundamental. Tomada al pie de la letra, la famosa sentencia de Hipócrates “somos lo que comemos” puede parecer demasiado simplista (somos lo que comemos y

más cosas); pero no puede negarse que esta frase encierra una gran verdad en cuanto los hábitos alimentarios tienen una extraordinaria influencia en el mantenimiento o deterioro de nuestra salud.

La dieta mediterránea está considerada por los expertos en nutrición como una de las más aconsejables para la prevención de los problemas cardiovasculares. A diferencia de los países anglosajones y centroeuropeos, en los que se usan grasas animales como la mantequilla para cocinar los alimentos, en los países de la cuenca mediterránea se utiliza el aceite de oliva virgen, que por su riqueza en ácido oleico (un ácido graso monoinsaturado) ayuda a disminuir los niveles de colesterol de baja densidad (colesterol “malo”) a la vez que aumenta los niveles de colesterol de alta densidad (colesterol “bueno”). Esta cualidad le confiere un efecto protector frente a las enfermedades cardiovasculares que no poseen en la misma medida otros aceites vegetales, como el de girasol o el de soja. Además, contribuye a regular la concentración de glucosa en la sangre y a reducir la tensión arterial y, por su alto contenido de carotenos y vitamina E, es una fuente de antioxidantes.

Pero el aceite de oliva no es el único beneficio de la dieta mediterránea. Esta dieta está basada en el consumo abundante de frutas y verduras frescas (por ejemplo en forma de ensaladas), así como legumbres, hortalizas, cereales integrales y pasta. Muchos de estos alimentos, además de ser ricos en fibra y antioxidantes, tienen un índice glucémico muy bajo, lo que significa que la glucosa que contienen se libera poco a poco en la corriente sanguínea facilitando su adecuada absorción por las células y evitan-

do así la acumulación de grasas, la acidosis y las subidas rápidas de azúcar en la sangre.

Otra característica de la dieta de los países mediterráneos es el consumo preferente de los pescados frente a las carnes. El pescado, especialmente el azul, es la principal fuente natural de los ácidos omega-3, unas grasas poliinsaturadas beneficiosas para el organismo pero que éste no puede sintetizar por sí mismo y necesariamente ha de obtener a través de los alimentos. El consumo regular de pescado azul (al menos una vez a la semana) protege contra las enfermedades cardiovasculares, contribuye a reducir los niveles de colesterol y presión arterial y es particularmente beneficioso en la prevención del ictus isquémico, además de ayudar a mantener el equilibrio entre los ácidos omega-3 y omega-6 (otros ácidos grasos esenciales en cuanto el organismo no los puede sintetizar, con la diferencia de que son más fáciles de encontrar en la dieta y su consumo excesivo puede favorecer la aparición de procesos inflamatorios y arteriosclerosis, de ahí la necesidad de mantener un balance).

Una dieta sana debe complementarse con otros hábitos saludables para poder hablar de una verdadera prevención primaria. Abstenerse del alcohol y el tabaco o al menos moderar su consumo, practicar algún ejercicio físico con regularidad, controlar el sobrepeso y los niveles de colesterol, tomarse una vez al año la tensión arterial, evitar el estrés y seguir los consejos de los médicos pueden ayudarnos a mejorar nuestra calidad de vida y a mantener nuestra salud física y mental en las mejores condiciones que nos permitan nuestra herencia genética y el entorno que nos rodea. De esta manera podrían evitarse muchas complicaciones graves de la salud que, como el

ictus, pueden producir secuelas permanentes e incluso la muerte de la persona.

En los centros de la sanidad pública existen programas para el seguimiento y control de la mayoría de los factores de riesgo. La literatura médica adaptada a la comprensión del ciudadano corriente (en forma de folletos explicativos o pequeñas guías prácticas con consejos útiles) es cada vez más abundante y accesible. También está aumentando en los últimos años el interés de las instituciones de salud, tanto públicas como privadas, en la financiación de campañas divulgativas orientadas a la prevención. En la comunidad médica existe consenso universal sobre la influencia de los hábitos de vida en el desarrollo o inhibición de las enfermedades. Diversos estudios han demostrado que cambios positivos en el estilo de vida modifican positivamente los factores de riesgo. Se habla incluso de factores sociales y económicos, como el nivel cultural o de ingresos, que en términos de prevención guardarían una relación más estrecha con el estado de salud que los factores estrictamente sanitarios.

Pero que se sigan produciendo tantos ingresos hospitalarios y que el gasto sanitario no haga más que aumentar con los años es un signo preocupante de que algo está fallando en el sistema preventivo de la salud. Hacen falta más campañas informativas y que éstas sean todavía más accesibles al ciudadano, pero especialmente la sociedad ha de concentrar sus esfuerzos en la educación desde la infancia. ¿Por qué no enseñar a nuestros hijos la importancia de mantener unos hábitos de vida saludables en la prevención de la enfermedad? ¿Por qué no introducir esta asignatura en las escuelas? Es más fácil crear una nueva genera-

ción de no fumadores que desarrollar campañas de eficacia masiva en la erradicación del tabaquismo crónico.

SIGNOS DE ALARMA DEL ICTUS.

Comenzábamos este capítulo constatando la realidad de que los accidentes cerebro-vasculares, origen de la mayoría de las afasias, son una de las principales causas de mortalidad en nuestro país y el principal motivo de discapacidad en los adultos. No vamos a hablar de cifras pero la incidencia general del ictus en la población española no deja de ser inquietante y por descontado ocasiona un gran gasto sanitario. Paradójicamente, alrededor del setenta por ciento de la población desconoce qué es el ictus y todavía más cuáles son sus síntomas. En términos generales, se puede afirmar que en España, y especialmente en algunas Comunidades Autónomas, las unidades y programas de ictus, tanto para hacer frente en las condiciones óptimas a la totalidad de las urgencias hospitalarias que se presentan cada año como para informar a los ciudadanos sobre la incidencia y gravedad del problema, son todavía insuficientes.

Cuando una persona sufre un ictus, es imprescindible la asistencia precoz, ya que de la inmediatez de las actuaciones posteriores al accidente cerebro-vascular van a depender en gran medida las posibilidades de recuperación del paciente. Algunos expertos enfatizan la trascendencia de ser atendido en la unidad de ictus de un hospital dentro de las seis horas siguientes a la manifestación del episodio; otros reducen a tres horas este margen, que sólo admite cierta flexibilidad dependiendo del tratamiento. De lo que no cabe duda es de que el ingreso hospitalario temprano no sólo puede salvar la vida de la persona afectada por

el ictus, sino también aumentar las posibilidades de que las secuelas del accidente cerebral (como la afasia o la invalidez permanente) no sean tan graves o incluso puedan evitarse.

Una de las claves para conseguir esto es, junto a la existencia de una infraestructura sanitaria adecuada en todas las Comunidades Autónomas, el reconocimiento de los síntomas por los ciudadanos, para lo cual son necesarias las campañas públicas de información y concienciación. En el ictus, la sensación de gravedad puede no ser tan evidente como en otras urgencias médicas. A menudo, el enfermo o las personas de su entorno no saben muy bien lo que está pasando y el resultado en muchos casos es que se acude al hospital cuando ya han transcurrido demasiadas horas, lo que pone en peligro la vida del paciente y reduce sus posibilidades de recuperación después de la intervención médica.

Para paliar este desconocimiento y ayudar a la identificación de los síntomas, la Sociedad Americana de Neurología divulgó los cinco principales signos de alarma cuando se produce un episodio de ictus (basta con que se manifieste alguno de ellos para aconsejar el traslado urgente a un hospital, más si cabe cuando la persona, por su edad o antecedentes, pertenece a uno de los grupos de riesgo). Éstos son:

–La parálisis o pérdida de fuerza muscular en alguna extremidad o parte del cuerpo. Puede describirse como un entumecimiento o debilidad que aparece de repente, especialmente en un lado del cuerpo.

–La dificultad para hablar o entender.

–La disminución del nivel de conciencia.

–La aparición de trastornos visuales, como la pérdida súbita de la visión, en uno o ambos ojos.

–Intenso y súbito dolor de cabeza, sin causa conocida.

También puede haber dificultad para caminar, sensación de mareo, pérdida del equilibrio o problemas de coordinación. Un dato que puede ayudarnos a identificar el episodio es que los síntomas aparecen repentinamente, sin causa aparente, y es frecuente que se presente más de uno al mismo tiempo.

Por lo tanto, si aparece alguna de estas señales de alarma lo primero que hay que hacer es llamar al 112 de emergencias o trasladar directamente al enfermo al servicio de urgencias del hospital más cercano. Aunque no tenga la plena convicción de que es un ictus, no dude en comunicar sus impresiones al personal sanitario que le atenderá hasta el ingreso en el hospital, como los enfermeros y el conductor de la ambulancia. En una entrevista publicada en el Diario Médico el 5 de noviembre de 2003, con motivo del Día del Ictus, el presidente de la Sociedad Española de Neurología, Justo García de Yébenes, explicaba: “El personal de la ambulancia debe advertir al hospital del tipo de enfermo que lleva para que cuando llegue al centro sanitario esté preparado el dispositivo para atenderle. En tres horas hay que tomar las decisiones.” En la misma entrevista afirmaba: “A los familiares del enfermo les cuesta reconocer el ictus, a muchos paramédicos también y tampoco es sencillo para muchos facultativos.” Y en otro párrafo: “El personal sanitario muchas veces no es consciente de que retrasar una hora la atención a un hombre de cincuenta años puede acarrearle quedarse hemipléjico.”

PREVENCIÓN SECUNDARIA.

Cuando se sufre un accidente cerebro-vascular, las posibilidades de que éste se repita son elevadas, por lo que es absolutamente necesario adoptar medidas preventivas y hacer un seguimiento riguroso del paciente. En esto consiste la prevención secundaria, cuyo principal objetivo debe ser evitar la recurrencia del ictus para reducir su mortalidad y la aparición de secuelas neurológicas que agraven el deterioro del paciente.

Para cada tipo de ictus existe un tratamiento específico, que puede ser quirúrgico o farmacológico (o una combinación de ambos). Los dos grandes grupos de fármacos empleados en la prevención secundaria de las enfermedades cerebro-vasculares son los antiagregantes plaquetarios y los anticoagulantes. Por no ser este libro un tratado de medicina (ni pretender serlo), dejaremos los detalles para la literatura médica y nos limitaremos a explicar en líneas muy generales en qué consisten estas dos grandes categorías de fármacos:

–El tratamiento con antiagregantes se ha revelado particularmente eficaz en la prevención del ictus en pacientes de elevado riesgo. Las plaquetas forman parte de la sangre y desempeñan un papel muy importante en su coagulación. Cuando un vaso sanguíneo se rompe, queda al descubierto una capa que contiene colágeno y las plaquetas se adhieren a éste para reparar el daño. En realidad se trata de un mecanismo natural de defensa que tiene el cuerpo humano para evitar la pérdida de sangre y que recibe el nombre de hemostasia. Sin embargo, cuando se producen anomalías en la agregación de las plaquetas éstas pueden formar un trombo que puede obstruir una vena o arteria dificultando la irrigación de la sangre o viajar a

través de la corriente sanguínea hasta detenerse en otro órgano (embolia). Lo que hacen los fármacos antiagregantes es inhibir la agregación de las plaquetas para impedir la formación de trombos y disminuir así el riesgo de isquemia cerebral. Existen diversos tipos de antiagregantes plaquetarios y sobre la eficacia de cada uno de ellos y la dosis que debe administrarse parece no haber todavía consenso en la comunidad médica, pero uno de los más utilizados es el ácido acetilsalicílico (principio activo de la aspirina).

—Los anticoagulantes orales también sirven, como su nombre indica, para bloquear la coagulación de la sangre y de esta manera deshacer trombos o prevenir que éstos se repitan. Actualmente en España sólo se utilizan dos, que son el acenocumarol y la warfarina (el más empleado en los países anglosajones). Producen lo que los expertos llaman una “paradoja bioquímica”: tienen un efecto inhibidor de la coagulación y al mismo tiempo coagulante, aunque el primero es mucho mayor que el segundo. Sobre la conveniencia de su uso, dosificación y eficacia existe mayor controversia que en el caso de los antiagregantes plaquetarios. El debate se justifica en la aparición ocasional de complicaciones hemorrágicas y en que los anticoagulantes, sin haberse demostrado que sean más eficaces que los antiagregantes, presentan mayores contraindicaciones y efectos secundarios que éstos. En el caso del ic-tus, su uso está indicado en pacientes que sufren recaídas a pesar del tratamiento con antiagregantes plaquetarios.

La prevención secundaria debe aplicarse también en los casos de pacientes que han tenido un AIT (accidente isquémico transitorio, como se explicó en el capítulo anterior), que si bien es un episodio mucho menos grave que el

ictus debe interpretarse como una señal de alarma para el futuro (como también se decía en el capítulo precedente, casi una tercera parte de las personas a las que se les ha diagnosticado un AIT acaban sufriendo, tarde o temprano, un episodio de ictus). Con mayor motivo, los pacientes que ya han padecido un infarto cerebral presentan un elevado riesgo de que el cuadro se repita durante los años posteriores al accidente. De ahí que, para reducir al mínimo este riesgo de recidiva, adquiera carácter imprescindible la atención estricta al paciente mediante un tratamiento adecuado que en ningún caso se debe descuidar a largo plazo. Llegados a este punto, es importante subrayar que las medidas preventivas no deben limitarse a la atención facultativa: es también responsabilidad del propio afectado modificar sus hábitos de vida para disminuir los factores de riesgo y seguir al pie de la letra los consejos y prescripciones de los médicos. Lamentablemente, esto no siempre es así: en varias ocasiones se ha reconocido públicamente que la prevención secundaria en el tratamiento del ictus es todavía una asignatura pendiente de la sanidad española; por otra parte, muchos pacientes tienden a confiarse con el transcurso del tiempo y la desaparición eventual de los síntomas.

Belén

Existe la creencia equivocada de que el ictus sólo afecta a las personas mayores. Con poco más de veinte años, Belén jamás hubiera podido imaginar que un derrame cerebral trastornaría todos sus planes para el futuro:

Hola, soy Belén, tuve un derrame cerebral con 23 años, estoy en una silla de ruedas y tengo problemas en el habla. Cuando tuve el derrame me sentía fatal, fatal, tenía

mucha ansiedad. Había terminado mi carrera, Relaciones Laborales, me iba a comprar un coche...

Mi familia me ayudó mucho. Mis amigos al principio también pero ahora me han abandonado (por lo que nos cuenta su hermana, durante los primeros seis meses sus amigos estuvieron apoyándola incondicionalmente, la visitaban, pasaban el fin de año con ella, pero a medida que pasó el tiempo se fueron alejando).

Ha cambiado mi vida en todo. Con la familia a mejor, los amigos no los veo, me han abandonado. No soy la misma, el carácter me ha cambiado, antes todo el día en la calle, la casa se me venía encima, ahora no.

Ahora soy feliz, con las limitaciones que tengo, pero soy feliz. Creo que me he adaptado.

A la gente como yo le diría ánimo, ánimo. Yo antes no comía, no salía, todo el día en el sofá, estaba fatal. El brazo lo tenía muy mal, ahora lo tengo mejor, ahora hablo mejor. Ánimo a la gente que está como yo, ánimo porque se puede salir.

Su hermana

Soy la hermana de Belén. Yo me casé en mayo y esto le pasó a ella el 29 de junio, o sea, yo estaba recién casada. Me sentía fatal, fue horrible. Yo llegué por la tarde a mi casa de haber estado al mediodía comiendo con ella y me llamó mi padre por teléfono diciendo que iban al hospital. Al principio no sabíamos nada, ya cuando nos dijeron lo que era lo pasamos muy mal porque durante la primera semana nos dijeron que no saldría y que mejor que no saliera porque si salía iba a estar fatal, fatal. Las tres primeras semanas fueron horribles. Siempre hemos sido una familia muy unida, pero si de algo nos ha servido

lo de mi hermana ha sido para unirnos a la familia más todavía.

Al principio yo estaba muy mal, estaba deprimida. Estaba fatal porque de ver a mi hermana una mujer hecha y derecha a verla así...

Nos cambió la vida a todos. Yo dejé de trabajar para dedicarme a ella. Lo normal en una familia que los hijos son mayores (mi hermano es mayor que yo, yo estaba recién casada y Belén, que es la pequeña, tenía 23 años) era que mis padres tuvieran ya más libertad para entrar y salir. Y eso cambió. Mi hermano trabajaba, algunas veces se iba fuera y venía para pasar la noche con ella en el hospital. Yo cuando llegaba el sábado lo único que quería era irme con ella, quería estar con ellos. Yo entonces estaba recién casada y el apoyo de mi marido ha sido fundamental, jamás me puso una pega, yo me tiraba las horas y los días enteros con ella. Y él (su marido), si nosotros hacíamos turnos para quedarnos a dormir con ella, él entraba como parte del turno. Yo había semanas que dormía dos noches o tres con él. Y además ninguno jamás hemos tenido reproches, nunca nos ha pesado ternos que quedar con ella, jamás. La verdad es que lo hemos llevado fenomenal. Lo hemos pasado muy mal, se nos ahogaba... pero gracias a Dios se te olvidan las cosas. Para mí fue un trauma cuando mi padre fue a comprar la silla de ruedas para mi hermana.

Los médicos no nos informaron de nada. Nosotros nos hemos buscado mucho la vida. Tenemos muchos amigos y, como esto ha sido una cosa que ha impactado, siempre nos han llamado diciéndonos que se habían enterado de cosas. Por ejemplo, la logopeda nos la ha recomendado un amigo, los neurocentros también nos lo co-

mentaron. Todo a través de amigos, conocidos, gente de la calle. En temas de ayuda de la Seguridad Social siempre hemos tenido que preguntar nosotros. Por ejemplo, los temas legales de incapacidad es una cosa que a lo mejor nadie te lo dice. A ella hay que nombrarla incapaz, ella no puede ser propietaria de nada y hay que nombrarle un tutor. Esto es una cosa que te deberían informar y no lo hacen. La verdad es que todo nos lo hemos trabajado nosotros en este sentido porque somos personas que estamos alerta, estamos pendientes, escuchamos cosas, vemos programas, llamamos por teléfono...

Ahora mismo yo estoy bien. Siempre digo que tengo una parte de mi corazón que tengo eso ahí metido que me hace no ser plenamente feliz porque, no sólo por ella, también me preocupa mucho el estado de mis padres. Antes iba todos los días a comer con ellos pero ya, aunque me cuesta no ir, voy menos porque tengo que llevar mi casa, mis hijos... Quizás ahora mismo estoy más preocupada por mis padres que por ella, sé que ella está, entre comillas, bien atendida y lo que no quiero es que ellos se me vengan abajo. También echo mucho de menos a mi madre porque me gustaría tenerla más de lo que la tengo.

Cuando me pasó esto, lo que más me hubiera gustado en el mundo es encontrarme a alguien que hubiera pasado por lo mismo. Simplemente que me contara su experiencia y yo sentir que lo que me estaba diciendo era lo que yo estaba pasando en ese momento.

Son muy importantes los consejos físicos, yo he aprendido mucho. Por ejemplo, el tema de los pies equinos. Yo ahora le diría a cualquier enfermo: ¡Por favor, ojo con los pies!; es que los pies equinos es un problema que luego te va a pasar factura.

También es importante aprender a seleccionar la información que te dan los médicos. A nosotros el endocrino nos dijo que Belén estaba desnutrida, porque ella se quedó muy delgadita; nos dijo que si no queríamos que se muriera había que hacerle una gastroectomía, hacerle un agujero para meterle la comida, porque ella no iba a comer en su vida. Si nosotros llegamos a hacerle caso a ese médico, ¿cómo estaría ella ahora? Estaría en una cama sin comer, habría cogido infecciones... Ahora hay que quitarle comida de lo bien que come. Hay que seleccionar la información que te dan los médicos porque todo no es verdad. Según los médicos ella no iba a salir y eso es muy duro que te lo digan en esos momentos; que no te engañen está bien, pero también que te abran una puerta a la esperanza.

Creo que Belén se ha adaptado a la nueva situación de vida perfectamente. Quizás porque no sea del todo consciente de la situación. Bromea con lo que le pasa y nosotros también bromeamos sobre su situación y ella lo lleva bien, lo encaja muy bien.

Mi familia es privilegiada porque tenemos medios económicos, buena casa, posibilidad de salir y entrar. Me sensibilizo con los casos igual que el de Belén pero que tienen menos medios económicos. Yo demandaría más ayudas sociales y económicas para ellos. Belén tiene calidad de vida, pero otros, por sus ingresos económicos, no tienen calidad de vida.

Pienso que también es muy importante que los familiares aprendan a vivir con el problema. Que también salgan con los amigos, se despeguen a veces del enfermo, porque si ellos no están bien el enfermo no está bien. Un cuidador no se puede permitir bajar su estado de ánimo.

Capítulo 6. ¿LA AFASIA VIENE SOLA?

Con frecuencia, la afasia se presenta asociada a otros trastornos que hacen más difícil la vida del paciente y menoscaban su estado de ánimo. A veces desaparecen con el tiempo, en otras ocasiones son permanentes. Su número, tipo y gravedad dependerá de la propia lesión que ha provocado la afasia y también de que esta lesión sea única o vaya acompañada de otros daños que afecten a otras áreas del cerebro. Cada cuadro clínico es único, pero a título orientativo se enumerarán a continuación algunas de las manifestaciones asociadas más comunes:

- Los trastornos de tipo motor aparecen en el ochenta por ciento de las afasias no fluidas (en las que el lenguaje no es fluido, como la afasia de Broca, las afasias transcorticales motora y mixta o la afasia global), mientras que esta proporción se reduce al veinte por ciento en el caso de las afasias fluidas (con lenguaje fluido, como la afasia de Wernicke, la afasia transcortical sensorial, la afasia de conducción y la afasia anómica). El más frecuente es la hemiplejía, que consiste en la parálisis de todo un lado del cuerpo (brazo, pierna y a veces músculos faciales), por lo que se conoce también como hemiparálisis. Un grado menor de este problema es la hemiparesia, en la que la parálisis de la mitad del cuerpo no es completa pero sí hay una gran disminución de la fuerza muscular, especialmente en la mano y el pie, que obstaculiza o imposibilita el uso normal de las partes implicadas.

- Los trastornos sensoriales pueden comprometer sentidos como el tacto o la vista. En algunos casos de afa-

sia puede manifestarse una disminución de la sensibilidad táctil o trastornos visuales, como la agnosia visual y la hemianopsia. En la agnosia visual el paciente no tiene problemas de visión pero le cuesta reconocer lo que tiene delante de sus ojos: ve el objeto pero no alcanza a comprender qué es el objeto, la propia contemplación no es suficiente y necesita la ayuda del tacto para reconocerlo. En la hemianopsia lo que se produce es una alteración en la mitad del campo visual porque el sistema nervioso encargado de procesar la información visual sufre algún tipo de daño o lesión (si la reducción de la visión afecta sólo a una cuarta parte del campo visual nos encontramos ante una cuadrantanopsia).

- La disartria es una alteración del lenguaje que no debe confundirse con la afasia. Ambos trastornos pueden aparecer asociados, pero cada uno de ellos presenta unas peculiaridades: mientras la disartria consiste en la *dificultad para articular las palabras* y en la consiguiente pronunciación defectuosa, la afasia es *la expresión y / o comprensión deficiente del lenguaje hablado o escrito*. Si la primera se evidencia en la conversación debido a la dificultad para pronunciar ciertos sonidos o expresar palabras, la segunda es la merma de las habilidades comunicativas anteriormente aprendidas por el afectado y que, por tanto, éste ya poseía en el pasado. El lector podrá entender más claramente la diferencia si atendemos a la etimología del término disartria, que proviene del griego “dysarthron”, compuesto por el prefijo “dys” (dificultad) y la palabra “arthron” (articulación).

- La escansión (habla escandida o lenguaje escandido) se manifiesta en que la persona, al hablar, descompone las palabras en sus sílabas y pronuncia estas sílabas

separadamente. El resultado es una expresión de ritmo lento y monótono que puede presentar alteraciones en la entonación pero suele ser inteligible.

- A las alteraciones del lenguaje hablado y/o escrito inherentes a la afasia suele acompañar con frecuencia la dificultad del afásico para realizar operaciones numéricas o resolver problemas matemáticos.

- La apraxia gestual es otra de las manifestaciones que pueden aparecer asociadas a la afasia. Se define como la “dificultad para ejecutar gestos transitivos o intransitivos, concentrados o no sobre el cuerpo” (de la obra “Terminologie de neuropsychologie et de neurologie du comportement”). Por gestos transitivos se entienden los que suponen el uso de un objeto o herramienta, mientras que los gestos intransitivos no implican el uso de objetos y suelen consistir en el tipo de gesticulación que acompaña la expresión verbal en la comunicación con nuestros semejantes. La dificultad para ejecutar los gestos transitivos complica la vida cotidiana del afásico, que puede tener problemas para realizar actos tan sencillos como vestirse, asearse o utilizar los cubiertos para comer; la dificultad para ejecutar los gestos intransitivos supone evidentemente una traba para darse a entender a los demás mediante la comunicación gestual.

- Las alteraciones de la conducta pueden presentar diversas formas. La depresión es una de las más comunes, pero con la afasia también pueden sobrevenir reacciones catastróficas (el paciente ríe, llora, se pone agresivo o “reacciona” exageradamente sin motivo justificado) o, por el contrario, reacciones de indiferencia ante hechos o situaciones que deberían suscitar alguna clase de emoción. Al afásico puede costarle mantener la atención (un problema

ajeno a su voluntad que a veces las personas de su entorno interpretan como falta de interés), concentrarse o tomar iniciativas (lo que se conoce como abulia o falta de voluntad). También puede manifestar cambios de humor, o en sus hábitos alimentarios y sexuales, y presentar una conducta antisocial. Otro trastorno del comportamiento es la anosognosia o falta de conciencia del mal que se padece, por notable que éste sea (el afásico puede no reconocer, por ejemplo, su hemiplejía o su propia afasia).

- La amnesia se presenta con diversos grados de intensidad según los pacientes, pero en general puede afirmarse que las alteraciones o déficits de la memoria son un rasgo común a la gran mayoría de los afásicos.

- En algunos casos, entre los seis y nueve meses posteriores a la lesión que provocó la afasia, pueden sobrevenir crisis epilépticas.

- Para concluir, recordemos que algunas enfermedades degenerativas como el Alzheimer (un tipo de demencia senil) pueden ser causa de afasia. Pero la demencia también puede estar relacionada, como la afasia, con el infarto cerebral. Es la demencia multiinfarto, llamada así por manifestarse como consecuencia de múltiples infartos cerebrales, aunque este término está tendiendo a sustituirse en los últimos tiempos por el de demencia vascular.

Guadalupe

La depresión suele aparecer en mayor o menor grado asociada a la afasia. Muchos afásicos reconocen haber querido morirse en algún momento de su convalecencia, pero Guadalupe llegó más lejos e intentó suicidar-

se. Su testimonio demuestra que incluso en los casos más extremos de tristeza y ansiedad, con la terapia y el apoyo adecuados, se puede recuperar la ilusión de vivir:

Soy Guadalupe, tengo 41 años y tuve un derrame cerebral. Cuando me ocurrió estaba fatal. Es que yo estaba en coma, es que yo me quedé... La doctora que me atendió antes me dijo que tenía, ¿cómo se llama?... que no caminaba bien, no andaba bien... y entonces me dijo que tenía... ¿cómo se llama esto que lo padece mucha gente? (un derrame cerebral).

Cuando entré allí (en el hospital) estaba muy bien, con mareo, con ganas de vomitar..., entonces la inyección y ya dice que es un derrame cerebral, se lo dijeron a mi hermana. Y entonces me dicen inmediatamente que la suban para arriba y estaba muy bien. No me podían operar hasta que pasaran unos días porque como estamos muy desprendidas me podía hacer daño. Un lunes, yo me operaba el jueves (de esa semana), vino el medico muy alterado (atareado, o tal vez alterado) y dice: “Bueno, la almohada quitá”, y digo yo: “¡Que no, que no!, que la almohada no me la pueden quitar porque si no...”, y dice el médico: “Que sí, que sí”. La almohada quitá, me comenzó a traquetear la cabeza y ya cuando me dejó aquí clac, la cabeza me dio un crujido y yo llorando, llorando, llorando y tuvo que venir mi hermana y vino la amiga mía y dijo: “Este médico está absurdo”. Y ahora el médico desapareció del mapa y ya ni vino. Yo tenía que mirar hacia delante, no podía mirar hacia el lado ni al otro lado, nada más que hacia delante.

Recibí apoyo de mi hermana, de todos, de la familia, de mis compañeras. Yo podía comer, yo podía hacer

todo, completamente todo, pero mi hermana dice: “No, no, no, yo puedo hacer la comida, yo puedo hacer esto...”

La vida cambió en todo. Bueno, la familia seguía bien, lo que pasa que yo me sentía inferior, es que no me podía duchar, no me podía bañar, ni lavarme ni ná. No podía ni hablar, ni podía conversar, ni podía decir nada. Mis amigas cuando me pasó esto vinieron. Pero yo ya no quería ver a nadie, yo sólo llorando.

Y ya después fui a rehabilitación y la rehabilitación no hacía más que llorar, llorar y llorar. Y después, pues a los seis meses me dijo que ya no me podían dar rehabilitación y mi hermana dice: “¿Pero por qué no puede dar rehabilitación?” y dice que porque tú (Guadalupe) no haces nada. Y entonces nada más que hacía yo llorar, llorar y llorar. Y entonces me tomé una caja de pastillas porque yo me quería morir, porque es que yo estaba trabajando en todo y ahora encontrarme así... Yo estaba ayudando a mi hermana en todo y ahora yo encontrarme así, que no me podía vestir, que no podía hacer nada. Eso es lo peor de todo. Me tomé una caja de pastillas porque yo no quería vivir. Cuando mi hermana me daba las pastillas yo las ponía, digo ésta la escondía y ésta la escondía (escondía las pastillas que le iba dando su hermana cada día). Y entonces un día me las tomé, era un domingo y mi hermano dice: “Venga, vete a tomarte la pastilla”, y yo entera, y entonces me quedé dormida y mi hermana dice: “¿Esto qué es?” y ya corrieron llamar al 030, al 061, y ya me dieron un lavado de estómago.

Fui al médico, fui a... ¿cómo se llama?... el logopeda, y después fui a la de la depresión, al psicólogo, y después fui al psiquiatra. Pero el psicólogo me hacía más

que el psiquiatra. Me decía que la vida tenía que seguir, que no me tenía que derrumbar y me mandaba tareas.

Los médicos no me informaron de nada. Mi hermana conocía a alguien que estaba mal y dice: “¿Y esto dónde hay que informarse?” Todo a raíz de otras personas (su hermana se informó de todo preguntando a otras personas).

A mí me da coraje porque la gente piensa que uno es tonto y no es tonto, no es tonto, lo que pasa es que no puede decirlo (no puede hablar bien). A mí un día fui a una discoteca, hace ya un montón de años, y yo ahora me muevo bien pero antes ni me podía mover ni nada (antes andaba peor). Y me dijo que no podía entrar y yo digo: “¿Que no?, ¿por qué no?, ¿éstos no son iguales que yo?” Yo soy así y digo: “Nada, que yo voy a entrar.” La gente es así y yo digo que yo me entero de todo, que yo no soy un mueble. No soy tonta, igual de inteligente que antes de esto, más inteligente porque con los años... Antes has vivido una vida y ahora has vivido otra.

Yo digo que la gente muy farsa (falsa) y eso no puede ser, unas veces cuando todo va bien sí, pero ahora cuando te pones mala ya no te acercas lo mismo y eso no puede ser (cuando todo va bien la gente está contigo, pero cuando pasa algo malo la gente se aparta y te abandonan).

Ahora mismo estoy muy bien, muy bien. Estoy haciendo pintura, estoy haciendo yo qué sé, de todo. Mira, y estoy nadando, estoy en el colegio de adultos. Hoy he ido a las nueve, he quedado con un amigo para la estación que lo tenía que recoger y me he dejado la cama hecha, el desayuno, todo. Intento ayudar a gente con problemas del habla. Es que yo antes me gustaba mucho ayudar a la

gente, pero ahora más todavía porque yo ya... La vida es un rato.

Yo creo que me he adaptado a esto, es que tenemos que adaptarnos porque si no... Yo pintura, venga a esto, venga a lo otro, y no estoy nada en mi casa porque yo estoy haciendo de todo. Y después muy poco tiempo me queda para pensar: “¡Ay esto!, ¡ay lo otro!...”

Yo hablo bien, lo que pasa es que me cuesta mucho trabajo de leer un poquillo, los números, es que siempre me cuesta. Yo antes estaba normal y yo sabía leer, yo sabía... pero ahora tengo que venga, venga, tengo que esforzarme un poco.

Yo le diría a la gente que le pase esto que fuera al logopeda pero de inmediato, de inmediato porque yo cuando me ocurrió esto no supe nada. Y después que siga hablando porque si no...

Y después le aconsejaría que hiciera (hiciera) todo lo posible, que en la casa no, nada porque la cabeza se te pone venga, venga, y eso no puede ser (le das muchas vueltas a todo lo que te ha pasado y te lamentas continuamente). Es que yo cuando me pasó esto no sabía nada. Yo le preguntaba a los médicos y digo: “Mira a ver si hay algo para el lenguaje, para comunicarme con la demás gente que tenga el mismo problema que yo” y me dicen que no hay nada.

Capítulo 7. DIAGNÓSTICO Y EXPLORACIÓN DE LA AFASIA

Ya se ha comentado en repetidas ocasiones que la afasia es un síndrome, es decir, un conjunto de síntomas que se manifiesta como resultado de un daño cerebral. Lógicamente, el primer paso después de concluido el procedimiento de urgencia consiste en determinar con la mayor precisión posible el alcance de la lesión, para lo cual se utilizan diversas técnicas de exploración:

- La Tomografía Axial Computada, más conocida por sus siglas (TAC), es una herramienta de diagnóstico por imagen que combina los rayos X con la tecnología de una computadora. Para la exploración visual se utiliza un escáner y, de manera simplificada, el proceso es el siguiente: los rayos X describen un movimiento circular alrededor del cuerpo del paciente y toman imágenes de la zona que interesa explorar (en nuestro caso el cerebro) desde distintos ángulos. Los datos son enviados a una computadora, que procesa la información recibida, reconstruye a partir de ella una imagen mucho más detallada que la de las radiografías convencionales y la presenta en el monitor. El proceso de toma de imágenes se repite hasta cubrir toda la zona sometida a examen y, una vez concluido, los resultados se pueden imprimir en papel radiográfico.

La unidad de exploración es una especie de cámara con una abertura circular en su parte frontal. La persona debe desvestirse y despojarse de todos los objetos metálicos. En el caso de que la tomografía requiera contraste (una sustancia que ayuda a ver más claramente el órgano o

tejido explorado), se administrará por vía oral o intravenosa. Ataviado con una bata desechable, el paciente se tumba en una camilla que es introducida por la abertura de la unidad. La exploración puede durar entre cinco minutos y media hora y es muy importante que durante ese tiempo la persona permanezca completamente inmóvil. El equipo médico controlará la sesión desde una habitación anexa, aunque a través del monitor y de unos altavoces situados en el interior de la unidad de exploración el contacto con el paciente no se perderá en ningún momento.

La ventaja de hacer una tomografía es, como ya se ha dicho, que las imágenes son mucho más detalladas que las obtenidas con los rayos X convencionales. Como desventaja hay que señalar que la emisión de radiaciones electromagnéticas es mayor que la de los aparatos de rayos X y la exposición excesiva a estas radiaciones puede ocasionar otra clase de problemas (la Organización Mundial de la Salud desaconseja someter a esta clase de exploración a los menores de dieciocho años y a las embarazadas).

En el tema de nuestro interés, el de la afasia y la cuantificación del daño cerebral, la Tomografía Axial Computada suele efectuarse transcurridas cuarenta y ocho horas desde la lesión cerebral y sin necesidad de contraste. Como unidad de medida para determinar el alcance de la lesión se utiliza el píxel (del inglés “pixel”, un acrónimo formado por las palabras “pix”, plural coloquial de “picture”, y “element”, que significan respectivamente “retrato” o “imagen” y “elemento”). Cada píxel corresponde a un milímetro cuadrado de tejido, de manera que a mayor número de píxeles el tamaño de la lesión será más grande y la afasia más grave.

- La Resonancia Magnética Nuclear (RMN) es otro tipo de exploración radiológica que permite obtener imágenes de los órganos y tejidos del cuerpo, aunque empleando un método distinto al de la TAC: en este caso lo que se hace es someter el órgano o tejido a la acción del campo electromagnético irradiado por un potentísimo imán. Los protones de los átomos que forman los tejidos son atraídos por el imán y se alinean con el campo magnético. En ese momento se interrumpe la acción del imán y los protones vuelven a su posición original, pero liberan una señal que es captada por un receptor y transformada en una imagen por un ordenador.

Entre las ventajas de este procedimiento destaca su escasa agresividad, ya que las imágenes se obtienen sin emitir radiaciones ionizantes. Entre las desventajas, la sesión de exploración no deja de ser muy incómoda para el paciente porque éste debe permanecer sin moverse dentro de la unidad de exploración (una especie de tubo o cilindro), sometido a los ruidos que produce el campo electromagnético, a veces muy intensos y difíciles de soportar para algunas personas, durante un tiempo que oscila entre los treinta y los cuarenta y cinco minutos. Por lo demás, los preparativos y el desarrollo de la sesión son similares a los de la Tomografía Axial Computada: el paciente se desviste y se despoja de joyas y objetos metálicos, se tumba con una bata hospitalaria en una camilla y ésta se introduce en la máquina por una abertura que hay en la parte frontal (la mayoría de las unidades de exploración son cerradas pero hay algunas de diseño abierto para evitar la sensación de claustrofobia). Como en la TAC, a veces se administra contraste para obtener mejores imágenes.

Debido a que la RMN es una herramienta de exploración menos agresiva que la tomografía, por su ausencia de radiaciones ionizantes y de efectos secundarios, se puede utilizar con menores de edad siempre que haya consentimiento escrito de los padres o tutores (si el niño es pequeño o inquieto, se le puede administrar un sedante). En el caso de las mujeres embarazadas, es aconsejable esperar a que termine el embarazo o al menos transcurran los tres primeros meses de la gestación.

De cualquier manera, no puede afirmarse que la RMN sea mejor que la TAC, ni viceversa. La experiencia de los profesionales médicos decidirá la elección del método más adecuado para cada situación particular.

- La Tomografía por Emisión de Positrones (TEP, o PET en inglés) es una herramienta de exploración más sofisticada que se emplea para medir la actividad metabólica del cerebro. Los positrones son partículas elementales con una carga eléctrica igual a la de los electrones (es decir, la mínima carga posible) pero con la diferencia de que esta carga no es negativa como la del electrón, sino positiva. El método consiste en inyectar al paciente un contraste que contiene isótopos emisores de positrones y provocar, por la interacción de los positrones con los electrones, una actividad radiactiva en el interior del organismo. A continuación se registra esa actividad mediante unos detectores que permiten averiguar la procedencia de las radiaciones y, por consiguiente, la localización y evaluación del tejido dañado (aquella zona donde se acumula el contraste). Después el ordenador procesará toda la información y se obtendrán las imágenes necesarias para el diagnóstico de la lesión.

Esta técnica no es tan agresiva como pudiera parecer a simple vista porque los isótopos emisores de positrones se inyectan en cantidades microscópicas y se inactivan en corto plazo, de manera que la radiación que recibe el organismo es ínfima. El desarrollo de la sesión, con la introducción de la camilla a través de una abertura en la unidad de exploración y la necesidad de que el paciente permanezca inmóvil, guarda bastantes similitudes con la Tomografía Axial Computada, pero la duración del proceso es mayor: tras la administración del contraste radiactivo por vía intravenosa, hay que esperar unos cuarenta y cinco minutos hasta que las sustancias inyectadas se repartan convenientemente por el cuerpo y sólo entonces puede iniciarse la exploración, que en algunos casos llega a durar noventa minutos.

- La Tomografía Computada por Emisión de Fotón Único (SPECT en inglés) es una técnica de exploración basada, como la TEP, en la combinación de la medicina nuclear con el empleo de fármacos radiactivos. El contraste radiactivo se puede inyectar, inhalar o ingerir, y una vez asimilado por el organismo se concentra en aquellos órganos o tejidos donde existe una patología. Las radiaciones emitidas son captadas por unos detectores y de esta manera se localiza e identifica el área dañada. Finalmente un sistema informático procesa la información y la transforma en imágenes tridimensionales que son como cortes de la zona de interés en diversos planos. Como se ve, un sistema que guarda grandes similitudes con la Tomografía por Emisión de Positrones y que resulta menos caro y también más accesible, aunque la resolución de las imágenes es sensiblemente inferior.

Cuando el paciente permanece todavía en el hospital después de la lesión cerebral que motivó su ingreso, suele visitarlo un neurólogo para efectuar un primer reconocimiento. Es lo que se conoce como una valoración clínica informal, hecha por un neurólogo pero no necesariamente por un especialista del lenguaje. Se trata de una sencilla prueba que a menudo se realiza en la propia habitación del paciente y sólo requiere unos minutos. Por lo común, el neurólogo entabla una conversación con él y le formula una serie de preguntas simples para detectar síntomas de un trastorno afásico.

Veamos a continuación un ejemplo de lo que sería esta primera prueba (**modelo de los autores Warlow y Fuller**):

Asegurarse, en caso de necesidad, de que el paciente tiene correctamente conectado su audífono y que sus gafas están limpias.

Comprensión:

Preguntas simples al paciente:

- *¿Cuál es su nombre y dirección?*
- *¿Cuál es o ha sido su trabajo? (Explicar en qué consiste o ha consistido.)*
- *¿De dónde es usted?*
- *Preguntas con “sí” o “no” como respuesta.*

ta.

Solicitud de acciones sencillas:

- *Dar órdenes verbales (sin gestos) de una, dos o tres etapas. Se pueden utilizar objetos comunes (manipular tres lápices de colores), o comandos motores simples (“tóquese la nariz con la mano derecha”) y progresivamente más complejos (“con su mano*

derecha tóquese la nariz y después la oreja izquierda”).

Habla espontánea:

Considerar la emisión de lenguaje (si es fluente o no fluente) y si utiliza o no las palabras correctas (palabras incorrectas: parafasia; palabras sin sentido: jergafasia).

Repetición:

Pedir al paciente que repita una frase sencilla, para luego ir aumentando la complejidad de las frases.

Denominación:

Pedirle que nombre objetos familiares que tenga a mano (ejemplos: reloj, sortija, corbata o botones). En caso de agnosia visual utilizar presentaciones táctiles o auditivas (ejemplo: un manojo de llaves).

Lecto-escritura:

Solicitar al paciente que:

- *Lea una frase.*
- *Obedezca un comando escrito simple (ejemplo: “cierre los ojos”).*
- *Escriba una frase, si no existen alteraciones motoras que lo impidan.*

Articulación:

- *p/p/p/p (test particular para el orbicular de la boca).*
- *t/t/t/t (test particular para la región anterior de la lengua).*
- *k/k/k/k (test particular para la región posterior de la lengua y el paladar).*

Si el paciente está afásico, deberá ser remitido a un neurólogo conductual o a un logopeda (un especialista en

las áreas de la voz, la audición, el habla y el lenguaje) para un examen más completo. Es el siguiente paso de la valoración y lo que se busca es determinar con la mayor precisión posible el tipo de afasia y su posición en la escala de severidad, las áreas del lenguaje que compromete, la evolución espontánea previsible y la conveniencia de un tratamiento.

Las pruebas en forma de test para la valoración estándar de la afasia son muy numerosas. Las hay generales (aplicables también en la medición de otros trastornos o enfermedades) y específicas (especialmente concebidas para la evaluación de la afasia). Frecuentemente se suele recurrir a varias de ellas para ayudar a precisar el cuadro clínico y planear estrategias de rehabilitación. La siguiente clasificación ayudará a comprender mejor en qué consiste cada una de ellas:

PRUEBAS ESTÁNDAR:

CLÁSICAS. Valoran el desorden afásico desde un punto de vista exclusivamente lingüístico.

- **BATERÍAS.** Ofrecen la ventaja de ser muy exhaustivas y completas, pero su administración requiere mucho tiempo (horas) y la preparación especial del administrador de la prueba. Todavía son las más utilizadas.
- **TESTS DE DESPISTAJE.** Su administración no requiere mucho tiempo (suelen ser tests breves) ni tampoco un entrenamiento especial

del administrador, pero en contrapartida la información que ofrecen es, aunque útil, más limitada y no permite diseñar la estrategia terapéutica.

DE COMUNICACIÓN FUNCIONAL. Estas pruebas, cada vez más utilizadas, se distinguen de las pruebas clásicas por evaluar el trastorno afásico desde un punto de vista más comunicativo que lingüístico; es decir, lo que valoran es la capacidad del afásico para comunicarse con su entorno y hacer frente a las situaciones cotidianas desde su limitación para expresarse y/o comprender. Cuentan con la ventaja de que también pueden aplicarse a los familiares o personas que conviven con el paciente y, más que aspirar a ser sustitutivas de los métodos tradicionales, se revelan como un excelente complemento de éstos que favorece una visión más amplia y humana del problema.

A continuación se describen brevemente algunas de las pruebas de afasia más importantes y utilizadas, aunque hay muchas más y la administración de unas u otras dependerá de las particularidades de cada caso y del criterio de los profesionales expertos en la afasia:

- **El Test de Boston para el Diagnóstico de la Afasia** (o BDAE, de Boston Diagnostic Aphasia Examination) fue creado en 1972 por el doctor Harold Goodglass en colaboración con la psicóloga Edith Kaplan, aunque existe una adaptación española de fecha posterior. Con

una duración de tres horas, es tan completo como utilizado por los especialistas. Este test, que abarca prácticamente todos los aspectos del lenguaje, evalúa distintas modalidades de percepción además de la visual y la auditiva, funciones de procesamiento como la comprensión, el análisis y la resolución de problemas, y modalidades de respuesta como la escritura, la articulación y la manipulación. La información resultante es muy útil tanto para precisar el cuadro clínico (ayudando a delimitar qué tipo de afasia presenta el paciente) como para la planificación de la futura rehabilitación.

- **El Test de Denominación de Boston** (Boston Naming Test), creado en 1983 también por Goodglass y Kaplan, en cooperación con la doctora Sandra Weintraub, y del que hay igualmente una adaptación española, comprende en su versión original sesenta láminas con figuras que representan objetos y que el paciente debe denominar por orden creciente de dificultad. La larga duración de la prueba original ha conducido a la elaboración de versiones reducidas con treinta y quince láminas. Es de gran utilidad en la evaluación de la anomia y a menudo su uso se recomienda como un complemento del Test de Boston para el Diagnóstico de la Afasia.

- **La Western Aphasia Battery** o WAB (Kertesz, 1982) es una prueba que consta de cuatro partes —una escala de fluencia, un test de comprensión auditiva, un test de repetición y un test de denominación— mediante las cuales se valoran las capacidades lingüísticas y otras habilidades del conocimiento. El resultado de las puntuaciones en los distintos tests ayuda a delimitar tanto la clase de afasia y su grado de severidad como el estado cognitivo del paciente.

- **El Test de Fichas** (Token Test) es una prueba específica para evaluar la comprensión del lenguaje. Consta de veinte láminas de diferentes formas, tamaños y colores y contiene un total de sesenta y dos instrucciones repartidas en cinco secciones (diez en cada una de las cuatro primeras y veintidós en la última). El orden de dificultad de las instrucciones que el paciente debe comprender y seguir con la ayuda de las fichas es creciente. Como cada respuesta acertada se valora con un punto, la puntuación máxima que la persona podría obtener en esta prueba sería de sesenta y dos puntos (por debajo de cierta puntuación se estimaría que existe algún grado de afasia). Se dice que este test es extraordinariamente eficaz en la detección de alteraciones del lenguaje que son consecuencia de una afasia, incluso cuando ésta es tan sutil que difícilmente se detecta en la conversación normal.

- Entre otras aplicaciones, el **test de fluidez verbal** se revela eficaz en la estimación de las alteraciones del lenguaje de origen afásico. De gran utilidad para valorar la capacidad de evocación de las palabras, puede formar parte de tests para la afasia como el Test de Boston o usarse independientemente para la evaluación de pacientes con una afasia leve o moderada. También se emplea para valorar el mejoramiento de la afasia cuando, con la regresión del trastorno, aumenta el número de palabras producidas, y como prueba frontal para estimar la capacidad del paciente de generar una adecuada estrategia de búsqueda de las palabras. Los estímulos que maneja se dividen en dos categorías: fonemática (por ejemplo, se le puede pedir al paciente que diga todas las palabras empezadas con la letra P que le vengan a la mente) o semántica (se le pide lo mismo pero con términos pertenecientes a una determina-

da categoría, por ejemplo la de animales). El límite de tiempo concedido es siempre de un minuto y la puntuación es el resultado de la suma de las palabras correctas.

- **El Test Barcelona (TB)**, que guarda algunas similitudes en cuanto a su estructura con el Test de Boston para el Diagnóstico de la Afasia, es la primera herramienta desarrollada en España para evaluar el estado cognitivo de la persona. Los resultados de los numerosos subtests, entre los que se incluye un subtest del lenguaje, sirven para establecer un perfil del paciente que permite valorar tanto las habilidades cognitivas preservadas como las capacidades que están afectadas. Por su larga duración, esta prueba ha conocido posteriormente una versión abreviada.

- **El test PALPA** (Psycholinguistic Assessment of Language Processing in Aphasia) fue creado en 1992 por Kay, Lesser y Coltheart; pero como sucede con otras pruebas foráneas, tiene una versión española, que es el test EPLA (Valle y Cuetos, 1995). Las siglas EPLA significan, en la traducción del original, “Evaluación del Procesamiento Lingüístico en la Afasia”. Lo que se pretende valorar con una prueba de estas características son los aspectos psicolingüísticos de la afasia, es decir, no sólo las alteraciones del lenguaje sintomáticas de afasia sino también el funcionamiento de los mecanismos cognitivos que permiten el procesamiento de la información lingüística en el cerebro, lo que favorece un diagnóstico más completo, pues aporta un conocimiento más íntimo de la naturaleza del trastorno del lenguaje y permite diseñar terapias individuales ajustadas a cada paciente.

Capítulo 8. LA REHABILITACIÓN DE LA AFASIA

En los casos más leves, la afasia puede ser transitoria y remitir espontáneamente, de manera completa y sin necesidad de tratamiento, pasados unos días o incluso horas. En los demás casos, el afásico deberá seguir un programa de rehabilitación cuyos resultados dependerán de diversos factores: la naturaleza y gravedad de la afasia, la voluntad y perseverancia del paciente, el apoyo de sus familiares y la idoneidad del tratamiento, entre otros. Para aumentar las posibilidades de éxito, es muy importante que la rehabilitación tenga carácter intensivo. Desgraciadamente, esto no suele ser así y lo común es que las sesiones de recuperación del lenguaje programadas por la Seguridad Social no excedan de tres semanales con una duración de treinta minutos cada una. Mientras esta situación no cambie, es aconsejable que, si puede permitírsele, el afásico haga el esfuerzo económico de suplir o complementar con una asistencia privada las evidentes carencias de la cobertura social; al menos, insistimos, durante los primeros meses de la convalecencia, que posiblemente son los más relevantes para la optimización de los resultados.

En la actualidad no existen soluciones de tipo quirúrgico para el problema de la afasia. Sobre la posibilidad del desarrollo de un fármaco específico que inhiba los desórdenes del lenguaje característicos de la afasia, es conveniente adoptar una actitud de “prudente optimismo”: si bien es cierto que las pruebas efectuadas hasta el momento con medicamentos como el donepezilo han revelado la significativa mejoría de algunos pacientes (no de

todos), tampoco hay que olvidar que esta vía alternativa está todavía en su fase de experimentación y desarrollo. Sin embargo, si usted o alguien que usted conoce es afásico, es su derecho saber que esta vía existe, como también es su derecho recurrir a todos los medios disponibles, incluida la farmacología, para intentar la mejora de su condición, siempre que lo haga bajo la supervisión de un profesional de la medicina. Conviene aclarar, no obstante, que la utilización de fármacos para el tratamiento de las afasias, al contrario de lo que sucede con otros trastornos o enfermedades, no forma parte de la terapéutica prevista por la Seguridad Social ni está cubierto por ésta, por lo que una vez más el afásico debe recurrir al sector privado de la medicina. Permítase aquí hacer un inciso: si la opinión de un médico no le convence porque no le ofrece esperanzas o muestra su escepticismo ante cualquiera de las terapias de las que usted pueda oír hablar en la búsqueda de la solución a su problema, no se desanime por esto y consulte a profesionales expertos en afasias o a asociaciones de afásicos. Sea prudente en sus elecciones pero no se limite a adoptar una actitud pasiva. Busque siempre el consejo de profesionales cualificados, pero no se quede con el parecer del primero si sólo se limita a decirle cosas como “eso no funciona” o “no hay nada que hacer”. Contraste opiniones y recuerde: sea cual sea la naturaleza del trastorno o la enfermedad que una persona puede padecer, ésta debe desempeñar un papel activo en la búsqueda de la curación o, al menos, la máxima mejoría posible de su condición. Es su derecho y debe ser su compromiso. Es evidente que esta meta no sería alcanzable sin la aportación médica, pero los médicos también pueden equivocarse y a veces lo hacen.

Todo lo dicho hasta ahora no significa que debemos menospreciar la opinión de un doctor cuando ésta no es de nuestra conveniencia por ofrecernos unas expectativas poco optimistas. En muchos casos, la recuperación completa de la afasia no es posible y el paciente debe aprender a vivir con unas limitaciones. Sin embargo, probar todos los medios razonables y consultar a varios profesionales puede abrir puertas que, de elegir la vía de la resignación, permanecerían cerradas. Esto es muy importante porque la futura calidad de vida del afásico va a depender en gran medida de la calidad e intensidad de su rehabilitación.

El cerebro humano posee cierta capacidad para recuperar sus funciones después de sufrir una lesión cerebral, si bien este proceso de regeneración tiene sus límites y el conocimiento de los mecanismos que hacen esto posible se reduce a la formulación de diversas teorías médicas. En cualquier caso, esta recuperación “espontánea” de las funciones cerebrales, ya sea por restablecimiento de los tejidos dañados o porque otras zonas del cerebro que permanecen intactas asumen las funciones de la zona dañada, es a menudo difícil de distinguir de la recuperación que es consecuencia de las terapias de rehabilitación: “La afasia puede ser vista como una pérdida que requiere reaprendizaje o como una interferencia superable mediante estimulación. Cuando un terapeuta interviene en los días siguientes a la lesión cerebral, le resulta casi imposible distinguir entre los procesos que legítimamente puede atribuirse y los que están ligados al restablecimiento funcional espontáneo. Esta situación puede generar equívocos, ya que éxitos terapéuticos, que avalan la eficacia de métodos rehabi-

litadores, se deben tan sólo a un restablecimiento funcional, que se habría producido espontáneamente, incluso sin la intervención del terapeuta.” (Informe del hospital Meixoeiro.)

Siguiendo este informe, que a su vez se basa en la explicación de varios autores, se podrían distinguir atendiendo al factor tiempo dos tipos de recuperación:

- *La recuperación en la fase aguda:*

Como ya se ha explicado en capítulos anteriores, el accidente cerebro-vascular se produce como consecuencia de una disminución del flujo sanguíneo que llega al cerebro lo suficientemente intensa como para provocar alteraciones en las funciones o el metabolismo de las células. Esto es lo que causa la lesión cerebral y, si el daño es grave y prolongado en el tiempo, la muerte celular. Alrededor de la parte del cerebro que ha sufrido el infarto queda una zona conocida con el nombre de “penumbra isquémica”, en la que las células han experimentado importantes alteraciones, tanto funcionales como estructurales, pero siguen vivas. En este punto, los esfuerzos de la medicina se concentran básicamente en aumentar el aporte sanguíneo hacia la zona afectada con el objetivo de preservar el mayor número de esas células que han sido alteradas pero no destruidas y, por consiguiente, multiplicar las posibilidades de recuperación funcional del paciente. La duración de esta fase aguda dependerá de las características específicas de cada lesión y de lo que se trata es de “modificar la cadena de acontecimientos que termina en la muerte celular”.

- *La recuperación a largo plazo:*

Esta fase puede prolongarse varios años. Con carácter general, puede afirmarse que la velocidad de recu-

peración es mayor durante los tres primeros meses, de ahí la enorme importancia de una rehabilitación intensiva en el periodo inicial de la convalecencia. Pasado este tiempo, el progreso tiende a no ser tan rápido pero todavía pueden observarse cambios notables hasta los seis o doce meses. Esto no significa que transcurrido el año las expectativas de recuperación lleguen a su fin, pero sí es cierto que en una amplia mayoría de los casos se habrá obtenido el mayor progreso posible desde el punto de vista lingüístico y a partir de ese momento los cambios ya no serán tan significativos ni evidentes, salvo que se utilice rehabilitación intensiva. En cualquier caso, nadie puede establecer con certeza la duración de esta segunda fase, que dependerá de cada paciente en particular y, como todo aprendizaje en la vida, de la voluntad de superación del individuo.

Sobre los factores que condicionan el éxito del tratamiento de rehabilitación, algunos de los cuales ya se han adelantado al principio de este capítulo, el informe señala:

“Las lesiones de peor pronóstico son las bilaterales, o de gran tamaño, las de etiología vascular o tumoral, y aquellas en las que, pasado el primer mes, persisten importantes defectos en la comprensión o práctica imposibilidad articulatoria. La evolución más favorable se obtiene en pacientes jóvenes que presentan afasia traumática y comienzan precozmente tratamiento rehabilitador.

Los resultados de los tratamientos utilizados en la afasia dependen, en gran medida, de la etiología, de la sintomatología y de su severidad. Sin embargo, existen otros factores que pueden influir, como:

1. El nivel de inteligencia y la capacidad de comunicación previa al daño. Una capacidad creativa y un vo-

cabulario rico generalmente mejoran los resultados, y su ausencia los disminuye.

2. El equilibrio emocional y afectivo presente antes y después del daño cerebral. La depresión reduce el estímulo para participar en el aprendizaje de estrategias compensadoras, mientras que una actitud positiva y un soporte familiar adecuado y colaborador se correlacionan con buenos resultados funcionales.

3. La presencia y el grado de defectos cognitivos no relacionados con el lenguaje, tales como la existencia de defectos perceptivos, tanto visuales como auditivos, defectos en la atención y en la memoria, que limitan la eficacia de la rehabilitación.

El éxito del tratamiento depende, por tanto, de las características de cada paciente antes de sufrir la enfermedad, de la severidad y tipo de alteración del lenguaje, de la existencia de otros defectos añadidos, así como del estado emocional y el grado de soporte familiar.”

Esta relación, ejemplar en su claridad y precisión, contempla no sólo los aspectos que comúnmente han interesado a la profesión médica (naturaleza y alcance de la lesión, gravedad de las secuelas, etcétera), sino también otros elementos de carácter más amplio (culturales, sociales, psicológicos, afectivos) que indudablemente influyen en el progreso de la recuperación. Aunque la importancia de algunos de estos elementos tiende a ser ignorada o menospreciada cuando el enfoque terapéutico dirige su atención casi exclusivamente a las implicaciones biológicas y fisiológicas del problema (y también cuando las personas directamente interesadas, que son el paciente y sus familiares, no reciben la información adecuada), son cada vez más los profesionales de la medicina que empiezan a tener

en consideración la influencia de factores paramédicos en la curación o reducción de los efectos negativos de la mayoría de los trastornos y enfermedades, incluidos los desórdenes de naturaleza afásica.

La eficacia de un tratamiento depende en gran medida del diagnóstico: cuanto más acertado y preciso sea este diagnóstico, mayores serán las posibilidades de escoger el tratamiento más adecuado para cada paciente. Actualmente la medicina cuenta con tecnologías muy avanzadas para ofrecer diagnósticos en gran detalle de las lesiones cerebrales. Como ya se ha visto, en el caso de las afasias las pruebas específicas relativas a la expresión y comprensión del lenguaje hablado y escrito, orientadas a determinar el tipo de afasia y su grado de severidad, se complementan con técnicas de diagnóstico y exploración.

Miguel

Tengo 49 años, casado, 3 hijos. Vive en Málaga.

Fue en Granada a las cinco por la tarde, iba a cobrarle a un cliente, al salir se me cayó el móvil al suelo, como pude llegué a mi coche, que estaba aparcado, con mi hijo Sergio. Mi hijo me subió al coche, empecé a vomitar. Mi hijo me llevó a Málaga, a una clínica, más tarde llegó un hermano mío, Juan Manuel, me trasladaron al hospital.

Quince días estuve en el hospital; recuerdo estos quince días: mudo, muy nervioso (pasando el “mono” de no fumar), me tiraba de la cama. Quería salir andando del hospital, sin silla de ruedas (tres veces me caí en el hospital, intentamos andar, cuando estaba solo, porque mi mujer no me dejaba andar solo). Me acuerdo del día que

pude pedir a mi hijo una pizarra para escribir, pensando que yo podía escribir, cuando vi los resultados de la pizarra era para llorar. Mis anteriores etapas de mi vida, como la comunión, la infancia, no puedo recordar. Meses más tarde recuperé la memoria de mi pasado.

He cambiado la vida un 100% en un minuto. Yo puedo contarle, la secuela más fuerte: la mano derecha.

Las relaciones de pareja fueron fatales, mi mujer estuvo en el psicólogo, tomando pastillas para la depresión. Hoy día son normales. En el sexo va bien.

Todo es duro, pero lo peor, no comunicarse con nadie. El cambio de carácter.

Yo empecé hablar algo a los seis meses, con ayuda de logopeda; allí me enteré que hay un tratamiento con fármacos. Con el tratamiento, pude despegar y hablar mucho mejor, aumenta la memoria (la memoria es todo).

Cuando tuve el accidente, toda mi familia me apoyó, mis hermanos, mi mujer, mis hijos, todo. Los médicos no me informaron mucho, el médico decía: "Tú te vas a poner bien." A los seis meses me dieron el alta. Dijeron que tenía que ir a un neurocirujano que después me vería. A mi mujer le dijeron que yo de ésta no salía. He estado muy mal, no hablaba nada, no podía mover las manos.

La vida quiera que no te cambia, esto es indudable, y más cuando te pasa con una edad como me ha pasado a mí, con 46 años, y tú te ves, de buenas a primeras, que no sirves para nada. No sirves para nada que me han dado la baja absoluta. Te cambia la vida totalmente aunque uno lo quiera llevar más o menos bien. Ya no soy el mismo, ha cambiado todo, mi mente no piensa lo mismo, no tiene la misma capacidad de recordar. Entonces te hace parecer que eres un poco tonto. Antes yo decía:

“Quiero decir una cosa, esperarse un momento que la piense”, y se quedaban todos... y yo decía: “Pues déjalo que ya no me acuerdo.” Cuando hay menos gente y tengo confianza, me cuesta menos trabajo hablar.

Yo antes del infarto tenía mucha retentiva, yo no... ¿cómo se llama esto?... la agenda, la llevaba pero no me hacía falta. Ahora ya se me olvida. Ahora ya diariamente te levantas y echas el día, pero nada de recordar.

Dentro de lo malo, me doy con un canto en los dientes. Yo no puedo pedir más que gracias a Dios. La mano es lo que se ha quedado peor, pero yo creo que me he adaptado a la nueva situación.

A las personas que tienen afasia yo les diría que no echaran para atrás, que siempre hay que ver las cosas bien. Que no decaiga en la enfermedad porque eso es lo peor que te puede suceder. Yo entré en el hospital y digo: “Yo aquí tengo que salir andando como sea”, y me caí tres veces al suelo intentando, pero bueno, a los quince días salí andando del hospital.

Capítulo 9. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LA AFASIA

La elección del tratamiento idóneo para cada paciente ha de tener en consideración los múltiples factores que intervienen en la afasia y que incluyen, entre otros, las peculiaridades y gravedad de cada trastorno afásico, el trauma físico al que va asociado, sus implicaciones psicológicas y emocionales y el impacto en la calidad de vida de la persona. En la medida que sea posible, debe evitarse la administración de medicamentos que pueden interferir en el proceso de la recuperación por tener un efecto depresor de la actividad cerebral. Por otra parte, los desórdenes emocionales asociados a la afasia pueden reducir la capacidad de atención del paciente interfiriendo en la evaluación y terapia, de ahí la necesidad de que las posibles alteraciones psiquiátricas sean reconocidas durante las primeras fases de la recuperación del lenguaje y convenientemente tratadas antes de proceder a evaluaciones prolongadas de la afasia o a la terapia lingüística.

Actualmente la terapia del lenguaje está considerada casi por unanimidad el pilar básico del tratamiento de la afasia. Si bien en las últimas décadas ha habido bastante controversia acerca de su efectividad real, debido principalmente al hecho de que el análisis de los resultados clínicos ha arrojado conclusiones dispares, esta divergencia de resultados ha obedecido presumiblemente a problemas de método insoslayables (por ejemplo, los investigadores han examinado la eficacia de la terapia empleando un gran aparato de métodos en grupos heterogéneos de pacientes

afásicos y dificultando así la comparación de los resultados del estudio).

En los últimos años han surgido nuevas y específicas técnicas de rehabilitación logopédica que principalmente se utilizan con los pacientes afásicos crónicos (más de un año de evolución) cuando éstos ya han alcanzado un cierto nivel de progreso a través de las terapias convencionales. Los efectos positivos demostrados por algunas de estas nuevas técnicas, como la terapia asistida por ordenador, que se ha revelado como un eficaz complemento de la terapia clínica para afásicos crónicos, ofrecen un panorama esperanzador.

A pesar de todo lo dicho, las terapias lingüísticas convencionales suponen sólo una pequeña ayuda en la recuperación de los trastornos de la comunicación asociados a la afasia crónica excepto cuando se aplican de manera prolongada y/o intensiva. Lamentablemente, esto no siempre es posible porque las sesiones requieren gran dedicación de tiempo y esfuerzo además de resultar muy caras. Más aún, en algunos casos el efecto beneficioso tiene corta vida o no puede generalizarse a las actividades de la vida cotidiana. La constatación de estas limitaciones está conduciendo a la investigación de nuevas opciones de tratamiento, como el uso de fármacos, que podrían ayudar a mejorar los resultados.

La idea de usar drogas para mejorar los déficits del lenguaje es relativamente nueva y todavía objeto de discusión. Los efectos potenciales de la farmacoterapia como coadyuvante de la terapia lingüística en la afasia han sido consignados en cierto número de estudios. Los agentes que aumentan la actividad de los sistemas neurotransmisores mermados por la lesión cerebral han mostrado que los

déficits en el habla espontánea, la nominación y la comprensión muestran sensibilidad a las intervenciones farmacológicas.

Algunas de las drogas empleadas para reemplazar o estimular las funciones de los neurotransmisores son:

- **El piracetam:**

Es un fármaco de la familia de los nootrópicos con efectos neuroprotectores y antitrombóticos que tienen el papel de potenciar las funciones cognitivas, lingüísticas y memorísticas. El piracetam tiende a normalizar las funciones metabólicas en los tejidos comprometidos pero todavía vivos próximos a la zona del infarto cerebral (la “penumbra isquémica” de la que hablábamos en este mismo capítulo), reduce el vasoespasma capilar e inhibe la agregación de las plaquetas. Se cree que la acción concertada de estos y otros mecanismos restauradores presentes en el piracetam podría tener efectos positivos en la recuperación de la afasia y las deficiencias cognitivas asociadas. Actualmente, algunos investigadores lo consideran el único fármaco con resultados prometedores en el tratamiento de la afasia posterior al ictus, aunque en realidad su eficacia sólo ha sido demostrada en la fase aguda y no se han obtenido beneficios en los tratamientos a largo plazo. Ésta es una limitación muy importante de este medicamento, pues limita su uso a las etapas tempranas tras el ictus, pero no se recomienda en las etapas avanzadas.

- **La bromocriptina:**

Es un fármaco derivado del cornezuelo del centeno que estimula los receptores de dopamina (un compuesto químico que actúa como neurotransmisor) del cerebro. Las

lesiones vasculares en áreas corticales y subcorticales del cerebro producen con frecuencia afasia no fluente, déficits de atención en el lenguaje y un descenso de la motivación, debido a una reducción de la disponibilidad de dopamina en las áreas lesionadas. Los potenciales efectos benéficos de la dopamina sobre las lesiones cerebrales son amplios e implican una gran variedad de funciones, como el control motor, la cognición y el lenguaje. Concretamente, la bromocriptina ha mostrado una influencia positiva en la recuperación de la afasia no fluente y los déficits de motivación. Sus defensores abogan por la administración de este fármaco, solo o como refuerzo de las terapias convencionales del lenguaje, entre pacientes con diversos tipos de afasias no fluentes, como la afasia de Broca y la afasia transcortical motora (en la que los resultados son particularmente prometedores).

Sin embargo, las conclusiones de los estudios publicados hasta ahora no dejan de ser contradictorias. En algunos casos, el tratamiento con bromocriptina ha tenido que ser interrumpido por la aparición de efectos secundarios adversos, como arritmias cardíacas y alucinaciones visuales. En otros, algunos de los pacientes inicialmente escogidos para el tratamiento no han podido ser incluidos en la selección final debido a las contraindicaciones de uso del fármaco. A pesar de los resultados positivos obtenidos con otros pacientes, todo apunta a que la bromocriptina sólo podría usarse con plena confianza en una pequeña proporción de afásicos. Por otra parte, esta discrepancia sobre el potencial efecto de la droga en la falta de fluencia y otros déficits expresivos puede encontrar una explicación, al menos parcial, en las distintas bases neurológicas y cognitivas que para las funciones comprometidas pre-

senta cada uno de los individuos afásicos. En general, el uso de la bromocriptina se restringe a aquellas afasias en las que existe una marcada dificultad en la iniciación del lenguaje o pausas muy prolongadas durante las emisiones de las frases.

Por las razones expuestas, está justificada la necesidad de ampliar la experimentación concentrando los esfuerzos en aquellas afasias no fluentes en las que la bromocriptina ha demostrado los resultados más espectaculares, como la afasia transcortical motora. Al mismo tiempo, es necesaria también la investigación de otros agonistas de la dopamina más modernos que podrían ser más potentes, mejor tolerados y presentar menos efectos adversos que la bromocriptina.

• **La dextroanfetamina:**

La dextroanfetamina produce un efecto que mejora la disfunción neuronal sináptica en áreas del cerebro distantes del infarto cerebral. Además favorece la consolidación de la memoria estimulando su potenciación a largo plazo. Su efecto beneficioso en la recuperación de las funciones motoras y lingüísticas tras la lesión cerebral puede ser mayor si se asocia a fisioterapia y rehabilitación del lenguaje. Existen algunas evidencias de que la combinación del fármaco con la fisioterapia favorece la actividad en la corteza cerebral y en estructuras profundas contribuyendo a la recuperación funcional después del daño cerebral. Por otra parte, varios ensayos clínicos han mostrado un mayor grado de recuperación de los déficits lingüísticos de pacientes con afasia aguda cuando la terapia del lenguaje se combinaba con la administración de dosis bajas de dextroanfetamina.

Las numerosas contraindicaciones del fármaco (especialmente cardíacas) aconsejan que su uso en la afasia posterior al ictus se restrinja a pocos pacientes cuidadosamente seleccionados. A diferencia del piracetam, la eficacia de la dextroanfetamina se mantiene a largo plazo.

• **La acetilcolina:**

La acetilcolina actúa como un modulador cortical desempeñando un papel crucial en procesos cognitivos como el aprendizaje y la memoria. Este compuesto químico (se trata de un éster de ácido acético y colina) fue el primer neurotransmisor que identificó la medicina y su presencia es amplia en el sistema nervioso central y periférico. Entre otros efectos, estimula la contracción de los músculos, la acción glandular y las funciones del cerebro. Por la mediación de una enzima, la acetilcolina es sintetizada por ciertas neuronas, pero si se produce un déficit pueden aparecer disfunciones motoras. Con el concurso de otra enzima, suele eliminarse rápidamente del organismo una vez cumplidas sus funciones, pero si por algún motivo se inhibe la acción de esta enzima el resultado es la saturación de acetilcolina y la consiguiente sobreexcitación de los músculos, las glándulas y el sistema nervioso central.

Aun cuando la correlación entre el descenso de acetilcolina y el deterioro cognitivo en la enfermedad de Alzheimer ha impulsado los esfuerzos para desarrollar terapias de reemplazo de este neurotransmisor mediante la administración de fármacos, el fundamento para usar estos agentes en el tratamiento de los desórdenes cognitivos asociados a un ictus ha sido, hasta fechas recientes, escasamente comprendido. Sin embargo, los resultados de los ensayos clínicos en pacientes con demencia vascular ani-

man a pensar que la aplicación de las terapias de reemplazo también podría ser efectiva en la recuperación de estos desórdenes.

- **El donepezilo:**

El donepezilo destaca por su eficacia y buena tolerancia como tratamiento paliativo de la enfermedad de Alzheimer, con un bajo potencial para causar interacciones clínicamente significativas cuando se prescribe con otros medicamentos. En los últimos años, varios ensayos han demostrado que sus efectos beneficiosos sobre la cognición se extienden a otras patologías distintas del Alzheimer. Por ejemplo, en la demencia vascular mejoró significativamente la cognición, la función global y las actividades de la vida diaria. Los beneficios observados fueron mayores en pacientes con lesiones en la corteza cerebral, en comparación con aquellos que tenían lesiones subcorticales.

Otras experiencias clínicas sugieren que en pacientes no dementes con lesiones vasculares (ictus) el donepezilo también puede mejorar los trastornos afásicos, las deficiencias cognitivas focales (agnosia, apraxia, amnesia) y las disfunciones sensoriales y motoras unilaterales. Aunque la información clínica disponible acerca de su efectividad en el tratamiento de la afasia posterior al ictus es limitada, un ensayo abierto preliminar sugiere que el donepezilo promueve el mejoramiento de los déficits del lenguaje en la afasia crónica. Las conclusiones de este estudio deben ser interpretadas con precaución por el reducido número de pacientes y las grandes expectativas de éstos ante la experimentación con un nuevo medicamento; pero a pesar de estas importantes limitaciones, los resulta-

dos apuntan a que el donepezilo puede ser eficaz en su aplicación a distintos campos lingüísticos. Un segundo ensayo clínico con donepezilo, diseñado con una metodología más rigurosa que el primero, ha demostrado recientemente que su eficacia es significativamente superior al placebo (medicación sin acción terapéutica) en la gravedad global de la afasia y en la comunicación cotidiana en pacientes con afasias crónicas secundarias a ictus. Estos hallazgos permiten recomendar el uso de donepezilo en pacientes con afasias, aunque se necesitan más ensayos clínicos para poder identificar qué pacientes son los que obtienen mayores beneficios.

En la práctica clínica, un requisito importante que deben cumplir los agentes farmacológicos es el mantenimiento de sus efectos terapéuticos a largo plazo. En el caso de los medicamentos para la afasia, esta eficacia a largo plazo no ha sido examinada sistemáticamente en la mayoría de los ensayos clínicos y, cuando ha sido tenida en cuenta (por ejemplo, en el piracetam), los beneficios constatados han sido efímeros. Por esta razón, siete pacientes con afasia de gravedad moderada fueron invitados a participar en una fase de extensión de seis meses de duración con el objeto de examinar si los beneficios obtenidos en el ensayo abierto se mantenían con el transcurso del tiempo. Los siete pacientes recibieron, además de la medicación, dos sesiones semanales de terapia convencional del lenguaje. Los resultados preliminares sugieren que la eficacia del donepezilo en la afasia se mantiene a largo plazo. Aunque estos hallazgos deben ser confirmados en estudios más amplios, el donepezilo es un medicamento seguro, bien tolerado y con eficacia a largo plazo.

Las investigaciones de los últimos años han permitido comprender mejor los mecanismos básicos que rigen la recuperación de la afasia. Como consecuencia de este mayor discernimiento, las modernas terapias del lenguaje tienden a ser más racionales y con un enfoque más acertado, al mismo tiempo que crece el interés por la combinación de las técnicas de rehabilitación con el uso de fármacos.

En lo relativo al tratamiento farmacológico de la afasia posterior al ictus, las investigaciones futuras deberán identificar qué alteraciones específicas del lenguaje son susceptibles de la manipulación con drogas. Los efectos potenciales de éstas en la comunicación funcional, las actividades de la vida diaria y las alteraciones psiquiátricas que a veces aparecen asociadas a la afasia deben ser objeto de estudio. Asimismo, es importante identificar con qué pacientes y en qué fase de la evolución de la afasia puede funcionar una terapia farmacológica específica. Por otra parte, los futuros ensayos no deberían aplicarse exclusivamente a los pacientes con una afasia leve o moderada, sino que deberían incluir también los casos graves de afasia. Además, es necesario evaluar a pacientes con distintos tipos de afasia y la respuesta al tratamiento farmacológico de otros dominios del lenguaje, como la lectura y la escritura. Son aconsejables los ensayos aleatorios controlados que recojan muestras amplias de pacientes y examinen la eficacia del medicamento en comparación con el placebo, otro medicamento o la terapia intensiva del lenguaje. Pero el reclutamiento de pacientes para ensayos de tal clase y amplitud no es tarea fácil (de ahí la escasez de iniciativas en esta área), por lo que los estudios de casos singulares o, mejor todavía, de series de pacientes con trastornos lin-

güísticos previamente definidos y evaluados con baterías de pruebas y tests cognitivos, pueden convertirse en una alternativa viable.

En conclusión, el tratamiento farmacológico concebido como un refuerzo de las terapias convencionales del lenguaje abre una puerta a la esperanza en la rehabilitación de la afasia; pero es necesaria la confirmación de los prometedores hallazgos obtenidos hasta ahora, a través de estudios más amplios y controlados, ya que sólo la continuidad de las investigaciones podrá conducir a resultados más concluyentes. De lo que no cabe duda es de que la cantidad y diversidad de los campos que pueden verse afectados en la afasia posterior al ictus convierte en imperativa la necesidad de un enfoque multidisciplinar. La constatación de esta necesidad y la discutible efectividad de las terapias tradicionales han favorecido la introducción de nuevas estrategias de actuación, entre las que se incluyen el uso de la terapia intensiva del lenguaje y la terapia farmacológica.

SEGUNDA PARTE

AMPARANDO AL AFÁSICO

Comunicación

Convivencia

Cuidados

Recursos sociales y ayudas

Asociaciones

Reconocimiento de minusvalía

Capítulo 10. AFASIA Y FAMILIA

Todos los seres humanos, sin excepción, sentimos la necesidad de comunicarnos. La expresión de las ideas y los sentimientos, el intercambio de las opiniones y las experiencias, la ampliación de los conocimientos a través del lenguaje hablado, escrito e incluso gestual, son algunas de las manifestaciones de esa sed de comunicación que, saciada adecuadamente, nos conduce a la realización individual y al progreso colectivo. El hombre es un ser gregario por naturaleza y no cabe duda de que obtiene sus mayores satisfacciones, tanto en lo personal como en lo social, a través del acto comunicativo con sus semejantes.

Por su cotidianeidad y accesibilidad, a menudo tendemos a minusvalorar la importancia del lenguaje en nuestra vida y a subvertir su uso contribuyendo a generar una de las más grandes paradojas de la sociedad moderna: ahora que, más que nunca, la comunicación parece no conocer límites espaciales ni temporales gracias al concurso de las nuevas tecnologías, los sentimientos de soledad y alienación han perdido el carácter anecdótico del pasado para convertirse en problemas de dimensiones sociales que afectan a un número cada vez mayor de individuos.

En este contexto, el afásico se enfrenta a la dificultad añadida de haber perdido, en mayor o menor grado, la facultad de relacionarse con los demás a través del lenguaje. Su discapacidad afectará a todos los órdenes de su existencia menoscabando su calidad de vida y su bienestar psicológico; pero en muchos casos esta condición no es irreversible y, con los instrumentos adecuados a su alcance, el afásico puede aprender de nuevo a comunicarse. En capítulos precedentes hemos visto qué es lo que pueden

hacer los profesionales para ayudarle a superar este reto. La pregunta que surge ahora es, ¿qué papel desempeña la familia en la rehabilitación de la afasia? ¿Es posible reforzar en el entorno familiar la eficacia de las terapias impartidas en los centros especializados? En tal caso, ¿qué pautas de comportamiento deberían seguir las personas próximas al afásico para que la convivencia cotidiana adquiriera un valor terapéutico?

La respuesta a la primera pregunta es inequívoca: el papel de la familia no es menos importante que el de los otros agentes que cooperan en el proceso de rehabilitación, más teniendo en cuenta que muchas de las personas con afasia se ven obligadas a pedir la baja laboral temporal o permanente y a pasar gran parte del tiempo en casa. Como consecuencia de la barrera comunicativa, la convivencia con el afásico puede no ser fácil y los familiares deben estar preparados. No se trata sólo de asistirle en aquellas actividades que de momento es incapaz de realizar por sí mismo, como las derivadas de sus posibles limitaciones físicas o de los trámites administrativos necesarios para recabar las ayudas médicas y prestaciones sociales. Se trata, muy especialmente, de encontrar formas alternativas de comunicación que favorezcan el apoyo y la comprensión dentro de la unidad familiar y que, contribuyendo al aumento del bienestar del afásico, promuevan también su recuperación. Si esto se consigue, la respuesta a la segunda pregunta es positiva: el entorno familiar puede actuar como un refuerzo de las terapias profesionales.

Dicho esto, ¿cómo debemos comportarnos con la persona que tiene afasia? ¿En qué medida podemos contribuir como familiares y amigos a su rehabilitación y cuáles son los errores más comunes que debemos evitar?

- **Ni demasiado difícil ni demasiado fácil:**

En la frase anterior puede resumirse la premisa que debe inspirar la comunicación cotidiana con el afásico. Básicamente consiste en encontrar el equilibrio en la complejidad de nuestro discurso, que debe ajustarse a su capacidad de expresión y comprensión a la vez que estimular el progreso de su aprendizaje. En otras palabras, si el lenguaje que escogemos para comunicarnos con la persona afásica es “demasiado difícil”, lo más probable es que fracaremos en nuestro intento y que la persistencia de nuestro error acabe generando una sensación general de desaliento y frustración; pero si nuestro lenguaje es, por el contrario, “demasiado fácil” (tan simple que está por debajo o al límite de las capacidades cognitivas del afásico), no estimularemos el aprendizaje de las facultades perdidas. Ésta es la razón por la que algunos terapeutas recomiendan un lenguaje compuesto por un noventa por ciento de palabras y estructuras gramaticales que el afásico ya conoce y un diez por ciento de palabras o estructuras nuevas.

Lograr este equilibrio no es tarea fácil, y para ello es necesario no sólo el tanteo a través de la intuición y la experiencia que proporciona la convivencia con el paciente, sino también la estrecha colaboración de los médicos y terapeutas con la familia. Los familiares deben recibir información suficiente y detallada acerca del trastorno afásico particular que sufre la persona allegada: ¿hasta qué punto comprende?; ¿hasta qué punto puede expresarse?; ¿con qué palabras, expresiones, estructuras sintácticas, conceptos o categorías del lenguaje hablado o escrito tiene mayores dificultades? Y esta información no debe darse sólo al principio, sino a lo largo de todo el proceso, ya que

la afasia evolucionará con el tiempo y habrá cambios que deberán ser tenidos en cuenta. En conclusión, el contacto del terapeuta con la familia y el intercambio de información (en los dos sentidos) ha de ser permanente.

• **Mejor que la corrección, la estimulación:**

Como consecuencia de su discapacidad lingüística, el afásico cometerá errores en su discurso o forma de expresarse, pero no es bueno corregirle constantemente porque esta actitud puede aumentar su frustración e inhibir sus esfuerzos para comunicarse, además de que es posible que se creen malentendidos que dificulten la convivencia (aunque las correcciones sean hechas con la mejor voluntad, si son excesivas o demasiado evidentes el afásico puede interpretarlas como un signo de impaciencia por parte de los familiares y acabar sintiéndose igual que un escolar regañado por su profesor). Teniendo esto presente, cuando trate de comunicarse con nosotros lo primero que deberemos hacer es atender al contenido de su mensaje sin importarnos por el momento la manera de expresarlo. En otras palabras, esforcémonos también nosotros en comprender lo que nos quiere decir, y si su discurso es inteligible hagámosle saber con naturalidad (basta sonreír o asentir con la cabeza) que su tentativa para comunicarse ha dado resultado, porque esto sin duda aumentará su capacidad de motivación. Al mismo tiempo, en los momentos que consideremos oportunos (por ejemplo, cuando el paciente se encuentre de buen humor o la situación lo favorezca) encaucemos su discurso con sutileza para evitar el estancamiento de su lenguaje y estimular su progreso.

• **¿No entiende nada... o lo entiende todo?**

Con relativa frecuencia, los familiares cometen el error de valorar las capacidades cognitivas del afásico desde un punto de vista totalmente subjetivo. Es decir, su apreciación de lo que éste comprende y no comprende se basa más en factores emocionales relacionados con la propia aceptación (o rechazo) del problema que en la constatación de la realidad. Esta actitud es comprensible y hasta cierto punto insoslayable (no se le puede pedir a un familiar o a una persona vinculada afectivamente con el afásico que atienda a la pura objetividad de los hechos con el rigor de un científico), pero en algunos casos puede conducir a situaciones que favorecen poco o nada la recuperación de la afasia:

—A veces sucede que las personas próximas al afásico, desalentadas por la aparente falta de diálogo, llegan a la conclusión errónea de que éste no entiende nada o entiende mucho menos de lo que en realidad es capaz de comprender. A menudo se confunde lo que parece con lo que es y se olvida que el éxito de la comunicación depende del esfuerzo de todos y no sólo del afásico, quien en ocasiones no puede expresarse simplemente porque no se le facilitan los medios adecuados para hacerlo. De la misma manera que un minusválido físico no puede acceder a ciertos lugares si no se suprimen algunas barreras arquitectónicas con la finalidad de adaptar el entorno a sus necesidades especiales, debemos preguntarnos si la persona que tiene afasia no está accediendo a ciertos niveles de comunicación porque damos por hecho que no puede alcanzarlos y no nos molestamos en buscar formas alternativas de expresión que se adapten a sus nuevas necesidades.

–En el otro extremo, no es infrecuente que la familia considere, ilusoriamente, que el afásico es capaz de entenderlo todo. Es posible que sea así, pero hay que tener muy presente que, en muchos casos en los que la limitación para comprender o expresarse es severa o incluso grave, la persona con afasia puede mantener conversaciones sobre temas familiares. En el capítulo 14 del Anexo 1.A. del Real Decreto que usted encontrará al final de este libro, hay una tabla en la que se establecen los “grados de discapacidad para la comunicación verbal secundarios a afasias”. La descripción del grado III o discapacidad severa (de 35 a 59%) empieza textualmente: “El paciente puede referirse a todos los problemas de la vida diaria con muy pequeña ayuda o sin ella, sin embargo la reducción del habla y/o la comprensión hace sumamente difícil o imposible la conversación sobre cierto tipo de temas. Toda conversación que se aleje de temas familiares o muy contextualizados, será imposible de mantener.” En la descripción del grado IV (discapacidad grave, de 60 a 84%) podemos leer: “El paciente puede, con la ayuda del examinador, mantener una conversación sobre temas familiares.” Pero a veces por falta de información, y en otras ocasiones por una negación emocional de la verdadera dimensión del problema, la familia puede cerrar los ojos a la realidad de que el afásico, desprovisto de la ayuda contextual que le ofrece el entorno cotidiano, tiene su capacidad de comprensión seriamente dañada.

- **Afásico sí, adulto también:**

De juzgar que la persona con afasia no entiende nada a tratarla como a un niño hay un paso. Es posible que el afásico entienda bastante más de lo que parece a simple

vista y, en cualquier caso, es necesaria la evaluación exhaustiva por los expertos en afasias para determinar su grado de comprensión real. No puede negarse el hecho de que el afásico presenta en mayor o menor grado un déficit cognitivo, pero sigue siendo una persona adulta con capacidad para pensar, sentir y mostrar sus preferencias sobre el mundo que le rodea. Que necesite nuestra ayuda no nos legitima para prescindir de su opinión sobre las decisiones que le afectan. De lo que se trata es de proporcionarle las herramientas necesarias para mejorar su calidad de vida y alcanzar la máxima autonomía que su condición le permita.

Algunos familiares tienden a proteger excesivamente al afásico, lo que puede ser tan contraproducente para su recuperación como ignorar sus necesidades y abstenerse de procurarle los medios para satisfacerlas. En ese afán de protección se le niega, por ejemplo, la posibilidad de salir del reducido entorno doméstico para volver a relacionarse con el mundo exterior. La mayoría de las veces actúa el miedo a que el ser querido, ahora más vulnerable, acabe saliendo herido y maltrecho de la experiencia como consecuencia de la incompreensión social o de la constatación personal de sus limitaciones; pero en algunas ocasiones el verdadero motivo es un sentimiento inconfesable de vergüenza ante la posibilidad de que el pariente afásico sea confundido con un drogado o un retrasado mental.

Decidir por el afásico, salvo en los casos de estricta necesidad, no es evidentemente la mejor solución para aumentar su autoestima y ayudarlo en su integración social. Es necesario que la persona con afasia se sienta útil y, en la medida de sus posibilidades, desempeñe un papel activo en el entorno que le rodea; que sus gustos y sus

opiniones sean tenidos en cuenta tanto como los de los otros miembros de la unidad familiar y que se estimule su participación en la vida social sin cometer la imprudencia de forzar sus deseos. Como haríamos con cualquier persona adulta, no le obliguemos a tomar decisiones para las que tal vez no esté preparado, pero tampoco le neguemos la prerrogativa de decidir por sí mismo en los asuntos que le afectan.

- **El afrontamiento psicológico:**

Cuando una persona tiene afasia, las consecuencias de su discapacidad afectarán a todos los miembros de la unidad familiar. No sólo será necesario enfocar las relaciones comunicativas desde un nuevo punto de vista, adaptado a las exigencias de la nueva situación, sino también hacer frente con la suficiente paciencia y entereza a las implicaciones psicológicas del problema. El afásico pasará por diversos estados anímicos, desde la angustia y la desorientación de los primeros momentos hasta la depresión y la pérdida de la propia estima en fases más avanzadas del proceso. En ocasiones experimentará una fuerte apatía y parecerá que nada le importa, otras veces se pondrá furioso por cualquier cosa contagiando su mal humor a todos los que le rodean. La convivencia con una persona afásica puede ser complicada y hay que esforzarse en comprender lo que está pasando para no perder la calma. Nadie que no haya vivido en primera persona la afasia (ni siquiera quienes la estudian de cerca o escriben sobre ella) es capaz de tener una idea precisa de la conmoción interior que sacude al afásico; pero quienes lo han hecho y han podido transmitir sus impresiones cuando su mejoría

se lo ha permitido, califican su experiencia con adjetivos como “terrible” o “desgarradora”.

Desde el punto de vista afectivo, la familia desempeña un papel insustituible. Sus mejores armas en la lucha contra la afasia serán siempre el cariño, la comprensión y el apoyo incondicional al ser querido. Se necesita paciencia, mucha paciencia, y verdadera fortaleza moral para hacer frente a las situaciones sin perder el control en los momentos más críticos. Pero comprensiblemente los familiares pueden sentirse desbordados por los acontecimientos, en mayor medida cuando su dependencia de la persona ahora discapacitada era grande antes de presentarse el problema (por tratarse, por ejemplo, del cabeza de familia). Así, a la necesidad de resolver los retos inherentes a la afasia, como la búsqueda del tratamiento idóneo o de una fórmula de convivencia que reduzca el impacto en la vida doméstica, se suman otras preocupaciones de carácter administrativo y económico que requieren una solución no menos urgente. Todo de repente, todo a la vez. Es casi imposible no sentirse desbordado.

• **Situaciones peligrosas:**

Las repercusiones de la afasia sobre la estructura y el funcionamiento de la familia dependen en parte del momento evolutivo que esté atravesando la unidad familiar y del papel que desempeña el miembro que tiene afasia dentro de esa unidad (por momento evolutivo entendemos cada una de las fases que experimenta el grupo familiar en su proceso de crecimiento y maduración, como el nacimiento de un hijo o la independencia de los hijos mayores). Por ejemplo, el impacto de la afasia no será el mismo en un matrimonio joven sin hijos que en un matri-

monio maduro con hijos en edad de estudiar, y tampoco será igual si el afásico es uno de los hijos o uno de los padres.

En cualquiera de los casos, este impacto será casi siempre traumático y en mayor o menor grado habrá un antes y un después en la vida del grupo e incluso en el modo de plantearse las relaciones entre sus miembros. Algunas de las consecuencias negativas que pueden producirse en detrimento de la estabilidad familiar son:

–Confusión generalizada. Las personas que conviven con el afásico ignoran cómo hacer frente a la situación, desconocen a quién tienen que acudir y los medios que deben emplear. Las reacciones del paciente les desconciertan, no saben cómo tratarlo ni de qué manera comunicarse con él.

–Estrés. Los familiares deben seguir atendiendo sus propias ocupaciones y al mismo tiempo atender las necesidades del paciente, lo que exige una enorme dedicación de tiempo y esfuerzo. Dentro de la familia, la persona que mantiene lazos más estrechos con el afásico (el cónyuge, por ejemplo) suele convertirse en su principal cuidadora, y a menudo la asunción de esta responsabilidad con carácter casi exclusivo la conduce, con el tiempo, al límite de sus fuerzas físicas y morales. Incluso es frecuente que acabe produciéndose una fuerte dependencia recíproca entre el afásico y su cuidador (no sólo física, sino también emocional) y que las relaciones entre éste y los demás miembros de la familia se deterioren, precisamente porque la concentración absoluta en las necesidades del discapacitado hace que los otros se sientan desatendidos.

–Enfermedad. Como consecuencia de la situación permanente de estrés y del descuido de las propias necesi-

dades (como la alimentación y el descanso), pueden aparecer trastornos emocionales y físicos que acaben deteriorando la salud de las personas allegadas al afásico.

–Aislamiento social. La completa dedicación al paciente, en algunos casos más allá de las propias fuerzas, consume todo el tiempo libre de los familiares y es incompatible con cualquier forma de vida social. Algunas amistades se pierden, otras se enfrían por la falta de contacto. Al principio la gente pregunta, se interesa, llama por teléfono o visita la casa; pero si la situación se prolonga y no hay mejoría evidente, las visitas y las llamadas son cada vez menos frecuentes. Algunas personas, incluso del círculo íntimo de amigos, parecen alejarse y la decepción aumenta el dolor de la familia. Los que se alejan suelen hacerlo porque se sienten incómodos, no saben cómo comportarse ni qué preguntar o de qué hablar, otros tienen miedo porque les recuerda que esto puede pasarle a cualquiera.

–Incomunicación. La soledad que produce el aislamiento social puede verse agravada por la falta de comunicación en el seno de la propia familia. Uno de los errores más frecuentes es el de optar por el silencio en lugar de exteriorizar los sentimientos. Unas veces se piensa que hablar del problema sólo aumentará el dolor, otras veces es el temor a la desaprobación o censura de los demás lo que impulsa a callar en lugar de expresar la angustia interior que produce la sensación de verse sobrepasado por las circunstancias. Como hablar de otros temas se considera fuera de lugar, el resultado es una especie de silencio pactado que sólo puede generar incomprensión y distanciamiento.

–Desintegración familiar. La irrupción de la afasia en la vida cotidiana supone una ruptura de la normalidad que puede forzar cambios en las relaciones dentro de la familia. Uno de los más significativos es el que afecta a los papeles y funciones desempeñados por los distintos miembros del grupo. Algunos ejemplos: el hijo que se ve obligado a interrumpir sus estudios universitarios para buscar un empleo porque el padre afásico ha tenido que pedir la baja laboral; la hija mayor que debe cuidar de sus hermanos menores porque la madre tiene afasia; el padre o la madre que deja de trabajar para convertirse en cuidador o cuidadora del cónyuge discapacitado... A veces, las normas que regían expresa o tácitamente el funcionamiento de la unidad familiar parecen perder todo su sentido con el cambio y esto puede ser difícil de aceptar para algunos de los implicados. Como consecuencia de esto, las relaciones pueden verse deterioradas y surgir conflictos.

–Caudicación. Es el mayor peligro y el caso más extremo: especialmente cuando la afasia es muy grave y todo parece indicar que nunca se volverá a la normalidad, la familia se ve absolutamente superada por el acontecimiento e, incapaz de aceptar la nueva circunstancia, renuncia a todas sus esperanzas y abandona la lucha. Es el hundimiento moral, la completa desintegración.

El propósito de esta descripción está muy lejos de desanimar a los familiares de afásicos. Es importante aclarar que la afasia es un problema de amplitud tan extraordinaria que resulta casi imposible generalizar. Hay muchas afasias y, a su vez, éstas pueden ser leves, moderadas o graves. Las consecuencias para la familia dependen de

numerosos factores y son distintas en cada caso particular, las arriba mencionadas no tienen por qué suceder necesariamente ni mucho menos darse todas a la vez. Algunas de las circunstancias descritas son comunes, otras sólo acontecen en casos muy extremos. Pero es bueno conocer las situaciones extremas precisamente para prevenirlas. Lamentablemente, el sistema de la salud pública suele delegar el cuidado de los afásicos en sus familiares en lugar de asumir un papel más activo mediante la puesta a disposición de todos los medios necesarios para hacer frente al problema (información exhaustiva, asistencia social garantizada, apoyo psicológico y un largo etcétera). Es decir, la sanidad pública da por hecho que, al margen de ciertas prestaciones, es la familia la que debe hacerse cargo del afásico aun cuando es evidente su falta de conocimiento y preparación, sin olvidar los casos en los que la persona con afasia sencillamente no tiene familia que pueda cuidar de ella. El afásico es un paciente con una problemática compleja sobre la que actualmente no existe suficiente información ni siquiera en el ámbito médico, y como tal tiene unas necesidades especiales que reclaman cuidados especiales. La realidad es que, en la gran mayoría de los casos, los familiares desconocen cómo actuar y no cuentan con la mínima asistencia profesional.

12 CONSEJOS PARA CONVIVIR CON LA AFASIA:

1. Utilice un lenguaje claro y sencillo que el paciente o amigo con afasia pueda comprender, pero incluya de vez en cuando pequeñas novedades en el discurso (una palabra nueva, por ejemplo) que estimulen el enriqueci-

miento de su nivel cognitivo. No tenga prisa y no fuerce el aprendizaje, simplemente observe y aproveche la ocasión cuando se presente.

2. No descarte formas alternativas de comunicación (como el lenguaje visual o la gesticulación) si cree que con ello puede favorecer la comprensión del afásico o facilitarle un medio para expresarse.

3. Verifique que su discurso está siendo comprendido correctamente. Haga preguntas que el afásico pueda responder con un “sí” o un “no”, para asegurarse de que su mensaje ha sido interpretado de la manera adecuada. Esto evitará malentendidos.

4. Intente crear un ambiente tranquilo y relajado. Imagine que usted tuviera que hablar en una lengua extranjera que no domina, admitirá que los ruidos a su alrededor (como la música demasiado alta o un televisor encendido a todo volumen) dificultarían todavía más la ya de por sí esforzada tarea de comunicarse en un idioma que no es el suyo. A menudo la persona con afasia se siente precisamente así, como un extranjero que está aprendiendo una nueva lengua.

5. No corrija constantemente al afásico cuando se equivoca, y mucho menos lo haga con enfado. Piense que su autoestima ya está bastante limitada y que comportarse con él como un maestro de primaria, lejos de motivarlo, puede producir el efecto contrario de que renuncie a sus esfuerzos por comunicarse.

6. No grite. Hablar despacio y vocalizar bien puede ser útil en muchos casos; pero elevar el tono de voz exageradamente, además de que no tiene ninguna utilidad, puede ser interpretado como una señal de impaciencia. Re-

cuerde que la afasia no es un déficit sensorial, el afásico no está sordo.

7. Es recomendable también que le escuche con atención cuando le habla y que le deje terminar las frases en vez de intentar hacerlo por él. El discurso del afásico es a menudo lento y trabajoso, lo que para nosotros es un proceso casi automático exige de él un esfuerzo considerable. En esta sociedad en la que todos parecemos estar muy ocupados y tener muchas prisas, es frecuente que el familiar se impaciente y no preste la debida atención o intente acabar la conversación lo antes posible. Piense por un momento cómo se puede sentir la persona con afasia ante esta actitud. La comunicación sólo puede dar frutos si el esfuerzo es compartido.

8. Evite el error de juzgar la capacidad cognitiva del afásico basándose en sus propios deseos o emociones. El pesimismo y el optimismo extremos sólo pueden conducir a una visión poco realista (y por consiguiente nada práctica) del problema. Sea prudente en sus valoraciones y no extraiga conclusiones precipitadas, con frecuencia en la afasia las cosas no son exactamente como parecen. Recabe la información necesaria de los expertos, si considera que le escatiman datos reclame su derecho como familiar y cuidador del afásico a recibir esa información.

9. No olvide que la persona con afasia sigue siendo, a pesar de sus limitaciones, una persona adulta con capacidad para pensar, opinar y decidir. Trátela como tal y no planifique su tiempo de ocio sin tener en cuenta sus gustos o preguntarle qué es lo que realmente desea hacer, qué película le apetece ver, qué música le agradaría escuchar, adónde le gustaría ir o si, por el contrario, prefiere

quedarse en casa. Recuerde que sobreprotegerlo y controlar todos los actos de su vida, en lugar de favorecer su autonomía e independencia, añadirá el lastre de la inadaptación social a la ya pesada carga de su discapacidad.

10. Especialmente si usted es el principal cuidador del afásico dentro de la familia, administre su tiempo y sus energías de manera sensata. Actuar más allá de sus fuerzas le conducirá tarde o temprano al agotamiento físico y psicológico, y esto puede ocasionar la aparición de un trastorno o enfermedad que le impedirá atender a su ser querido como usted desearía y sólo agravará el problema. Es admisible que concentre sus esfuerzos en la atención al afásico, pero no por ello debe descuidar sus relaciones con los otros miembros de la familia. Por otra parte, asumir la mayor parte de la responsabilidad en el cuidado del discapacitado no significa asumir TODA la responsabilidad. Es su derecho legítimo que los demás componentes de la unidad familiar, si los hay, le ayuden en su tarea. Particularmente en los casos graves de afasia, usted debe aceptar el hecho de que, como ser humano que es, el papel de cuidador con carácter exclusivo puede estar por encima de sus posibilidades. No renuncie a su vida social y reivindique su tiempo de ocio y de descanso. En ningún caso se sienta culpable, la preservación de su salud física y de su equilibrio psicológico es condición *sine qua non* para garantizar la mejor atención al afásico. Por último, si usted está solo y la empresa supera sus fuerzas, no dude en informarse sobre la posibilidad de recabar ayudas externas, como la asistencia social o la acogida en un centro especializado (consulte, en este libro, el capítulo dedicado a los recursos sociales y ayudas).

11. Construya puentes de comunicación dentro y fuera de la familia. Siga tres líneas de actuación: en primer lugar, proporcione al afásico los medios que estén en su mano para ayudarle a integrarse de nuevo en la sociedad (la asistencia a un centro ocupacional o la pertenencia a alguna de las asociaciones de afásicos que existen en nuestro país pueden ser una buena manera de empezar); en segundo lugar, no pierda su propio contacto con el mundo exterior y en ningún caso se aisle socialmente; y en último lugar, establezca un diálogo sincero y abierto con los demás miembros de la familia, no tema expresar su dolor ni evite hablar del problema (el diálogo ayudará a estrechar los lazos familiares y aliviará la carga psicológica, a través de él podrán definir estrategias de actuación y repartir el peso de la responsabilidad).

12. Ante todo, no pierda nunca la esperanza. En muchos casos la rehabilitación del afásico es un proceso largo que exige la paciencia y la cooperación de todos los implicados. La unión de la familia en los momentos difíciles fortalecerá moralmente a todos sus componentes, mientras que la desunión sólo es un paso hacia la desintegración.

José Antonio (testimonio oral)

Hola, me llamo Jose y tengo 47 años. Tuve un derrame cerebral con 43 años. Cuando lo tuve no veía nada, veía a gente y yo no tenía risa, no tenía nada (no tenía ninguna emoción). No sentía nada, no me enteraba de nada, no sabía nada. Lo mío ha sido..., no sabía si eso era una ventana o una puerta, estaba loco. Mi familia me apoyó mucho y también vino unos amigos míos a ver cómo

estaba. El logopeda me explicó lo que tenía que hacer, el doctor no.

Dejó de trabajar para mí ha sido muy mal. Ahora yo quiero trabajando, como antes no, pero un coche por la mañana trabajando y por la tarde gimnasia, piscina, lo mío, porque todo el día en la casa sentado... Eso de gimnasio, piscina todo el día, no quiero. Llevo mucho tiempo gimnasio, piscina, logopeda, lo otro, y ya está bien. No quiero más, no puedo más.

Mi familia dice que soy otro, que me ha cambiado el carácter. Yo creo que no, lo que pasa es que no puedo hablar bien como antes y ellos quiere que sí. Yo me pongo mala leche, con perdón, digo cosas que no puedo hablar bien (cuando los demás no entienden lo que él quiere decir, se enfada). No me entienden y se pone de mala leche los dos. Si yo quiero hablar un problema y encima no puedo hablar... (esto le crea una gran impotencia).

Yo creo yo sigo como siempre, yo siempre he sido un tío contento y yo sigo (sigue siendo alegre).

Para mí es muy difícil adaptarme a esto. Ahora estoy un poco para abajo, un poco deprimido. Es muy importante que la familia esté junta. Hay que hacer, hay que preparar a la familia porque no saben, no lo entiende. Cree que porque unos meses habla mejor ya está muy bien, pero no está bien, por lo menos yo.

Su madre

Soy la madre de Jose. Cuando mi hijo tuvo el derrame me sentí muy mal. Eso es un accidente porque no es una enfermedad que tú la estás viendo venir. A mí me llamaron un día que yo estaba de compras y me dijeron que mi hijo estaba malo y, cuando me encontré allí lo que me

encontré, pues imagínate. Se me subió mucho la tensión, se me puso por las nubes, mi hijo estaba en una habitación y yo en otra. Estuve muy deprimida.

Los médicos no me dieron ninguna información, ni hablaron con nosotros. El día que tuvo el derrame nos dijeron la gravedad que tenía, pero no nos hablaron de cómo iba a reaccionar después. Ahora lo está llevando un neurólogo.

A veces creo que Jose se ha adaptado a la nueva situación de vida, pero otras veces creo que no. Ahora le comprendo más que antes.

La familia lo hemos apoyado todos al máximo, nos hemos volcado todos con él. Yo, cuando tuvo el accidente, me fui a vivir con ellos un año para ayudarles y después le acompañaba a su rehabilitación. Yo estoy mal porque él lo está pasando mal y una madre es una madre.

Les aconsejaría a los familiares de personas con afasia que tuvieran paciencia, paciencia y mucha paciencia. Comprendo que muchas veces la perdemos porque son muchos días, muchas horas...pero paciencia. También se lo digo a él, los dos tenemos que tener paciencia. A veces se enfada porque nos dice algo y nosotros no lo entendemos bien. Yo pongo de mi parte y él también tiene que poner de la suya, aunque el enfermo es él y yo lo entiendo.

Capítulo 11. LOS CUIDADOS DEL AFÁSICO

La afasia se define, ante todo, como un problema de comunicación. Pero, tal como vimos en el capítulo 6, a menudo se presenta asociada a otros trastornos, como los de tipo motor y sensorial, que son también consecuencia de la lesión cerebral y que requieren programas específicos de rehabilitación. Es muy posible que la persona con afasia, de manera temporal o permanente dependiendo de la gravedad del daño cerebral, sufra una serie de limitaciones físicas que la incapaciten para realizar por sí misma las actividades de la vida diaria. Actos tan sencillos como asearse, vestirse o comer, pueden convertirse en un verdadero reto para el afásico. Asimismo, pueden presentarse algunas disfunciones fisiológicas, como la incontinencia urinaria o el estreñimiento, que aumentarán su sensación de impotencia y pondrán a prueba su capacidad de autoestima.

Lo ideal sería que estos cuidados fueran dispensados por personal cualificado (como enfermeros o trabajadores sociales) puesto a disposición de los familiares por las consejerías de salud o los propios hospitales. Pero la realidad dista mucho de esa situación ideal y muchas familias no reciben esta clase de ayuda, o la que reciben es insuficiente, y a la vez carecen de recursos para pagar a un cuidador privado. El presente capítulo está dedicado a esas familias y recoge una serie de consejos sobre la manera en la que usted puede ayudar a la persona con afasia a realizar las actividades más esenciales de la vida cotidiana en el propio domicilio. Con estos consejos sencillos, muchos

de ellos de sentido común, no se pretende sustituir la asistencia especializada pero sí al menos ofrecer una orientación básica.

Antes de empezar, es conveniente recordar cuáles deben ser los principales objetivos de la atención al afásico en el hogar. Éstos pueden resumirse en tres:

1. La **adaptación**. En muchos casos de afasia, la recuperación del paciente es notable con la rehabilitación y el tiempo, pero también es muy posible que su condición ya no vuelva a ser exactamente la misma que antes de producirse la lesión cerebral. El afásico deberá aprender a vivir con unas limitaciones que en el pasado no tenía, y sólo aceptándolas podrá adaptarse a su nueva forma de vida. La actitud de los cuidadores debe ser optimista pero no exenta de realismo, no es bueno ofrecer falsas esperanzas o hacer vaticinios que sólo el paso del tiempo demostrará si se pueden cumplir.

2. La **autonomía**. Ayudar al afásico no significa hacerlo todo por él. De lo que se trata es de ofrecerle los medios para superar sus limitaciones pero al mismo tiempo enseñarle a utilizar esos medios por sí mismo en la medida que sea posible. Si, por ejemplo, su movilidad es muy reducida y no puede vestirse, evidentemente necesitará que lo hagamos por él, pero es posible que con el tiempo su movilidad mejore y pueda vestirse solo, si se le facilitan unas pautas. De lo contrario, dependerá siempre de nuestra ayuda. Los cuidados del afásico deben estar orientados, por tanto, al logro de su mayor bienestar pero también de su mayor autonomía. La autonomía personal en el ámbito doméstico aumentará su autoestima y favorecerá su posterior reintegración social.

3. La **dignidad**. La preservación de la dignidad de la persona es otro de los objetivos prioritarios de la atención a cualquier enfermo. La dependencia de los demás para la realización de actividades tan básicas como comer, o tan íntimas como usar el baño, puede hacer que el paciente se sienta avergonzado o se considere indigno. No basta con satisfacer sus necesidades básicas, la dignidad es un valor moral y sólo se preserva dispensando al enfermo o discapacitado el trato moral que merece como persona. La comprensión, el cariño y la buena disposición de ánimo deben ser prodigados por el cuidador con la misma generosidad que los cuidados físicos.

Una buena manera de asegurar el cumplimiento de estos tres principios básicos es seguir el modelo de cuidados de la enfermera y teórica Virginia Henderson, que a pesar de haber sido formulado hace ya muchas décadas todavía es objeto de estudio en los manuales de enfermería. Para Henderson, el objetivo fundamental de los cuidados dispensados al enfermo es ayudarlo a recuperar su salud y su independencia lo antes posible. Como la persona enferma o incapacitada carece de “la fuerza, la voluntad y el conocimiento necesario” para ello, la labor del cuidador es suplir esta carencia atendiendo las necesidades básicas de la persona cuando ésta no puede satisfacerlas por sí misma. Con este fin, Henderson identificó catorce necesidades fundamentales del ser humano en las que deben centrarse los cuidados del enfermero:

1. La respiración (respirar con normalidad).
2. La alimentación y la hidratación (comer y beber adecuadamente).
3. La eliminación urinaria y fecal (eliminar los desechos del organismo).

4. La movilización (movimiento y mantenimiento de una postura adecuada).
5. El reposo (descansar y dormir).
6. El vestido (seleccionar la vestimenta adecuada).
7. La termorregulación (mantener la temperatura corporal).
8. La higiene y el cuidado de la piel (mantener la higiene corporal).
9. La seguridad (evitar los peligros del entorno).
10. La comunicación (comunicarse con otros, expresar emociones, necesidades, miedos u opiniones).
11. Las creencias (ejercer culto a Dios, según la religión de cada uno).
12. El trabajo (trabajar de forma que la persona se sienta realizada).
13. El ocio (participar en todas las formas de recreación y ocio).
14. El aprendizaje (estudiar, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal de la salud).

¿CÓMO PODEMOS AYUDAR AL AFÁSICO EN EL HOGAR?

Alimentarse:

Uno de los trastornos fisiológicos que puede presentar la persona que ha sufrido un ictus es la disfagia, que consiste en la dificultad para hacer pasar de la boca al estómago los alimentos sólidos o líquidos. Es un problema que no se manifiesta en todos los casos y que, de hacerlo, suele desaparecer al cabo de unas semanas; pero mientras dura convierte el simple acto de comer en un esfuerzo considerable y esto lógicamente abate al paciente y des-

pera a sus familiares. Otras veces, aunque la facultad de deglutir no está alterada, el afásico sufre otros trastornos que dificultan su alimentación: incapacidad para mantener la atención durante un tiempo prolongado, alteraciones motoras, etcétera.

En los casos más extremos de la disfagia, la imposibilidad para deglutir impone la necesidad de alimentar al paciente mediante una sonda. Pero la mayoría de las veces el problema se limita a una dificultad para masticar y tragar, especialmente cuando los alimentos son demasiado sólidos o, por el contrario, completamente líquidos. Una buena estrategia consiste en la manipulación de estos alimentos con el propósito de obtener texturas intermedias: triturar los sólidos para convertirlos en purés y cremas, y espesar los líquidos mezclándolos con otros ingredientes para que adquieran la textura de batidos. A medida que observemos que el paciente progresa en su habilidad para comer, podremos ofrecerle alimentos más sólidos y líquidos hasta que sea capaz de ingerirlos con absoluta normalidad.

Además de la textura, es útil tener en cuenta la temperatura de los alimentos: si las comidas se sirven demasiado calientes, la persona puede tener mayores problemas para ingerir, por lo que es más fácil que tosa o se atragante que si los platos se sirven fríos o templados. Por otra parte, para aliviar la pesada carga en que puede convertirse la rutina de comer, recuerde esta frase: “menos pero más veces”. En nuestro país muchas personas acostumbra a hacer dos grandes comidas al día, el almuerzo y la cena, dejando pasar muchas horas entre la ingestión de los alimentos y subestimando la importancia del desayuno (otro hábito extendido es el de cenar tarde y en exceso).

Pero, además de ser mucho más aconsejable para la salud, comer menos más veces al día exigirá un menor esfuerzo del paciente con problemas de deglución y le ayudará a sentirse más relajado.

Para los que tienen secuelas físicas de origen neurológico que dificultan sus movimientos o la coordinación de éstos, existen platos y cubiertos especiales que pueden ayudar a compensar este déficit. En general de lo que se trata es de hacer lo posible para que la persona recupere el placer de comer a pesar de su discapacidad: ofrecerle alimentos nutritivos pero fáciles de manipular e ingerir y que se adapten a sus gustos, proporcionarle un asiento que favorezca una postura cómoda, mantener un ambiente agradable y distendido en las comidas y, por supuesto, no meterle prisas.

Por último, recuerde que una dieta saludable es uno de los pilares básicos para prevenir futuras complicaciones (véase al respecto los consejos sobre alimentación en el capítulo 5). Por su alto contenido en fibra, las frutas y verduras (en forma de purés y zumos espesos) son una gran ayuda para combatir el estreñimiento.

Asearse:

Si hay problemas de movilidad como consecuencia, por ejemplo, de una hemiplejía, es conveniente adoptar algunas medidas de seguridad para evitar accidentes en el cuarto de baño. Una de las más comunes consiste en poner barandillas de sujeción en la bañera o en las paredes de la ducha, a la altura de los brazos. Existen tiendas especializadas que venden esta clase de accesorios para discapacitados y personas mayores, por lo general la instalación es muy sencilla y puede hacerla usted mismo. Barandillas

similares pueden colocarse, si se estima necesario, alrededor de la taza del inodoro, para facilitar que el paciente pueda sentarse y levantarse por sí mismo (éstas son del tipo de las que se utilizan en los aseos públicos para minusválidos).

Es importante también evitar las superficies resbaladizas (absténgase de usar ceras o productos similares para limpiar los suelos de la casa). En el cuarto de baño, adhiera al fondo de la bañera o al suelo de la ducha una alfombrilla de goma de las que llevan ventosas. Para entrar o salir de la bañera (o la ducha), no olvide colocar en el suelo una alfombra de rizo o una toalla. Si la persona no puede permanecer de pie durante mucho tiempo o tiene problemas para mantener el equilibrio, una buena solución es colocar un asiento en la zona reservada al baño. Existen asientos especiales para este menester, pero a veces es suficiente con una pequeña silla o taburete de plástico (en este último caso asegúrese de que la estabilidad y la adherencia al suelo son óptimas).

Aunque no es frecuente, algunos afásicos presentan trastornos que afectan a alguno de sus sentidos, como el tacto. Si es así, es aconsejable que el cuidador compruebe personalmente la temperatura del agua antes de proceder al baño, para evitar quemaduras. En los casos en los que el paciente pueda afeitarse sin ayuda pero todavía no controle adecuadamente los movimientos de sus manos (por debilidad muscular o falta de coordinación), se impone el uso de la maquinilla eléctrica. Lo mejor es elegir un modelo que transmita poca vibración y funcione con batería recargable o disponga de alimentación mixta (batería y luz) para así evitar la conexión a la red eléctrica y el posible estorbo del cable.

Vestirse:

La adecuada elección de la ropa es también una ayuda para las personas que presentan algún tipo de discapacidad. Es preferible seleccionar prendas cómodas y holgadas, con las que el paciente se sienta a gusto y que sean fáciles de poner y quitar. En los casos en los que la movilidad es reducida o hay problemas para mantener el equilibrio, se desaconseja usar sandalias o zapatillas abiertas (lo ideal es un calzado cómodo y plano pero adaptado a la forma del pie, como las zapatillas deportivas o los zapatos de cuero blando). En cualquier caso, no olvide lo que dijimos en el capítulo anterior acerca de que el afásico sigue siendo un adulto con gustos y preferencias que usted debe tener en cuenta, puede parecer que la ropa no tiene importancia pero también es un instrumento valioso para mantener la autoestima.

En la medida de lo posible, al afásico no hay que vestirlo, sino ayudarlo a vestirse o, mejor aún, enseñarle a hacerlo en sus nuevas circunstancias. Como ya se ha apuntado en alguna ocasión, la sobreprotección es un error que a largo plazo pagan el afásico y sus familiares. El paciente sólo puede recuperar la propia estima sintiéndose útil y haciendo las cosas por sí mismo en la medida que sus limitaciones se lo permitan. Sólo recuperando su autonomía en el mayor grado posible podrá producirse su adecuada reintegración en la sociedad. No se trata de negarle nuestra ayuda, pero sí de animarlo a alcanzar pequeñas metas que con el tiempo pueden convertirse en grandes logros.

Todos tenemos la costumbre de seguir un cierto orden en el ritual de vestirnos. Primero los pantalones o la falda, después la camisa, a continuación los calcetines o

las medias y los zapatos... O puede ser que prefiramos ponernos primero los calcetines y dejar la camisa para el final. Es muy posible que el lector conozca los hábitos del paciente en el vestir (si no es así, puede preguntarle o averiguarlo fácilmente con un poco de observación). Una buena ayuda es disponer las prendas teniendo en cuenta el orden en que se necesitan, en un lugar accesible y cercano. Lo mejor es que la persona se vista sentada, en el borde de la cama o en una silla, con la ropa y el calzado siempre a su alcance. Si el brazo o la pierna, o una mano, están afectados por alguna secuela que comprometa los movimientos, facilita las cosas empezar a vestirse por la extremidad o parte del cuerpo afectada y, por el contrario, proceder a desvestirse empezando por la parte no afectada.

Ir al baño:

A veces la lesión cerebral o el simple estado de debilidad y confusión de la persona en los inicios de su recuperación puede provocar algunas disfunciones fisiológicas relacionadas con la necesidad de ir al baño. Una de las más frecuentes es la incontinencia urinaria, que puede manifestarse en la necesidad urgente de orinar, en la frecuencia excesiva de las micciones o en la falta de retención cuando se duerme.

Al principio es posible que el paciente pase gran parte del tiempo en la cama, pero es bueno que se acostumbre a utilizar el cuarto de baño en cuanto sus fuerzas se lo permitan. En los casos de incontinencia, los esfuerzos de los familiares han de concentrarse en establecer una especie de rutina que permita adelantarse a las micciones incontroladas. Con esta rutina, basada en la regularidad de ir al baño, tanto si existe aparente necesidad como si no

(por ejemplo, cada dos horas durante el día), lo que se intenta es que la persona con problemas de incontinencia se habitúe a orinar antes de llegar al extremo de que su vejiga se vacíe sin control. Anotar los tiempos de las micciones puede ser muy útil para ir ajustando poco a poco la periodicidad de esa rutina a las necesidades reales del paciente. Con el tiempo y un poco de paciencia, el problema puede ser superado.

La ingestión abundante de líquidos durante el día (al menos dos litros) es necesaria para evitar otros problemas, como las infecciones urinarias y los cálculos renales, y no debe escatimarse por temor a la incontinencia; pero lo que sí puede hacerse para ayudar a controlar esa incontinencia mientras se duerme es no administrar líquidos más tarde de las ocho de la noche, intentar orinar una última vez antes de acostarse e incluso, si se considera necesario, poner un despertador para ir al baño en la mitad de la noche.

El trastorno de la retención de orina no es tan común y consiste básicamente en que la persona no se da cuenta de que su vejiga está llena. Cuando esto sucede, pueden producirse pequeños escapes de orina como consecuencia de que la vejiga está a rebosar y ya no puede contener más líquido. Además, esto es perjudicial para los riñones porque parte de la orina retenida puede volver a ellos. Algunas veces es necesario emplear una sonda, pero, como la incontinencia, los problemas de retención se solucionan con el tiempo en la gran mayoría de los casos.

Entre los problemas intestinales, el más frecuente es el estreñimiento. Para empezar, cualquier cambio en los hábitos de vida normales (y desde luego todo lo que conlleva una lesión cerebral supone un gran cambio) puede

provocar un estreñimiento agudo que, si no es tratado debidamente, se convertirá en crónico. Otras causas pueden ser la escasa movilidad del paciente, la toma de ciertos medicamentos y también determinados estados psicológicos, como la ansiedad y el nerviosismo. Si a estos factores añadimos una dieta inadecuada, una edad avanzada o el abuso de laxantes (que provoca un efecto de rebote), el problema será más difícil de erradicar.

Como ya hemos apuntado al principio de este capítulo, la dieta diaria debe ser rica en fibra. Ésta puede encontrarse en abundancia en las frutas y verduras, así como en los frutos secos (del tipo ciruelas pasas, higos, orejones de melocotón y albaricoque...) y en los alimentos integrales, como los cereales completos. Por el contrario, los dulces, las comidas grasas y los alimentos muy refinados favorecen el estreñimiento. Recuerde también que es importante beber al menos dos litros de líquidos al día, crear un ambiente relajado y estimular la actividad física del paciente en la medida que sea posible. A veces es aconsejable el uso de enemas o laxantes suaves, pero ésa es una decisión que debe tomar sólo su médico.

Menos comunes que el estreñimiento son los problemas de diarrea, aunque pueden presentarse en algunos pacientes como consecuencia de diversos factores, tales como una alimentación inadecuada, la prescripción de ciertos antibióticos o el abuso de laxantes. A menudo basta introducir ciertas modificaciones en la dieta para corregir el problema, pero si la diarrea es demasiado fuerte o no desaparece en unos días es conveniente que consulte con su médico.

Desplazarse:

Como ya hemos visto, los trastornos de tipo motor aparecen en el ochenta por ciento de las afasias no fluyentes y aproximadamente en el veinte por ciento de las afasias fluyentes. Los más comunes son la hemiplejía, o parálisis de la mitad del cuerpo, y la hemiparesia, en la que no hay parálisis pero sí una importante disminución de la fuerza muscular, sobre todo en la mano y el pie. La necesidad de ayuda para desplazarse, no sólo en la calle sino también dentro de la casa, compromete la independencia del afásico y puede afectar tanto a su propia estima como al grado de sus relaciones sociales, aunque en muchos casos el paciente obtendrá grandes progresos y mejoría con la ayuda de la fisioterapia.

En función del tipo y la gravedad del trastorno motor, la persona puede necesitar la ayuda de herramientas o medios mecánicos que faciliten sus desplazamientos, como las muletas o la silla de ruedas. Al principio, muchos pacientes con hemiparesia necesitan la ayuda de otra persona para andar, pero con el tiempo y la rehabilitación adecuada esta necesidad es cada vez menor. En cualquier caso, el objetivo de los ejercicios de fisioterapia es estimular la recuperación y la máxima autonomía del paciente, lo que significa que la ayuda prestada por los familiares o cuidadores debe ser la estrictamente necesaria.

En el caso de necesitar silla de ruedas, puede ser conveniente realizar ciertas modificaciones en el hogar, como colocar rampas o ensanchar puertas (existen deducciones por adecuación por los minusválidos de su vivienda habitual y también ayudas individuales para la adaptación funcional del hogar, véase el capítulo 12). También son comunes las adaptaciones efectuadas en el cuarto de baño

para facilitar su uso a la persona con problemas de movilidad, como las barandillas de sujeción de las que ya hemos hablado o la colocación de un asiento especial en las tazas del inodoro y del bidé para que su altura sea la misma que la de la silla de ruedas. Además, para facilitar los traslados de la cama a la silla de ruedas y de ésta a una silla o sillón normal, es aconsejable que todos los elementos estén a la misma altura y próximos unos de otros. Para la cama es preferible elegir un colchón rígido y, si se estima necesario, puede colocarse una baranda cerca de la cabecera para facilitar que la persona pueda sentarse (recuerde que también hay camas especiales, como las que habrá visto en algunos hospitales, con un mando que permite ajustar la altura de la cabecera o del pie para facilitar los movimientos y cambios posturales del paciente). Las sillas, mejor con respaldo alto y reposabrazos.

Para los desplazamientos fuera del hogar, ya son muchas las ciudades en las que el discapacitado puede beneficiarse de servicios especiales de transporte (autobuses y taxis) adaptados a sus necesidades. Tenga también presente que algunas Comunidades Autónomas ofrecen ayudas individuales para desplazamiento y transporte y que La Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) concede un subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte (véase los requisitos en el capítulo 12). Si el paciente desea conducir su propio coche y su médico se lo permite, habrá que efectuar los cambios necesarios en el vehículo para facilitar su conducción (existen también ayudas individuales para la adquisición y adaptación de vehículos motorizados por personas con minusvalía).

Adaptar el hogar:

Los trastornos motores o sensoriales que puede presentar el afásico requieren no sólo la ayuda de otras personas para ejecutar las actividades de la vida diaria, sino también una adaptación a nuevas costumbres (o nuevas maneras de hacer las mismas cosas) y una adaptación del entorno cotidiano en el que se desenvuelve el paciente, todo ello con el fin de compensar los déficits adquiridos. Recordemos que facilitar los medios para que la persona pueda realizar las actividades por sí misma (cuando esto sea posible) es siempre lo más recomendable para favorecer su autoestima e independencia.

Al menos al principio, y hasta que la rehabilitación física empiece a dar sus primeros resultados, muchos afásicos tienen limitada su capacidad de movimientos como consecuencia de la parálisis o debilidad muscular de alguna parte de su cuerpo. Para empezar, ya se ha sugerido que la elección de un calzado adecuado (cómodo pero cerrado, plano o con tacón muy bajo y con suela antideslizante) es importante tanto para facilitar la movilidad de la persona como para evitar accidentes. Pero también es fundamental que su desplazamiento diario por las diversas habitaciones de la casa no se convierta en una especie de carrera de obstáculos. Para ello hemos de cambiar nuestro punto de vista y tener en consideración todos los detalles que pueden entorpecer el paso o, lo que es peor, provocar un tropiezo o una caída:

- Si el suelo es de baldosas y alguna de ellas está suelta o desnivelada, no demore su reparación.
- No encere los suelos ni utilice ningún producto de limpieza que deje las superficies resbaladizas (esto es aplicable también a las paredes de la cocina y el baño, que

suelen estar revestidas de azulejos, ya que es común que la persona con problemas de equilibrio intente buscar un punto de apoyo en la pared).

- Tenga cuidado con los cables (del teléfono, ordenador, consola de juegos...) y asegúrese de que no hay ninguno cerca de los lugares de paso.

- Si hay niños pequeños en la casa, es frecuente que éstos dejen olvidados sus juguetes en cualquier parte. Extreme sus precauciones en este sentido.

- Retire las alfombras o, al menos, asegúrese de que están bien adheridas al suelo para evitar la formación de pliegues o los bordes levantados.

- Si por accidente se derrama algún líquido sobre el suelo, proceda a limpiarlo inmediatamente y cerciórese de que la superficie queda totalmente seca.

- Si hay más de un cuarto de baño en la casa, lo ideal es acondicionar uno para uso exclusivo de la persona discapacitada (el que esté más cerca de la habitación donde hace su vida o el que, por sus características, ofrezca mayores ventajas para la adaptación del saneamiento). Si el cuarto es compartido, los familiares deben dejarlo todo bien limpio y seco después de bañarse o ducharse. (También es aconsejable que cuando el paciente utilice el baño no cierre con pestillo y al menos un miembro de la familia esté al tanto de que lo está usando.)

- Si considera que algún mueble puede entorpecer un lugar de paso, retírelo o cámbielo de sitio para evitar que la persona se lastime con él.

- En el caso de usar silla de ruedas, la necesidad de adaptar el entorno doméstico a las necesidades del paciente será mayor. Tal vez haya que cambiar las puertas porque no son bastante anchas para que pase la silla, o efec-

tuar algunas modificaciones en ellas, como bajar los pomos o las manivelas. Si hay desniveles en el suelo o escalones, será necesario colocar rampas. Es también muy posible que haya que redistribuir los muebles de algunas habitaciones para que queden más despejadas y así facilitar el paso, o instalar barandillas y pasamanos.

Hacer más fácil y cómoda la vida del afásico debe ser una de las prioridades de sus cuidadores. Las limitaciones físicas pueden compensarse con pequeñas atenciones que la persona discapacitada siempre agradecerá. La organización de los pequeños objetos de uso cotidiano simplifica la ejecución de las tareas diarias. Si usted está en el comedor viendo la televisión y no encuentra el mando a distancia porque se lo dejó en el dormitorio, se levantará con toda naturalidad para ir a buscarlo. Pero, en la misma situación, el discapacitado puede tener un problema: tal vez le cueste un gran esfuerzo desplazarse hasta el dormitorio, o tal vez su afasia le impida concentrarse en la búsqueda del mando. Podría ser que el afásico tuviera uno de esos arranques de mal genio que a usted tanto le sorprenden y para los que no encuentra explicación (esta vez la explicación era muy simple: quería el mando, no lo encontraba y su afasia le negó la oportunidad de expresarse para pedirlo). Se trata solamente de un ejemplo, pero nos sirve para ilustrar tres cosas:

1. Lo que para nosotros es un acto natural, para el afásico puede ser un acto de voluntad.

2. A veces los cambios de humor son manifestaciones de una alteración de la conducta. Pero otras veces son reacciones justificadas cuyo motivo simplemente desconocemos por la incapacidad del afásico para expresar sus razones (lo que no significa que no las tenga).

3. Poner a su alcance los objetos de uso diario (la ropa, los utensilios para su higiene personal, los enseres de cocina y, en general, todas las cosas que suele utilizar a lo largo del día), lejos de convertirlo en una persona más dependiente, estimula su autonomía, ya que facilitando el acceso de estos objetos evitamos que tenga que pedirlos (y por lo tanto depender de nosotros) cada vez que surge la necesidad.

Para concluir este apartado, nos gustaría señalar que la situación ideal para la persona con afasia, y para cualquier persona discapacitada, es vivir en su casa con su familia. Desde nuestro punto de vista, ningún centro residencial, por excelentes que sean sus instalaciones y la calidad humana de su personal, puede sustituir el calor de un hogar. Por otra parte, vivir solo en casa, sin los cuidados diarios y la compañía de los familiares, tampoco es una situación deseable, por aumentar el riesgo de accidentes y de problemas psicológicos derivados del aislamiento social. Pero si por cualquier motivo esto fuera inevitable, será necesario extremar las medidas de seguridad:

- Aunque la persona viva sola, ha de estar perfectamente comunicada con el exterior en cualquier momento. El teléfono se convierte en estos casos en un instrumento indispensable. Es conveniente colocar supletorios en el mayor número posible de habitaciones o llevar siempre encima un teléfono móvil.

- Actualmente existen también diversos dispositivos de alarma y servicios de teleasistencia dirigidos a las personas mayores, los enfermos y los discapacitados, que garantizan el desplazamiento de una unidad móvil al domicilio cuando se produce una emergencia.

- Los números de contacto más importantes (servicio de urgencias, familia, vecinos...) deben estar siempre bien visibles. Un buen sistema es pegar un cartel con la lista de los números en todos los teléfonos o grabarlos en la memoria de éstos.

- En cualquier caso, los familiares deben telefonar al menos una vez al día y hacer visitas con la mayor frecuencia posible. Además, existe personal voluntario y de asistencia social que puede paliar la ausencia de la familia, y también es positivo hablar con algún vecino para que esté al tanto de la discapacidad de la persona que vive sola en su domicilio.

- Por último, es recomendable instalar algún sistema de detección de incendios y tener al menos un extintor en la casa. Para los aparatos calefactores (termos y estufas) y la cocina, es siempre preferible la electricidad al gas; pero asegúrese de que la instalación general está preparada para prevenir cortocircuitos por sobrecarga.

(En “Después del ictus. Guía para el paciente y sus cuidadores”, editada por el Grupo de Estudio de las Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología, el lector podrá encontrar una excelente fuente de información sobre los cuidados de las personas que han sufrido un episodio de ictus, entre las que se encuentran muchos afásicos. Esta guía práctica, que ha inspirado parte de los contenidos del presente capítulo, destaca por su admirable claridad, que la convierte en un instrumento imprescindible de consulta.)

Ángeles

Me llamo Ángeles y tengo 67 años, tuve un infarto cerebral hace 8 años. Cuando me pasó mis hijas me vieron muerta y me levantaron. Al dormirme me quedé muerta. Mi hija me apoyó mucho.

Ahora no salgo nunca, me tienen que llevar de la mano, no puedo salir sola porque me da susto porque me he caído tres veces con la pierna mala. Soy diferente a como era antes en cuanto al carácter. Antes todo el mundo cantándole, riéndome con todo el mundo. Ahora no hablo nada, no hablo con nadie, estoy muy sola. No voy a hablar sola porque van a decir “esta mujer está loca”. Cuando voy abajo de casa al portal, que es muy grande, pues hay una muchacha que sale, otra que entra, el perrillo que se vuelve loco conmigo porque me quiere, eso es la mijita que hablo. Viene una mujer tres veces a la semana de la Seguridad Social y viene a hacer la comida, peinar-me, lavarme, quitarme algo del medio.

Ahora no esquibo (escribo), no leo, estoy hablando sola. Antes hablaba con el perrillo de mi hija pero se lo han llevado.

Con el fármaco hablo mejor que antes. El brazo ahora sube hasta arriba desde que estoy tomando la pastilla y también para atrás (lo puede mover hacia atrás). Las pastillas son muy buenas. Antes no podía andar nada, con un aparato en la media. Ahora ando mejor, todo mejor. Estaba loca de contenta porque cada día que pasa tengo la pierna más arriba y el brazo también. Me picaba, me pinchaba. El lenguaje también mejor, antes no hablaba con nadie.

Capítulo 12. RECURSOS SOCIALES Y AYUDAS

Para poder beneficiarse de los derechos y prestaciones que el Estado reconoce a las personas con minusvalía, el primer paso es obtener el reconocimiento legal de la condición de minusválido en los términos contenidos en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía (texto legal que en todo lo concerniente al afásico se recoge en este libro y que aconsejamos leer detenidamente).

¿Adónde debemos dirigirnos?

Lo primero que deberemos hacer es presentar una solicitud en el Centro Base del IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) dependiente de la Comunidad Autónoma a la que pertenecemos, o en las Direcciones Provinciales del IMSERSO de Ceuta y Melilla, en las que este organismo cuenta con dos Centros Base de gestión directa. Si tiene alguna duda sobre cuál es el centro que le corresponde, puede llamar a alguno de los teléfonos de información de los servicios centrales del IMSERSO en Madrid:

91 363 89 16 / 91 363 89 17 / 91 363 89 09

También puede escribir un correo electrónico a: buzon.imserso@mtas.es

O visitar su página web, en la que encontrará información general y de contacto que puede serle de gran utilidad: <http://www.seg-social.es/imserso>

¿Qué son los Centros Base?

Son centros de ámbito provincial en los que se presta una atención básica a las personas afectadas de discapacidad. Entre los servicios que prestan al discapacitado destacan la información y orientación general, los tratamientos de atención temprana y ayuda psicológica, los programas de formación ocupacional, la valoración de las distintas situaciones de discapacidad y la calificación del grado de minusvalía. Estos centros también facilitan el modelo de solicitud para el reconocimiento de la condición de minusválido, que podremos entregar después de cumplimentarlo en la misma oficina donde lo recogimos. En su momento se nos notificará el día, la hora y el lugar para proceder a las pruebas y reconocimientos pertinentes y que se regirán siempre por los criterios y baremos establecidos en la Ley de Minusvalía.

¿Qué requisitos y datos se necesitan para iniciar el trámite?

El único requisito que se le va a pedir es el de ser español o, si es extranjero, residir legalmente en España. Los datos requeridos para iniciar el procedimiento son bastante básicos: nombre y apellidos, N.I.F., fecha de la solicitud, lugar y medio de contacto para recibir las notificaciones de la Administración, características de su minusvalía y, en el caso de que usted tenga un representante legal, los datos de éste.

¿Qué documentación me pedirán?

–Acompañe original y fotocopia de su D.N.I. o, en su defecto, del Libro de Familia (si es extranjero, original y fotocopia de la Tarjeta de Residencia y documento acre-

ditativo de estar incluido en el Sistema de la Seguridad Social Española).

–Si tiene representante legal, original y copia del D.N.I. de su representante y del documento acreditativo de la Representación Legal o Guardador de Hecho.

–Original y fotocopia de todos los informes médicos y psicológicos que avalen su condición.

–En el caso de solicitar homologación, deberá aportar la resolución de incapacitación del Instituto Nacional de la Seguridad Social.

–En el supuesto de revisión por agravamiento, los informes médicos que lo acrediten.

(Es muy importante que adjunte siempre, con las fotocopias, los documentos originales, ya que se los pedirán para compulsarlos).

¿Cuánto tiempo debo esperar?

El plazo máximo para resolver su solicitud y notificar el resultado es de tres meses. En el caso de que la solicitud fuera desestimada, puede interponer recurso por la vía administrativa en un plazo límite de treinta días.

Cuando se ha obtenido la calificación de minusválido, las prestaciones a las que da derecho este reconocimiento van a depender de la conjunción de una serie de factores, como el grado de la minusvalía, la edad, los ingresos económicos de la familia o el papel del discapacitado dentro de la unidad familiar, de tal manera que los recursos y ayudas de los que podrá beneficiarse cada individuo no serán iguales para todos. Además, algunos programas de ayuda están más desarrollados en unas Comunidades Autónomas que en otras y la disponibilidad de

centros o de ventajas complementarias tampoco es la misma en todos los Ayuntamientos. Por consiguiente, la relación de prestaciones que se expone a continuación tiene un carácter general y orientativo, y para saber las ayudas que corresponden a cada persona en su caso particular es preciso que el interesado o sus familiares se informen en los Centros Base o en los Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas y Ayuntamientos. Recuerde también que las cuantías económicas las establece el gobierno cada año y que estarán en función del porcentaje de minusvalía concedido por la Administración.

PENSIONES, SUBSIDIOS Y OTRAS AYUDAS.

PENSIONES NO CONTRIBUTIVAS.

• De invalidez:

Los requisitos para recibir una pensión no contributiva de invalidez son:

–Ser mayor de dieciocho años y menor de sesenta y cinco.

–Tener una minusvalía o discapacidad no inferior al 65%.

–Residir legalmente en territorio español y haberlo hecho al menos durante cinco años, de los cuales dos deben ser consecutivos e inmediatamente anteriores a la fecha de solicitud de la pensión.

–No tener suficientes rentas o ingresos (se consideran insuficientes cuando los ingresos anuales son inferiores a la cantidad anual de la pensión de invalidez).

En el caso de que el solicitante conviva con otras personas en la misma unidad económica (se entiende que hay unidad económica cuando existe convivencia por ma-

trrimonio o parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad), el requisito de insuficiencia de rentas o ingresos sólo se cumple cuando la suma de los ingresos de todas las personas que componen esa unidad económica es inferior al límite de acumulación de recursos calculado en los siguientes términos:

–Cantidad anual de la pensión + el resultado de multiplicar el 70% de esa cantidad por el número de convivientes menos uno = límite de acumulación de recursos.

–Si la convivencia es entre el solicitante y sus ascendientes o descendientes en primer grado, el límite de acumulación de recursos es dos veces y media la cantidad que se obtiene del cálculo anterior.

Por rentas o ingresos se entiende los bienes y derechos obtenidos del trabajo y del capital o de prestaciones. Asimismo, los rendimientos efectivos de todos los bienes muebles o inmuebles excepto la vivienda habitual del solicitante (en caso de no haber rendimientos, la valoración se atiene a las normas del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas o IRPF). Las asignaciones por hijo a cargo no cuentan, pero si el solicitante de la pensión es causa de prestación por hijo a cargo hay incompatibilidad.

Suponiendo que la persona reúna todos los requisitos para beneficiarse de esta prestación, la cantidad asignada partirá de lo que cada año se establezca en la Ley de Presupuestos Generales del Estado, pero podrá variar en función de diversos factores:

–La cuantía anual de la pensión disminuirá en un importe igual al de las rentas o ingresos anuales que perciba el beneficiario.

–Si en la misma unidad económica hay más de un beneficiario, la cantidad percibida por cada una de las pensiones será siempre algo menor.

–Si los ingresos de las personas que forman la unidad económica superan el límite de acumulación de recursos al sumarse la pensión del beneficiario, la cuantía de ésta se reducirá para no sobrepasar ese límite.

–En cualquier caso, y siempre que estemos hablando de un solo beneficiario dentro de la misma unidad económica, la pensión no será inferior al 25% de la cantidad establecida cada año en la Ley de Presupuestos.

–Por último, si el grado de la minusvalía es igual o superior al 75% y se necesita la asistencia de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida cotidiana, el beneficiario tendrá derecho a un complemento del 50% de la cantidad fijada en la Ley de Presupuestos.

• **De jubilación:**

Los requisitos para recibir una pensión no contributiva de jubilación son:

–Tener cumplidos los sesenta y cinco años y estar discapacitado (aunque, a diferencia de lo que sucede con la pensión de invalidez, en la que la minusvalía debe ser igual o superior al 65%, en este caso no se exigen porcentajes para poder percibir la pensión).

–Residir legalmente en España y haberlo hecho durante diez años entre los dieciséis y la edad de solicitud de la pensión (de estos diez años dos deberán ser consecutivos e inmediatamente anteriores a la fecha de la solicitud).

–No tener suficientes rentas o ingresos (se aplican las mismas reglas que para la pensión no contributiva de invalidez).

La cantidad asignada partirá de lo que cada año establezca la Ley de Presupuestos Generales del Estado, pero podrá variar en función de diversos factores (aquí también se aplican las mismas normas que para la pensión no contributiva de invalidez e igualmente, si el grado de minusvalía es igual o superior al 75% y se necesita la asistencia de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida cotidiana, el beneficiario tendrá derecho a un complemento del 50%).

PRESTACIONES FAMILIARES.

• Excedencia y cotización efectiva:

A las personas que estén dadas de alta en el régimen de la Seguridad Social, se les reconoce el derecho a que el primer año de excedencia con reserva del puesto de trabajo (dentro del periodo de excedencia que el Estatuto de los Trabajadores concede en razón del cuidado de los hijos, naturales o adoptados, o de menores acogidos con carácter permanente o preadoptivo, o de otros familiares) tenga la consideración de periodo de cotización efectiva, a efectos de las prestaciones de la Seguridad Social por jubilación, incapacidad permanente, muerte o supervivencia y maternidad.

Este periodo de cotización efectiva será de 15 meses si el menor para cuyo cuidado se solicita la excedencia pertenece a familia numerosa de categoría general, y de 18 meses si es familia numerosa de categoría especial.

• Asignación económica por hijo a cargo:

Hijo a cargo es aquel que vive con el beneficiario y a sus expensas. En el caso de los menores de dieciocho años, se asignará una cuantía económica para cada hijo

con una minusvalía *igual o superior al 33%*, con independencia de la naturaleza legal de su filiación (nacido dentro o fuera del matrimonio, biológico o adoptado) y de los ingresos económicos de la unidad familiar. Esta prestación se concede también en el caso de los menores acogidos con carácter permanente o preadoptivo.

El beneficiario de la asignación puede ser el padre o la madre del menor afectado por la minusvalía (nunca ambos), siempre que reúna los siguientes requisitos: residir legalmente en territorio español y no recibir prestaciones de igual naturaleza en otro régimen público de protección social. Si el menor es huérfano de padre y madre, o ha sido abandonado por sus padres y no está en régimen de acogida familiar, permanente o preadoptiva, recibirá la asignación que correspondía a sus padres (incluso si, en el primero de los casos, fuera pensionista de orfandad de la Seguridad Social).

En el caso de los padres que tengan a su cargo hijos mayores de dieciocho años, la minusvalía de los hijos debe ser *igual o superior al 65%* para poder beneficiarse de la prestación. La cantidad de la asignación variará en función del porcentaje de minusvalía (si éste es igual o superior al 75% y el afectado necesita la asistencia de otra persona para realizar actividades básicas de la vida diaria, como comer, vestirse o asearse, la cuantía percibida será mayor). Esto no sucede con los hijos menores de edad, cuyos padres reciben la misma cuantía económica en todos los casos (una de las consecuencias más injustas es que, si el hijo minusválido necesita el concurso de una tercera persona, esta necesidad no será tenida en cuenta mientras el hijo sea menor ni se le aplicarán los baremos del Anexo 2 del Real Decreto 1971/1999).

Como consecuencia de esta distinción entre hijos a cargo mayores de edad y menores, si el hijo minusválido a cargo de sus padres cumple los dieciocho años y su porcentaje de minusvalía no alcanza el 65%, el padre o la madre dejará de percibir la asignación a la que tenía derecho hasta entonces.

En cuanto a los requisitos para recibir la asignación cuando el hijo ya tiene los dieciocho años, son básicamente los mismos: el beneficiario puede ser el padre o la madre con residencia legal en España (uno de los dos), siempre y cuando no reciba prestaciones públicas de la misma índole, y tanto la naturaleza legal de la filiación como los ingresos económicos de la familia son indiferentes. El mayor de edad con una minusvalía no inferior al 65% recibirá la prestación que hubiera correspondido a sus padres si es huérfano de padre y madre y no es pensionista de orfandad de la Seguridad Social, o si ha sido abandonado por sus padres y no está en régimen de acogida familiar. Por último, podrán ser beneficiarios de las prestaciones que en razón de ellos percibirían sus padres los hijos minusválidos mayores de edad que conserven su capacidad de obrar y su capacidad judicial. (Esta prestación no es compatible con la percepción de una pensión no contributiva de jubilación o invalidez por el hijo minusválido mayor de edad o, como ya se ha señalado, con la percepción de una pensión de orfandad).

PRESTACIONES DE LA LISMI

La LISMI es la Ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. Como expresa su artículo primero, los principios que la inspiran “se fundamentan en los derechos que el artículo 49 de la Constitución

reconoce, en razón de la dignidad que les es propia, a los disminuidos en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales, para su completa realización personal y su total integración social, y a los disminuidos profundos, para la asistencia y tutela necesarias”.

Dejando a un lado el subsidio de ingresos mínimos y el subsidio por ayuda de tercera persona, que fueron derogados por la Ley 26/1990 de 20 de diciembre y sustituidos respectivamente por la pensión no contributiva de invalidez y el complemento por necesidad de tercera persona, de los que ya hemos hablado en este capítulo (ambos subsidios siguen no obstante vigentes para aquellas personas que ya los tenían reconocidos con anterioridad a la entrada en vigor de la nueva ley), las prestaciones actuales derivadas de la LISMI son dos:

• **Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte:**

Es una ayuda económica que se destina con carácter periódico a aquellos minusválidos que por razón de su discapacidad tienen dificultades graves para desplazarse fuera de su domicilio habitual utilizando el transporte colectivo. Para poder beneficiarse de esta prestación hay que reunir los siguientes requisitos:

–Ser español o extranjero con residencia legal en España.

–Tener al menos tres años de edad.

–Padecer pérdidas funcionales o anatómicas o deformaciones esenciales, en un grado no inferior al 33%, que dificulten gravemente el uso del transporte colectivo de acuerdo con el baremo establecido en el Anexo 3 del Real Decreto 1971/1999.

-No estar incluido en el campo de aplicación de la Seguridad Social por no ejercer una actividad laboral.

-No percibir ni tener derecho a prestaciones de análoga naturaleza y finalidad e igual o superior cuantía otorgadas por otros organismos públicos.

-Que los recursos económicos anuales no superen el 70% de la cuantía anual del salario mínimo interprofesional vigente cada año, o el 80% si el minusválido tiene personas a su cargo (si es el minusválido el que depende de una unidad familiar se aplican unas reglas especiales).

-No estar imposibilitado para realizar desplazamientos fuera de su domicilio habitual.

-Si el minusválido está atendido en un centro especializado en régimen de media pensión, o si está en régimen de internado pero se desplaza fuera del centro al menos diez fines de semana al año, también puede beneficiarse de esta prestación.

• **Asistencia sanitaria y prestación farmacéutica:**

Los requisitos son:

-Ser español o extranjero con residencia legal en España.

-Tener una minusvalía no inferior al 33%.

-No percibir ni tener derecho a prestaciones de análoga naturaleza y finalidad e igual o superior cuantía otorgadas por otros organismos públicos.

-No tener derecho, ya sea como titular o beneficiario, a las prestaciones sanitarias del régimen general o regímenes especiales de la Seguridad Social, incluidas las prestaciones farmacéuticas.

-El nivel de recursos o ingresos es indiferente.

–Esta ayuda al discapacitado no puede extenderse en ningún caso a sus familiares.

PROTECCIÓN POR MUERTE Y SUPERVIVENCIA.

El causante de la prestación debe reunir en el momento de su fallecimiento uno de estos requisitos:

–Estar dado de alta en el régimen general de la Seguridad Social y haber cotizado al menos quinientos días durante los cinco años anteriores a la fecha del fallecimiento, salvo que éste haya sido por accidente laboral o enfermedad profesional.

–Ser inválido provisional o pensionista por invalidez permanente absoluta para todo trabajo (debe ser una pensión contributiva).

• Pensión de orfandad:

Tienen derecho a esta prestación los hijos del causante que en el momento de fallecer éste sean menores de dieciocho años o los hijos que, siendo mayores de edad, estén incapacitados para trabajar, por incapacidad permanente absoluta o gran invalidez reconocida por el Instituto Nacional de la Seguridad Social tras un examen médico.

La pensión de orfandad la percibe la persona que tiene a su cargo al beneficiario (por ejemplo, la madre viuda). La cantidad asignada a cada huérfano con derecho a la prestación es el 20% de la base reguladora del causante calculada según las normas que rigen para las pensiones de viudedad. Este 20% se incrementa con el porcentaje del 45% de la pensión de viudedad cuando no queda cónyuge viudo al fallecer el causante o cuando el cónyuge viudo fallece percibiendo esta pensión (cuando los huérfanos son

varios este incremento se distribuye a partes iguales entre ellos). Por último, las pensiones de orfandad causadas por el padre y la madre son compatibles entre sí y, por tanto, pueden concurrir en el mismo beneficiario.

La pensión de orfandad es incompatible con el desempeño de un trabajo en el sector público, con la percepción de otras pensiones de la Seguridad Social por causa de la misma incapacidad y con la asignación familiar por hijo a cargo mayor de dieciocho años.

• **Prestación a favor de familiares:**

Se benefician de esta prestación los familiares hasta el segundo grado de consanguinidad del causante que cumplan los siguientes requisitos:

En el caso de los hermanos y nietos:

–Ser menores de dieciocho años o mayores de edad incapacitados para trabajar, por incapacidad permanente absoluta o gran invalidez reconocida por el Instituto Nacional de la Seguridad Social tras un examen médico.

–Ser huérfanos de padre y de madre.

–No tener derecho a pensiones públicas.

–Haber convivido con el causante y a expensas de éste al menos con dos años de antelación a su fallecimiento.

–Carecer de medios de subsistencia (se entenderá que es así cuando sus ingresos anuales no superen el salario mínimo interprofesional y, en el caso de trabajar por cuenta propia o ajena, los ingresos anuales procedentes de su trabajo no superen el 75% del SMI) y no tener familiares con el deber y la posibilidad de procurarles alimentos de acuerdo con la legislación civil.

En el caso del padre y abuelos:

–Haber cumplido los sesenta años o estar incapacitados para trabajar.

–No tener derecho a pensiones públicas.

–Haber convivido con el causante y a expensas de éste al menos con dos años de antelación a su fallecimiento.

–Carecer de medios de subsistencia (en los mismos términos expresados para los hermanos y nietos) y no tener familiares con la obligación y la posibilidad de procurarles alimentos de acuerdo con la legislación civil.

En el caso de la madre y abuelas:

–Ser viudas, solteras o, de estar casadas, con marido incapacitado para trabajar.

–No tener derecho a una pensión pública.

–Haber convivido con el causante y a sus expensas al menos con dos años de antelación a su fallecimiento.

–Carecer de medios de subsistencia (en los mismos términos expresados para los hermanos y nietos) y no tener familiares con la obligación y la posibilidad de procurarles alimentos según la legislación civil.

(La cantidad asignada en concepto de esta prestación es la misma que la de la pensión de orfandad.)

VIVIENDA.

El Plan de Vivienda para el periodo 2002-2005, con regulación en el Real Decreto 1/2002, de 11 de enero, persigue un doble objetivo, económico y social. En el aspecto social, promueve una serie de medidas favorecedoras de ciertos colectivos, entre los que se encuentra el de los minusválidos, si bien reconoce que “son las Comunidades Autónomas las que ostentan, en principio, las com-

petencias en materia de vivienda y disponen de los instrumentos para llevar a efecto las políticas de vivienda”.

Entre las condiciones generales para acceder a la financiación cualificada, las viviendas objeto de las actuaciones han de estar dedicadas a la residencia habitual y permanente de sus destinatarios y tener una superficie útil máxima de 90 metros cuadrados, o de 120 metros cuadrados en el caso de las familias numerosas (la totalidad de las condiciones generales se recoge en el artículo 3 del Real Decreto). Las ayudas económicas incluyen préstamos cualificados concedidos por entidades de crédito que hayan suscrito un convenio con el Ministerio de Fomento, subsidiariedad de los préstamos cualificados (que consiste en el “abono a la entidad de crédito prestamista, con cargo a los presupuestos del Ministerio de Fomento, de un porcentaje de las cuotas de amortización de capital e intereses, o sólo de intereses, cuando proceda, del préstamo cualificado”, según el artículo 6 del R.D.), financiación para el primer acceso a la vivienda en propiedad y ayudas estatales directas destinadas a facilitar el pago de la entrada correspondiente al precio de venta o adjudicación de la vivienda.

El artículo 12, que determina el derecho a esta financiación cualificada en función de los ingresos familiares, aplica un coeficiente multiplicativo corrector basado en el número de miembros de la unidad familiar (a mayor número de miembros, este coeficiente es menor). En el caso de que algún miembro de la unidad familiar tenga una minusvalía, el coeficiente corrector aplicable es el siguiente al que hubiera correspondido. Por otra parte, las cuantías de la ayuda estatal directa al precio de entrada de la vivienda son mayores cuando se trata de jóvenes o de

familias numerosas, o cuando concurren otras circunstancias, entre las que se contempla la de que haya personas con minusvalías dentro de la unidad familiar (artículo 19). Asimismo, el artículo 31 considera como obras para la adecuación funcional de los edificios y, por tanto, como actuaciones protegidas las destinadas a la supresión de barreras arquitectónicas, “de conformidad con lo dispuesto por la Ley 15/1995, de 30 de mayo, sobre límites del dominio sobre inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas a las personas con discapacidad”.

IMPUESTO SOBRE LA RENTA DE LAS PERSONAS FÍSICAS (IRPF).

Las personas con discapacidad pueden beneficiarse de una serie de reducciones o exenciones en razón de su minusvalía:

• Reducciones aplicables a los rendimientos de trabajo:

El aumento de las reducciones para los trabajadores activos discapacitados fue una de las principales novedades de la Ley del IRPF. La cuantía de las reducciones dependerá de los rendimientos obtenidos por el trabajo así como de la percepción de otras rentas. En general, las reducciones se incrementaron en un 75% para los trabajadores activos con un grado de minusvalía igual o superior al 33% pero inferior al 65%; en un 125% para los trabajadores con el mismo grado de minusvalía y que además necesitan la ayuda de otras personas para desplazarse a su lugar de trabajo o acrediten movilidad reducida; y en un 175% para aquellos con un grado de minusvalía igual o superior al 65%.

- **Mínimo personal y familiar:**

Consiste en la reducción de la parte *general* de la base imponible, con el límite de que ésta no puede resultar negativa como consecuencia de la reducción, de manera que si hay un remanente se aplica a la parte *especial* de la base imponible con el mismo límite (es decir, que ésta tampoco puede ser en ningún caso negativa). De esta reducción resulta que el mínimo personal aplicable en el caso de los contribuyentes con minusvalía es mayor que el que se aplica al resto de los contribuyentes (aquí se distingue también entre discapacitados con un grado de minusvalía igual o superior al 33% pero inferior al 65%, y minusválidos en un grado igual o superior al 65%, en cuyo caso el mínimo personal se ve incrementado). Lo mismo sucede con los ascendientes y descendientes discapacitados que conviven con el sujeto pasivo de la declaración de la renta: las cantidades aplicables por mínimo familiar son mayores que las establecidas de manera general para el resto de los contribuyentes.

- **Deducción por adecuación por minusválidos de su vivienda habitual:**

Se reconoce la aplicación de una deducción por inversión en la vivienda habitual a aquellos contribuyentes minusválidos que realicen obras de adecuación, ya sea en su domicilio habitual, en los elementos comunes del edificio o los que sirvan de paso necesario entre la finca y la vía pública, como escaleras y portales, o también las destinadas a la instalación de dispositivos electrónicos para superar barreras de comunicación sensorial o aumentar la seguridad. Estas obras o instalaciones deben ser previa-

mente certificadas como necesarias para la accesibilidad y la comunicación sensorial por la Administración competente (IMSERSO y Comunidades Autónomas).

- **Planes de pensiones y mutualidades:**

Se puede hacer aportaciones a planes de pensiones y mutualidades a favor de discapacitados con un grado de minusvalía igual o superior al 65%, ya sea por el propio minusválido o por familiares con una relación de parentesco en línea directa o colateral hasta el tercer grado incluido. En el segundo caso las aportaciones son compatibles con las que los familiares hagan a sus propios planes de pensiones y mutualidades.

En el momento de la percepción por el minusválido de las prestaciones que se derivan de los planes de pensiones y mutualidades, se aplican porcentajes reductores especiales. La reducción máxima para las prestaciones en forma de renta es el doble del salario mínimo interprofesional. Para las prestaciones excepcionales en forma de capital, el porcentaje de reducción aumenta de un 40% a un 50% si han transcurrido más de dos años desde la primera aportación.

OTRAS AYUDAS.

- **Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA):**

En el caso de la adquisición por el minusválido de aparatos necesarios para compensar su discapacidad física o sensorial, se aplican tipos de IVA reducidos.

- **Impuesto sobre sucesiones y donaciones:**

Si la persona que recibe la transmisión de un bien o capital por herencia o donación tiene una minusvalía, se

beneficia de una reducción en el impuesto.

- **Impuesto sobre matriculación de vehículo:**

En lo relativo a los impuestos de matriculación y circulación, las personas con minusvalía usuarias de un vehículo pueden beneficiarse de una exención si se reúnen ciertos requisitos. Según los casos se aplican también tipos reducidos de IVA y las Comunidades Autónomas convocan anualmente ayudas individuales para la compra y adaptación de vehículos. Por otra parte, los conductores minusválidos tienen la posibilidad de solicitar una tarjeta de estacionamiento para aparcar su vehículo en las plazas reservadas de cualquiera de las ciudades de la Comunidad Europea.

- **Educación:**

La amplitud de los programas de ayudas a la educación para las personas discapacitadas depende de las Consejerías o Departamentos de Educación de las distintas Comunidades Autónomas. Las ventajas para el minusválido pueden consistir en el acceso a programas de garantía social, la exención de tasas en determinadas universidades, ayudas en transporte y comedor, becas de estudios, etcétera.

- **Incentivos para la contratación de trabajadores discapacitados:**

En los últimos años los planes estatales de empleo han impulsado una serie de subvenciones, bonificaciones y deducciones destinadas a los empresarios, con el objetivo de fomentar la contratación de trabajadores con minusvalía y de esta manera favorecer su inserción laboral. Las

medidas orientadas a la protección especial de este colectivo incluyen el aumento de las facilidades para crear centros especiales de empleo (considerándose como tales las empresas con una plantilla compuesta al menos por un 70% de trabajadores discapacitados), los incentivos a la incorporación de discapacitados en situación de desempleo como socios de cooperativas y sociedades anónimas laborales, las ayudas al autoempleo, etcétera.

- **Empleo público:**

Además de la cuota de reserva a favor de trabajadores discapacitados en el sector de la Administración Pública, hay una exención en el pago de las tasas para el acceso a las pruebas selectivas y, si la minusvalía de la persona así lo requiriera, se puede solicitar los medios técnicos de adaptación necesarios para la realización de las pruebas.

- **Ayudas individuales:**

Las Comunidades Autónomas ofrecen ayudas individuales para sufragar parte de los gastos que ocasiona la condición de minusválido. Estas ayudas pueden ser muy diversas y abarcan aspectos como la rehabilitación, el tratamiento psicoterapéutico, la asistencia especializada, el desplazamiento y transporte, la movilidad, comunicación y adaptación funcional del hogar, o la atención en centros, ya sea durante el día (centros de formación ocupacional) o en régimen de internado (centros residenciales). Pero como ya se ha apuntado al principio de este capítulo, tanto el carácter específico de las ayudas como su cuantía va a depender de los programas desarrollados por cada Comunidad Autónoma y lo aconsejable es informarse en la Con-

sejería de Asuntos Sociales o de Bienestar Social de la C.A. correspondiente.

• **Otros:**

Existe la posibilidad de beneficiarse de otras ventajas adicionales para personas discapacitadas, por lo que es interesante que usted o la persona con minusvalía a la que usted trata de ayudar se informe de todas las alternativas existentes, grandes o pequeñas, para poder aprovechar aquellas en las que se reúnen los requisitos. En transporte público, por ejemplo, la Tarjeta Dorada de RENFE ofrece descuentos a personas con una minusvalía igual o superior al 65% que oscilan entre el 25% y el 40% del precio del billete, además de equipamientos y servicios especialmente acondicionados para las personas con movilidad reducida. Algunas Comunidades Autónomas convocan ayudas para el transporte en taxi y también existen bonos de autobús con descuentos especiales. En telefonía, dentro de su programa de integración social Telefónica ofrece una serie de servicios que incluyen los específicamente dirigidos a personas con movilidad reducida o con problemas cognitivos y de aprendizaje. En materia de ocio existen opciones como los programas de vacaciones para minusválidos, el programa de termalismo social del IMSERSO para los pensionistas de invalidez o el acceso gratuito a instalaciones deportivas municipales, por citar algunos ejemplos.

Capítulo 13. ASOCIACIONES DE AFASIA E ICTUS CEREBRAL

Asociación Afasia:

Formada por afásicos, familiares de afásicos y profesionales relacionados con la afasia, se constituyó legalmente en 2002.

Sus principales objetivos son:

1. El asesoramiento y la ayuda para la rehabilitación, readaptación social y mejora de la calidad de vida de sus asociados.

2. La promoción de estudios epidemiológicos del colectivo que representa.

3. La colaboración con otras asociaciones relacionadas con los trastornos de la comunicación.

4. La cooperación con entidades públicas y privadas, de ámbito nacional o internacional, en la lucha contra la afasia.

5. La promoción de actividades orientadas al tratamiento y rehabilitación de los afásicos, incluidas las actividades lúdicas.

6. La colaboración con especialistas en afasia y otras disciplinas relacionadas (neurólogos, psicólogos, terapeutas, etcétera).

7. La organización de campañas informativas de prevención.

8. La reivindicación de los derechos de los afásicos y sus familiares.

El equipo de profesionales que colabora con la asociación incluye médicos especialistas en rehabilitación, foniatras y logopedas, lingüistas, psicólogos y neuropsicó-

logos, pedagogos y terapeutas ocupacionales, además de trabajadores sociales, informáticos e ingenieros de telecomunicaciones y otros voluntarios.

La Asociación Afasia, de la que pueden formar parte tanto los afásicos como sus familias (no hay que pagar cuotas), así como cualquier profesional interesado en colaborar, hace un llamamiento especial a la sociedad y las instituciones, por considerar que la afasia es ante todo un problema social: “Es una alteración del lenguaje producida por una lesión cerebral, en una persona que previamente lo tenía bien adquirido. Dicha alteración puede impedir hablar, comprender, escribir o leer. Esta definición contempla al paciente únicamente. Pero en la realidad la afasia afecta de manera aguda e indefinida a la totalidad de la familia. La desestructura, cambia sus roles y modifica sus relaciones afectivas, sociales y laborales. Por eso, la afasia debe ser considerada con carácter familiar y social.”

Información de contacto:

Domicilio social: calle Marcenado 10, 1º A. 28002 Madrid.

Teléfono: 91 510 25 67

Correo electrónico: aafasia@yahoo.es

Página web: <http://asociacionafasia.en.eresmas.com>

Associació d' Afàsics de Catalunya:

Constituida como tal en 1989 por la iniciativa de afásicos, sus orígenes se remontan a seis años antes, cuando un grupo de personas afectadas por la afasia empieza a reunirse periódicamente con el propósito de compartir información y experiencias.

Los objetivos que se propone son:

1. Defender los intereses de los afásicos.

2. Promover cualquier actividad que favorezca su rehabilitación y reinserción social.

3. Divulgar los conocimientos sobre la afasia.

Para lograr estas metas, la asociación desarrolla un conjunto de actuaciones:

–Acogida e información al afásico y a las personas que, sin ser afásicas, se ven afectadas por el problema. A través de un profesional especializado en el tema se responde a sus preguntas y se aclaran sus dudas, además de ofrecer el apoyo moral necesario.

–Talleres de lenguaje. Impartidos por terapeutas del lenguaje especializados en la rehabilitación de la afasia, se estructuran en sesiones individuales que atienden a las dificultades específicas de cada afásico, complementadas con sesiones de grupos reducidos. En las sesiones individuales se tratan todos los aspectos del lenguaje que pueden verse comprometidos (comprensión y expresión oral, lectura y escritura) y la metodología de trabajo está en función de la parte del lenguaje que se trata de estimular.

–Actividades lúdicas coordinadas por un monitor, para compartir el tiempo de ocio y ayudar al afásico a salir de su aislamiento. Estas actividades incluyen la organización periódica de excursiones fuera de Barcelona o de comidas y meriendas.

–Reuniones periódicas de los familiares y personas que conviven con los afásicos, para favorecer el intercambio de sus experiencias e inquietudes emocionales.

–Actividades de divulgación de la afasia: organización de conferencias, participación en mesas redondas y conferencias convocadas por otras instituciones, presencia en los medios de comunicación, cursillos, congresos, ex-

posiciones y cualquier otro medio que se considere oportuno para la difusión pública del problema de la afasia y la realización de los objetivos propuestos por la asociación.

La Associació d' Afàsics de Catalunya es, además, miembro de la Asociación Internacional de la Afasia y participa en el encuentro anual al que asisten grupos de afásicos de otros países europeos, Estados Unidos y Japón, con la finalidad de intercambiar información y lograr metas comunes en la solución de los problemas de la afasia.

A la asociación puede pertenecer cualquier persona afásica, sin importar su grado de recuperación. También los familiares y amigos, así como los profesionales y particulares que estén sensibilizados con el tema de la afasia y deseen cooperar en la consecución de los objetivos expuestos.

Información de contacto:

Domicilio social:

HOTEL D'ENTITATS

Edificio Piramon

Calle Pere Verges, nº 1, planta 7ª.

08020 Barcelona.

Teléfono y fax: 93 305 33 16

Página web: <http://www.associacioafasicsdecatalunya.com>

Asociación de Afásicos de Málaga (AFAMA):

AFAMA se define como una asociación sin ánimo de lucro cuyos fines se resumen en la defensa de los derechos de los afásicos, la creación de un espacio social y sanitario para el encuentro de las personas con afasia y la prestación de información y apoyo emocional a sus familiares. Con los medios a su alcance esta asociación se propone contribuir a la mejora de la calidad de vida del afási-

co, fomentar su integración social y servir de portavoz a este colectivo.

Al igual que otras asociaciones de afásicos, AFA-MA aboga por una rehabilitación integral de la persona con afasia realizada por un equipo formado por profesionales de todas las disciplinas relacionadas: neurólogos, logopedas, fisioterapeutas, psicólogos, médicos y enfermeros comunitarios y terapeutas ocupacionales. En un trastorno que, además de las secuelas físicas y comunicativas, proyecta sus consecuencias a todos los ámbitos de la vida de la persona (familiar, laboral y social), lo que en la inmensa mayoría de los casos provoca gran malestar psicológico, se enfatiza la importancia del entorno familiar, que desempeña un papel muy activo en la evolución del afásico.

Entre otras actividades, la asociación organiza charlas y coloquios dirigidos a los afásicos, a sus familias y, en general, a todas las personas interesadas o sensibilizadas con el tema. Con un especialista como moderador (por ejemplo, un psicólogo o un logopeda), estas charlas pueden versar sobre los aspectos teóricos y médicos de la afasia pero en su mayoría tienen una finalidad práctica y contemplan temas como la obtención de recursos sociales y ayudas, consejos para desenvolverse en el hogar, afrontamiento psicológico del trastorno, etcétera.

Su página web incluye una sección de gran utilidad tanto para los pacientes como para sus familiares y los profesionales o voluntarios que trabajan con afásicos, ya que en ella se recopilan diversos materiales y programas terapéuticos que pueden servir de complemento a las terapias que se siguen en los centros especializados, como aplicaciones informáticas, ficheros descargables o enlaces

a otras páginas de Internet que contienen recursos pedagógicos de utilidad para la persona con afasia. De esta manera, con un ordenador personal y en su propia casa el afásico puede reforzar, si así lo desea y su condición se lo permite, los programas de reaprendizaje del lenguaje que los terapeutas administran en cada caso particular.

Información de contacto:

Domicilio social: calle Mar del Sur. Local 1. Benalmádena-Costa. 29630 Málaga.

Teléfono: 649 41 73 56

Correo electrónico: info@afasiamalaga.net

Página web: <http://www.afasiamalaga.net>

Associació Sant Pau de Trastorns de la Comunicació:

Se fundó en 1998 con el propósito de proteger y defender al colectivo formado por las personas que sufren trastornos de la comunicación. Los objetivos declarados por esta asociación son:

1. Despertar la conciencia social sobre la existencia del problema.
2. Proteger los derechos sociales de las personas afectadas.
3. Proporcionar a estas personas los recursos y el apoyo moral necesarios para que puedan reincorporarse a la sociedad e integrarse en su comunidad.
4. Ofrecerles actividades alternativas en la etapa posterior a la rehabilitación.

Esta asociación considera que, más allá de ser un problema estrictamente médico, la afasia (o cualquier patología en la que se vean mermadas las habilidades comunicativas) es ante todo un problema personal que requiere

la atención de la sociedad y un enfoque más humano por parte de los profesionales de la medicina, para lograr entre todos que estas personas vean mejorada su calidad de vida y, a pesar de sus limitaciones, puedan desenvolverse con la mayor independencia posible en el entorno social que las rodea. El objetivo último es poner a su alcance todos los recursos disponibles para favorecer esa independencia y mejorar su estado anímico.

Como otras asociaciones de afásicos, la Associació Sant Pau trata de complementar la asistencia que el afectado recibe en los centros de salud públicos o privados, especialmente en lo que se refiere al periodo posterior a la rehabilitación: “Las personas que sufren esta experiencia pasan por un proceso de rehabilitación institucionalizado en centros especializados: logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional. A lo largo de estos procesos se recuperan o compensan las secuelas de la enfermedad. Pero los afectados saben que, aunque el proceso de rehabilitación es muy beneficioso, no es suficiente para seguir con la vida que llevaban anteriormente. Los mismos logopedas piensan que después del proceso la persona ha adquirido los recursos y estrategias para poder comunicarse, pero esto no significa que haya llegado al punto máximo de mejoría. Cuando llega el momento del alta es indispensable la estimulación comunicativa del día a día participando en actividades sociales para seguir mejorando o por lo menos mantener las habilidades recuperadas.”

Las actividades de la asociación están organizadas por los propios socios y dirigidas por voluntarios. Entre ellas destacan:

–Información y asesoramiento personalizado.

–Ayuda para la reintegración social de las personas con trastornos comunicativos.

–Actividades de estimulación comunicativa, a través de talleres de comunicación dirigidos por logopedas o estudiantes de logopedia.

–Orientación a los familiares.

–Actividades culturales y lúdicas.

Para todo esto la asociación cuenta con un centro de actividades y la publicación de un boletín informativo. Cualquier persona que sufra un trastorno comunicativo como consecuencia de una enfermedad o lesión puede formar parte de ella pagando una cuota anual que es más bien simbólica. Los familiares o allegados que así lo deseen también pueden inscribirse. Por último, la Associació Sant Pau presta asimismo su apoyo a las personas que por razones geográficas u otros motivos no pueden desplazarse al centro.

Información de contacto:

Local social: calle Cuba, 2. Despacho nº 6. 08030 Barcelona.

Teléfono: 93 291 90 70

Correo electrónico: rparramon@hsp.santpau.es

Asociación de Afásicos de Cantabria.

Fundada en 1994, se define como una asociación sin ánimo de lucro “creada por un equipo de profesionales preocupados por la evolución de los afásicos, en unión de un grupo de afásicos y sus familias”.

Entre sus objetivos destacan:

1. Fomentar la comunicación entre los afásicos y de los afásicos con sus familiares y con el entorno social.

2. Promover sistemas de comunicación alternativos basados en las nuevas tecnologías, como el vídeo y la informática.

3. Mejorar la calidad de vida de los afásicos en todos los ámbitos.

4. Ayudarles a obtener una mayor autonomía e independencia en sus vidas. Para ello se presta gran atención al desarrollo de las actividades sociales, culturales y de entretenimiento.

5. Promover la creación de una escuela de formación para las personas que conviven con los afásicos y para la sociedad en general.

6. Orientar a los familiares y facilitarles información y asesoramiento (sanitario, legal, psicológico, etcétera).

Las actividades desarrolladas por la asociación para la consecución de estos y otros objetivos incluyen:

–Sesiones de logopedia, estructuradas en tres niveles: individuales, en grupos reducidos y homogéneos, y en grupos más amplios.

–Organización de conferencias, cursos y congresos.

–Talleres de creación artística y de terapia a través del arte.

–Excursiones culturales en la región de Cantabria.

–Otras actividades lúdicas, siempre con fines terapéuticos y socializadores.

La asociación cuenta también con la edición de su propia revista informativa y está abierta tanto a los afásicos como a sus familiares, a los profesionales de cualquier disciplina relacionada con el tema y, en general, a cualquier persona sensibilizada con el problema de la afasia.

Información de contacto:

Domicilio social: calle Santa Lucía nº 1, 6º D.
39003 Santander (Cantabria).

Teléfono: 942 36 01 36

Móvil: 639 73 06 94

Fax: 942 36 40 34

Correo electrónico: afasicos@ono.com

Asociaciones y organizaciones en Internet:

A.I.A. (Asociación Internacional de Afasia).

Agrupación de asociaciones de afásicos de dieciséis países europeos (entre los que se encuentra España), además de Argentina, los Estados Unidos y Japón. Entre sus actividades comprende la celebración de reuniones internacionales anuales y el desarrollo de programas de *software* específicos para personas con afasia, como el Kompro 2000, que contiene una serie de ejercicios para la estimulación de las habilidades lingüísticas y el entrenamiento de la memoria. Lamentablemente, el castellano no es uno de los idiomas presentes en su página web, por lo que hay que tener conocimientos de inglés para poder acceder a sus contenidos. El estatuto de la asociación puede encontrarse también en la misma web redactado en francés y alemán, en formato PDF. La dirección de Internet es:

<http://www.aphasia-international.com>

N.A.A. (National Aphasia Association). Esta asociación norteamericana con sede en Nueva York se define como una organización sin ánimo de lucro para la asistencia al afásico y ofrece en su página web un listado bastante impresionante de recursos relacionados con la afasia: in-

formación general, artículos de expertos, testimonios personales, recomendaciones de libros y material audiovisual, contactos con otras asociaciones y grupos de apoyo (dentro de los Estados Unidos), boletines de noticias, etcétera. La web está concebida y diseñada al más puro estilo americano, con cierta apariencia de página comercial y mucha información que sólo será útil para los residentes en este país, lo que no obsta para que sus contenidos más generales (especialmente los artículos de especialistas) puedan ser de gran ayuda para los afásicos de cualquier nacionalidad. Como sucede en la página de la A.I.A, el problema es que si uno no sabe inglés está perdido, aunque aquí al menos hay un enlace interno con una sección en español en la que se dan instrucciones para que las personas que no hablan inglés puedan obtener información y material en su idioma.

Dirección de Internet:

<http://www.aphasia.org>

Fundación Argentina de Afasia “Charlotte Schwarz”. Nacida en 1989 “con la misión de asistir a la persona afásica y su entorno”, en su sede se reúne periódicamente la Asociación Argentina de Amigos Afásicos (ADAADA). Su página web se diferencia de otras en que sus contenidos no se limitan a una declaración de objetivos y una descripción de servicios o actividades, sino que está concebida como un medio más para “comprender todo lo necesario sobre la afasia”. Así, en el menú de la izquierda podemos encontrar algunos apartados que no sólo explican en qué consiste la afasia, sino también cómo tratar al afásico, cómo ayudarlo psicológicamente o qué es lo que siente cuando pierde su capacidad para comunicarse. Hallaremos además una breve pero interesante recopi-

lación de frases de personas con afasia, un poema escrito por un afásico recuperado y la carta testimonial de un afásico. El material en conjunto no es demasiado extenso, pero sí lo suficientemente claro y sintético para ofrecer una valiosa introducción a las personas que se enfrentan por primera vez al problema y que, en los primeros momentos de desconcierto, necesitan con urgencia comprender qué es lo que está pasando.

Dirección de Internet:

<http://www.fundafasia.org>

FEDACE. Son las siglas de la Federación Española de Daño Cerebral. No se trata, por consiguiente, de una asociación de afasia pero sí reviste gran interés para el afásico por tener la afasia su origen en una lesión cerebral. Constituida en 1995, esta federación colabora con el IM-SERSO y con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales desde 1997 y agrupa distintas asociaciones repartidas por el territorio nacional (actualmente son veinte asociaciones provinciales) que ayudan a las personas con una lesión cerebral y a sus familias. El objetivo es, con palabras de la propia federación, “concienciar a la sociedad y a la Administración sobre la importancia de crear una infraestructura para tratar a los afectados, acorde con el número de personas que sufren cada año una lesión cerebral”.

A través de las diversas asociaciones que la forman, FEDACE ofrece a las personas afectadas y a sus familiares programas asistenciales de información, rehabilitación integral por un equipo multidisciplinar (en las asociaciones que cuentan con su propio centro de tratamiento), ayuda a la autonomía personal, talleres ocupacionales, actividades de ocio y formación de grupos de apoyo.

En su página web el visitante puede consultar el mapa de las asociaciones que componen FEDACE y pinchando en cada una de ellas obtener sus direcciones y teléfonos de contacto. Además hay una sección de noticias relacionadas con las actividades de la federación, como la celebración de jornadas y encuentros o la apertura de nuevas webs sobre el daño cerebral, así como un foro público de discusión en el que cualquier persona puede plantear sus dudas y preguntas.

Dirección de Internet:

<http://www.fedace.org>

A.I.D.A (Asociación de Ictus De Aragón). Se define como una asociación sin ánimo de lucro cuyas fuentes de financiación son las aportaciones de los socios, subvenciones y donaciones. Como sucede con las asociaciones que componen la FEDACE, ésta no es una asociación específica para afásicos, sino para “todas aquellas personas afectadas por una patología vascular cerebral”, entre las que lógicamente pueden incluirse las personas con afasia.

Los contenidos de la página son similares a los de las otras webs descritas en este capítulo: presentación, declaración de objetivos, relación de actividades o servicios e información de contacto, además de una sección con enlaces a otras direcciones de la red relacionadas con el tema.

Dirección de Internet:

<http://www.ictus-es.org>

Capítulo 14. LA LEY DE MINUSVALÍA

El Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, regula el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Consta de doce artículos, una disposición adicional, una disposición transitoria, una disposición derogatoria, dos disposiciones finales y tres anexos.

Los doce artículos han sido reproducidos prácticamente en su integridad y la omisión o simplificación de ciertos párrafos sólo responde al deseo de facilitar la comprensión del texto a las personas no versadas en derecho y en ningún caso afecta al contenido esencial del articulado. Es lo mismo que sucede con la disposición derogatoria y las dos disposiciones finales, que no se han incluido en este capítulo por considerarse que, a efectos prácticos, no ofrecen especial interés para el lector.

Los anexos, en cambio, proporcionan una información tan valiosa como imprescindible:

El anexo 1 es, por su extensión, el más complejo. Es aconsejable leer atentamente su introducción porque constituye un resumen muy clarificador tanto de su finalidad como de su estructura. La primera parte (el anexo 1.A) consta de dieciséis capítulos, el primero de los cuales establece las normas generales que rigen la determinación del grado de discapacidad para las distintas patologías que se enumeran en los quince capítulos siguientes y que corresponden a cada uno de los aparatos o sistemas del organismo humano que pueden estar afectados, como es el caso del sistema nervioso o del aparato respiratorio. Por razo-

nes de extensión de la presente obra, únicamente ha sido incluido el capítulo catorce, relativo al lenguaje, y dentro de este capítulo sólo se ha reproducido de manera literal e íntegra el apartado sobre las afasias, aunque se ha considerado conveniente ofrecer un breve resumen de las demás alteraciones lingüísticas contempladas en el Real Decreto para aclarar más si cabe el concepto de afasia y evitar su confusión con otros trastornos del lenguaje. Pero como es sabido que la afasia puede tener variadas causas y presentarse asociada a otros trastornos, tanto físicos como psicológicos, no se excluye la necesidad de estudiar otros capítulos del anexo en los casos en que proceda. (El texto íntegro del Real Decreto puede encontrarse en el número 22 del Boletín Oficial del Estado, del miércoles 26 de enero de 2000, o consultando cualquiera de las bases de datos legislativas que hay en Internet.)

La segunda parte de este anexo (1.B) reconoce que la minusvalía supone una desventaja social y establece, en consecuencia, un baremo de factores sociales complementarios (familiar, económico, laboral, cultural y relativo al entorno) que serán tenidos en cuenta siempre y cuando la persona afectada se encuentre en alguna de las situaciones contempladas en el texto legal y se le haya reconocido una discapacidad no inferior al 25%. Con idéntico propósito, los anexos 2 y 3 fijan los baremos que valoran, respectivamente, la necesidad de la asistencia de otra persona para la ejecución de actividades cotidianas y la existencia de dificultades para usar transportes colectivos.

Artículo 1.

La presente norma tiene por **objeto** la regulación del reconocimiento de grado de minusvalía, el establecimiento de nuevos baremos aplicables, la determinación de

los órganos competentes para realizar dicho reconocimiento y el procedimiento a seguir, todo ello con la finalidad de que la valoración y calificación del grado de minusvalía que afecte a la persona sea uniforme en todo el territorio del Estado, garantizando con ello la igualdad de condiciones para el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorgan.

Artículo 2.

Se aprueban los **baremos** que figuran como anexos 1, 2 y 3 al presente Real Decreto.

Artículo 3.

Las situaciones de minusvalía se **califican** en grados según el alcance de las mismas.

Artículo 4.

La calificación del **grado de minusvalía** responde a criterios técnicos unificados, fijados mediante los baremos descritos en el anexo 1 del presente Real Decreto, y serán objeto de valoración tanto las discapacidades que presente la persona, como, en su caso, los factores sociales complementarios relativos, entre otros, a su entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural, que dificulten su integración social. El grado de minusvalía se expresará en porcentaje.

Artículo 5.

1. La **valoración de la discapacidad**, expresada en porcentaje, se realizará mediante la aplicación de los ba-

remos que se acompañen como anexo 1, apartado A, del presente Real Decreto.

2. La **valoración de los factores sociales complementarios** se obtendrá a través de la aplicación del baremo contenido en el anexo 1, apartado B, relativo, entre otros factores, a entorno familiar, situación laboral y profesional, niveles educativos y culturales, así como a otras situaciones del entorno habitual de la persona con discapacidad.

3. Para la **determinación del grado de minusvalía**, el porcentaje obtenido en la valoración de la discapacidad se modificará, en su caso, con la adición de la puntuación obtenida en el baremo de factores sociales complementarios y sin que ésta pueda sobrepasar los 15 puntos.

El porcentaje mínimo de valoración de la discapacidad sobre el que se podrá aplicar el baremo de factores sociales complementarios no podrá ser inferior al 25 %.

4. La evaluación de aquellas situaciones específicas de minusvalía que se establecen para tener derecho a un **complemento por necesitar el concurso de otra persona** para realizar los actos más esenciales de la vida, así como para ser beneficiario del **subsidio de movilidad y compensación por gastos de transportes**, se realizará de acuerdo con lo que se establece a continuación:

a. La determinación por el órgano técnico competente de la necesidad del concurso de tercera persona se realizará mediante la aplicación del baremo que figura en el anexo 2 de este Real Decreto.

Se considerará la necesidad de asistencia de tercera persona siempre que se obtenga en el baremo un mínimo de 15 puntos.

b. La relación exigida entre el grado de minusvalía y la determinación de la existencia de dificultades de movilidad para utilizar transportes colectivos se fijará por aplicación del baremo que figura como anexo 3 de este Real Decreto.

Se considerará la existencia de tal dificultad siempre que el presunto beneficiario se encuentre incluido en alguna de las situaciones descritas en los apartados A, B o C del baremo o, aun no estándolo, cuando obtenga un mínimo de 7 puntos por encontrarse en alguna de las situaciones recogidas en los restantes apartados del citado baremo.

Artículo 6.

Es **competencia** de los órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas a quienes hubieren sido transferidas las funciones en materia de calificación de grado de discapacidad y minusvalía o del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales:

a. El reconocimiento de grado de minusvalía.

b. El reconocimiento de la necesidad de concurso de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida diaria, así como de la dificultad para utilizar transportes públicos colectivos, a efectos de las prestaciones, servicios o beneficios públicos establecidos.

c. Aquellas otras funciones referentes al diagnóstico, valoración y orientación de situaciones de minusvalía atribuidas o que puedan atribuirse por la legislación, tanto estatal como autonómica.

Artículo 7.

(Sobre la competencia **territorial**.)

Serán competentes para ejercer las funciones señaladas en el artículo 6 los órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas a quienes hubieran sido transferidas las funciones en materia de calificación del grado de discapacidad y minusvalía y las Direcciones Provinciales del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales en Ceuta y Melilla, en cuyo ámbito territorial residen habitualmente los interesados.

Si el interesado residiese en el extranjero, la competencia para el ejercicio de tales funciones corresponderá al órgano correspondiente de la Comunidad Autónoma o Dirección Provincial del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales a cuyo ámbito territorial pertenezca el último domicilio habitual que el interesado acredite haber tenido en España.

Artículo 8.

1. Los **dictámenes técnico-facultativos para el reconocimiento de grado** serán emitidos por los órganos técnicos competentes dependientes de los órganos correspondientes de las Comunidades Autónomas a quienes hubieran sido transferidas las funciones en materia de calificación del grado de discapacidad y minusvalía y por los equipos de valoración y orientación del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales en su ámbito competencial.

De los anteriores órganos técnicos y equipos de valoración y orientación formarán parte, al menos, **médico, psicólogo y trabajador social**, conforme a criterios interdisciplinarios.

2. Serán **funciones de los órganos técnicos** competentes y de los equipos de valoración y orientación:

a. Efectuar la valoración de las situaciones de minusvalía y la determinación de su grado, la revisión del mismo por agravación, mejoría o error de diagnóstico, así como también determinar la necesidad de concurso de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida diaria y las dificultades para utilizar transportes públicos colectivos.

b. Determinar el plazo a partir del cual se podrá instar la revisión del grado de minusvalía por agravación o mejoría.

c. Aquellas otras funciones que, legal o reglamentariamente, sean atribuidas por la normativa reguladora para el establecimiento de determinadas prestaciones y servicios.

Artículo 9.

1. La **valoración** de las situaciones de minusvalía y la **calificación de su grado** se efectuará previo examen del interesado por los órganos técnicos competentes a que se refiere el artículo 8.

2. Dichos órganos técnicos podrán recabar de profesionales de otros organismos los informes médicos, psicológicos o sociales pertinentes para la formulación de sus dictámenes.

3. El órgano técnico competente emitirá dictamen propuesta que deberá contener necesariamente el diagnóstico, tipo y grado de la minusvalía y, en su caso, las puntuaciones de los baremos para determinar la necesidad del concurso de otra persona y la existencia de dificultades de movilidad para utilizar transportes públicos colectivos.

4. Cuando las especiales circunstancias de los interesados así lo aconsejen, el órgano técnico competente podrá formular su dictamen en virtud de los informes médicos, psicológicos o, en su caso, sociales emitidos por profesionales autorizados.

Artículo 10.

1. Los responsables del órgano correspondiente de las Comunidades Autónomas a quienes hubieran sido transferidas las competencias en materia de valoración de situaciones de minusvalía y calificación de su grado o los Directores provinciales del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, en el ámbito territorial de su competencia, deberán dictar **resolución** expresa sobre el reconocimiento de grado, así como sobre la puntuación obtenida en los baremos para determinar la necesidad del concurso de otra persona o dificultades de movilidad, si procede.

2. El reconocimiento de grado de minusvalía se entenderá producido desde la fecha de solicitud.

3. En la resolución deberá figurar necesariamente la fecha en que puede tener lugar la revisión, de acuerdo con lo que se establece en el artículo 11.

Artículo 11.

1. El grado de minusvalía será objeto de **revisión** siempre que se prevea una mejoría razonable de las circunstancias que dieron lugar a su reconocimiento, debiendo fijarse el plazo en que debe efectuarse dicha revisión.

2. En todos los demás casos, no se podrá instar la revisión del grado por agravamiento o mejoría, hasta que, al menos, haya transcurrido un plazo mínimo de dos años desde la fecha en que se dictó resolución, excepto en los

casos en que se acredite suficientemente error de diagnóstico o se hayan producido cambios sustanciales en las circunstancias que dieron lugar al reconocimiento de grado, en que no será preciso agotar el plazo mínimo.

Artículo 12.

Contra las resoluciones definitivas que sobre reconocimiento de grado de minusvalía se dicten por los organismos competentes, los interesados podrán interponer **reclamación previa** a la vía jurisdiccional social de conformidad con lo establecido en el artículo 71 del texto refundido de la Ley de Procedimiento Laboral.

Disposición adicional.

De fecha reciente (aprobada por Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero), esta disposición se refiere al reconocimiento del **tipo de minusvalía**:

1. En los certificados y resoluciones de reconocimiento del grado de minusvalía, expedidos por organismo competente, se hará constar, en lo sucesivo, como mención complementaria el tipo de minusvalía en las categorías de psíquica, física o sensorial, según corresponda.

2. Las personas con discapacidad cuyo grado de minusvalía hubiera sido reconocido por organismo competente con arreglo a lo dispuesto en este Real Decreto con anterioridad a la entrada en vigor de esta disposición adicional única, y en cuyo certificado o resolución de reconocimiento de grado de minusvalía no figurase la mención al tipo de discapacidad en las categorías de psíquica, física o sensorial, podrán solicitar de organismo competente, por sí mismas o, en su caso, a través de sus representantes legales, la ampliación del reconocimiento, a fin de hacer cons-

tar en su certificado o resolución oficial la mención expresa al tipo de discapacidad referido.

3. El organismo competente atenderá la solicitud a que se refiere el apartado anterior en el plazo máximo de 15 días naturales desde su presentación, con la emisión por escrito de la correspondiente ampliación de reconocimiento.

Disposición transitoria.

Exime de la necesidad de nuevo reconocimiento o revisión a los declarados minusválidos en un grado igual o superior al 33%, en los siguientes términos:

Quienes, con anterioridad a la entrada en vigor de este Real Decreto, hubieran sido declarados minusválidos en un grado igual o superior al 33 % con arreglo al procedimiento establecido en el Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, y disposiciones de desarrollo, incluidos los supuestos de reconocimiento de grado por homologación de las situaciones de invalidez declarados por la Seguridad Social, no precisarán de un nuevo reconocimiento. Ello sin perjuicio de las posibles revisiones que, de oficio o a instancia de parte, sea procedente realizar posteriormente.

Anexo 1. Introducción.

Estos baremos establecen normas para la evaluación de las consecuencias de la enfermedad, de acuerdo con el modelo propuesto por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS.

En el **anexo 1.A** se fijan las pautas para la determinación de la discapacidad originada por deficiencias permanentes de los distintos órganos, aparatos o sistemas. La

Clasificación Internacional de la OMS define la discapacidad como *la restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano*. Es por tanto la severidad de las limitaciones para las actividades el criterio fundamental que se ha utilizado en la elaboración de estos baremos.

El anexo 1. A consta de 16 capítulos.

El capítulo 1 contiene las pautas generales que han de ser aplicadas en la evaluación. Los restantes capítulos establecen normas para la calificación de deficiencias y discapacidades de cada uno de los aparatos o sistemas. La calificación viene expresada en porcentaje de discapacidad.

Al final del anexo 1.A se ofrece una tabla de valores combinados que debe utilizarse siguiendo las indicaciones que se especifican en cada uno de los capítulos.

En el **anexo 1.B** se establecen los criterios para evaluar las circunstancias personales y sociales que pueden influir sobre la persona discapacitada en sentido negativo, agravando la situación de desventaja originada por la propia discapacidad. Los factores sociales se gradúan según una escala de valores que comprende de cero a quince puntos.

El grado de minusvalía se determinará sumando al porcentaje de discapacidad resultante de la aplicación del baremo contenido en el anexo 1.A el que se deduzca de aplicar el baremo de factores sociales (anexo 1.B). El porcentaje mínimo de valoración de la discapacidad sobre el que se podrá aplicar el baremo de factores sociales no podrá ser inferior al 25 %.

Anexo 1.A.

Capítulo 1. Normas generales.

En este capítulo se fijan las normas de carácter general para proceder a la determinación de la discapacidad originada por deficiencias permanentes:

1. El proceso patológico que ha dado origen a la deficiencia, bien sea congénito o adquirido, ha de haber sido previamente diagnosticado por los organismos competentes, han de haberse aplicado las medidas terapéuticas indicadas y debe estar documentado.

2. El diagnóstico de la enfermedad no es un criterio de valoración en sí mismo. Las pautas de valoración de la discapacidad están basadas en la **severidad de las consecuencias de la enfermedad**, cualquiera que ésta sea.

3. Debe entenderse como deficiencias permanentes aquellas alteraciones orgánicas o funcionales no recuperables, es decir, sin posibilidad razonable de restitución o mejoría de la estructura o de la función del órgano afectado.

En las normas de aplicación concretas de cada capítulo se fija el tiempo mínimo que ha de transcurrir entre el diagnóstico e inicio del tratamiento y el acto de la valoración. Este periodo de espera es imprescindible para que la deficiencia pueda considerarse instaurada y su duración depende del proceso patológico de que se trate.

4. Las deficiencias permanentes de los distintos órganos, aparatos o sistemas se evalúan, siempre que es posible, mediante parámetros objetivos y quedan reflejadas en los capítulos correspondientes. Sin embargo, las pautas de valoración no se fundamentan en el alcance de la deficiencia sino en su **efecto sobre la capacidad para llevar**

a cabo las actividades de la vida diaria, es decir, en el grado de discapacidad que ha originado la deficiencia.

La evaluación debe responder a criterios homogéneos. Con este objeto se definen las actividades de la vida diaria y los grados de discapacidad a que han de referirse los Equipos de Valoración.

Actividades de la vida diaria.

Se entiende por actividades de la vida diaria aquellas que son comunes a todos los ciudadanos. Entre las múltiples descripciones de AVD existentes, se ha tomado la propuesta por la Asociación Médica Americana en 1994:

1. Actividades de autocuidado (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal...)
2. Otras actividades de la vida diaria:
 - 2.1. Comunicación.
 - 2.2. Actividad física:
 - 2.2.1. Intrínseca (levantarse, vestirse, reclinarse...)
 - 2.2.2. Funcional (llevar, elevar, empujar...)
 - 2.3. Función sensorial (oír, ver...)
 - 2.4. Funciones manuales (agarrar, sujetar, apretar...)
 - 2.5. Transporte (se refiere a la capacidad para utilizar los medios de transporte)
 - 2.6. Función sexual
 - 2.7. Sueño
 - 2.8. Actividades sociales y de ocio.

Grados de discapacidad.

Grado 1: discapacidad nula.

Los síntomas, signos o secuelas, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria.

Grado 2: discapacidad leve.

Los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas.

Grado 3: discapacidad moderada.

Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado.

Grado 4: discapacidad grave.

Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las AVD, pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado.

Grado 5: discapacidad muy grave.

Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las AVD.

Determinación del porcentaje de discapacidad.

Tanto los grados de discapacidad como las actividades de la vida diaria descritos constituyen patrones de referencia para la asignación del porcentaje de discapacidad.

Este porcentaje se determinará de acuerdo con los criterios y clases que se especifican en cada uno de los capítulos.

Con carácter general se establecen cinco categorías o clases, ordenadas de menor a mayor porcentaje, según la importancia de la deficiencia y el grado de discapacidad que origina.

Estas cinco clases se definen de la forma siguiente:

CLASE I.

Se encuadran en esta clase todas las deficiencias permanentes que han sido diagnosticadas, tratadas adecuadamente, demostradas mediante parámetros objetivos (datos analíticos, radiográficos, etcétera, que se especifican dentro de cada aparato o sistema), pero que **no** producen **discapacidad**.

La calificación de esta clase es 0 %.

CLASE II.

Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una **discapacidad leve**.

A esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 1% y el 24 %.

CLASE III.

Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada uno de los sistemas o aparatos, originan una **discapacidad moderada**.

A esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 25 % y el 49 %.

CLASE IV.

Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en

cada uno de los aparatos o sistemas, producen una **discapacidad grave**.

El porcentaje que corresponde a esta clase está comprendido entre el 50 % y el 70 %.

CLASE V.

Incluye las deficiencias permanentes severas que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una **discapacidad muy grave**.

Esta clase, por sí misma, supone la dependencia de otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria, demostrada mediante la obtención de 15 o más puntos en el baremo específico (anexo 2).

A esta categoría se le asigna un porcentaje del 75 %.

Las particularidades propias de la patología que afecta a cada aparato o sistema hacen necesario singularizar las pautas de evaluación. Por ello, en las distintas secciones de estos baremos se establecen también normas y criterios que rigen de forma específica para proceder a la valoración de las deficiencias contenidas en ellas y para la estimación del porcentaje de discapacidad consecuente.

Cuando coexistan dos o más deficiencias en una misma persona incluidas en las clases II a V podrán combinarse los porcentajes, utilizando para ello la tabla de valores que aparece al final de este anexo, dado que se considera que las consecuencias de esas deficiencias pueden potenciarse, produciendo una mayor interferencia en la realización de las AVD y, por tanto, un grado de discapacidad superior al que origina cada una de ellas por separado.

Se combinarán los porcentajes obtenidos por deficiencias de distintos aparatos o sistemas, salvo que se especifique lo contrario.

Capítulo 14. El lenguaje

En este capítulo se proporcionan criterios para la valoración de la discapacidad producida por los trastornos del lenguaje.

En primer lugar se ofrece una clasificación de los trastornos del lenguaje, ya que previo a la valoración debe partirse de un diagnóstico que incluya el pronóstico esperable en cada caso y especifique las habilidades conservadas y perdidas en la capacidad de comunicación verbal.

En segundo lugar se establecen las normas sobre cómo y en qué supuestos debe realizarse la valoración de cada trastorno específico. Posteriormente se determinan los criterios para la asignación del grado de discapacidad para la comunicación verbal y su correspondiente porcentaje (Tablas I a V).

Cuando en un mismo paciente coexistan limitaciones a varios niveles (lenguaje, habla, voz) será necesario simultanear el uso de varias tablas para orientar y facilitar la valoración. No obstante, al final sólo deberá existir una única valoración de limitación para la comunicación ocasionada por el conjunto de deficiencias que presente un sujeto.

Entre las posibilidades de presentación simultánea, puede darse el caso de que coexista una alteración de la articulación con otra de la voz, pudiendo tener un origen común u obedecer a distinta etiología (ejemplo: disfonía post-intubación asociada a disartria por traumatismo cra-

neocéfálico). Estos casos quedan mejor definidos siguiendo la tabla de trastornos de la articulación.

En el caso de afasias que se asocien a trastornos de la voz o articulación, el eje de la valoración ha de centrarse en el cuadro afásico.

Por último, en la tabla VI, se establece la conversión de la discapacidad para la comunicación verbal en discapacidad global de la persona.

Clasificación de los trastornos del lenguaje/habla/voz.

1. Trastornos del desarrollo del lenguaje:

1.1. Primarios:

- **Dislalia funcional.**

(Alteración en la emisión de un fonema o grupos de fonemas aislados, de carácter leve y pronóstico favorable.)

- **Retraso leve del habla.**

(Ligero retraso en la adquisición o maduración del código fonológico, con escasa desviación respecto a la normalidad.)

- **Retraso moderado del habla.**

(Los errores del habla, fonológicos y/o fonéticos, son claramente patológicos y la evolución está ligada al tratamiento rehabilitador.)

- **Retraso leve del lenguaje.**

(Retardo en la adquisición de la habilidad comprensiva o expresiva teniendo en cuenta la que correspondería por la edad, aunque su pronóstico es bueno y la recuperación suele ser completa y sin secuelas.)

- Retraso moderado del lenguaje.
(Los errores que limitan la capacidad receptiva y/o expresiva son significativos, sistemáticos y patológicos. En el caso de estar afectadas las dos vertientes, la limitación en el desarrollo de las habilidades lingüísticas es más acusada y puede afectar secundariamente el desarrollo cognitivo, afectivo y social del niño, por lo que para evitar secuelas importantes debe establecerse un tratamiento temprano.)
- Disfasia.
(El término designa los retrasos más graves y duraderos que de forma sistemática, por su mala evolución, limitan permanentemente el desarrollo cognitivo y la capacidad para adquirir y manejar otros códigos lingüísticos, como la lectura y la escritura. Se habla de disfunción en los mecanismos o sistemas cerebrales implicados en la comprensión, elaboración y producción del lenguaje. Puede ser receptivo-expresiva o expresiva.)
- Afasia infantil.
(Trastorno del lenguaje consecutivo a una afección objetiva del sistema nervioso central y producido en un sujeto que ya había adquirido un cierto nivel de comprensión y expresión verbal. Se da por supuesta la existencia de lenguaje antes de producirse el proceso patológico. Hasta la edad de diez años se considera que tiene características

propias, pero si aparece a partir de los diez años las características son similares a las del adulto y se aplican los criterios de afasia en el adulto.)

1.2. Secundarios a:

- Hipoacusia.

(Disminución del nivel de audición, pérdida auditiva o sordera, reversible o permanente. Puede ser prelocutiva, cuando se inicia antes del desarrollo del lenguaje; perilocutiva, cuando se inicia durante el desarrollo del lenguaje; y postlocutiva, cuando se inicia tras la consolidación del lenguaje.)

- Retraso mental.
- Alteración psiquiátrica.
- Alteración neurológica o encefalopatía.

(En las encefalopatías pueden presentarse alteraciones motoras, cognitivas o intelectivas, auditivas, etcétera, pudiendo influir cada una de ellas en el desarrollo del lenguaje. Cuando la encefalopatía afecta exclusivamente en el ámbito motor, encontraremos un lenguaje disártrico. La disartria es la dificultad para hablar debida a la articulación defectuosa de las palabras, por lo que no debe confundirse con la afasia. En el niño la disartria adquiere una mayor relevancia, por ello se usa el término específico disartria del desarrollo.)

- Alteración morfológica o disglosia.

(Las disglosias son alteraciones del habla, o en su caso del lenguaje, secundarias a alte-

raciones morfológicas de órganos articulatorios. La mayoría de los casos mejora tras el tratamiento quirúrgico y rehabilitador. Cada malformación o deformidad determina una alteración fonética, pero únicamente en malformaciones graves y no tratadas o cuando se añaden otros factores individuales o sociales puede verse afectado el desarrollo del lenguaje, con repercusiones en el ámbito sintáctico, semántico o pragmático.)

2. Trastornos del lenguaje establecido:

2.1. Afasias (del adulto o infantiles).

2.2. Hipoacusia postlocutiva.

(Sordera que se desarrolla con posterioridad al aprendizaje del lenguaje hablado y escrito.)

2.3. Asociados a síndromes psiquiátricos.

2.4. Asociados a deterioro neuropsicológico (demencias).

3. Trastornos que afectan al habla o la voz:

3.1. Disfonías.

(Se habla de disfonía cuando únicamente se encuentran alteradas las características acústicas de la voz: intensidad, tono o timbre. La falta total de emisión vocal sonora se denomina afonía.)

3.2. Disfemias.

(Tartamudez. La disfemia es un trastorno de la fluidez y se valora siguiendo los criterios de la tabla V, que se refiere al habla y la articulación. Si la tartamudez forma parte de enfermedades neurológicas que cursan con disartria o afasia, limitación intelectual o trastorno del desarrollo

del lenguaje, la valoración se hace siguiendo los criterios de estos apartados.)

3.3. Disartrias y disglosias del adulto.

(Las disartrias son alteraciones del habla debidas a trastornos del control neuromuscular de los mecanismos de expresión del lenguaje. La lesión puede estar a nivel del sistema nervioso central o del sistema nervioso periférico o en el propio músculo. Las disglosias, por su parte, son trastornos en la producción de fonemas por alteración morfológica de los órganos articulatorios u órganos periféricos del habla; es decir, las alteraciones del habla en las disglosias están determinadas exclusivamente por la deformidad o ausencia de órganos articulatorios.)

Normas para la valoración de los trastornos del lenguaje establecido.

Afasia:

- La afasia es un trastorno del lenguaje, como forma de la función simbólica, que puede afectar tanto a la expresión como a la comprensión verbal o gráfica (lectura y escritura). La valoración de la discapacidad lingüística se sustentará en los resultados obtenidos en las diferentes pruebas aplicadas para el diagnóstico de la afasia.

- Las áreas básicas sujetas a la valoración en un paciente afásico son: expresión oral, comprensión oral, comprensión del lenguaje escrito y escritura. Las áreas exploradas deberán ser las siguientes: (1) fluidez; (2) comprensión auditiva; (3) denominación; (4) repetición; (5) habla automatizada; (6) lectura y escritura. A través de

esta exploración, deberá identificarse la forma clínica de la afasia.

- La valoración sólo se dará como definitiva al año de haberse instaurado el cuadro afásico, salvo en pacientes mayores de sesenta y cinco años, en los que puede establecerse la discapacidad permanente a los tres meses.

- Todo paciente afectado por una lesión cerebral (traumática, vascular, tumoral, etcétera) puede manifestar alteraciones de la conducta o alteraciones de las actividades mentales superiores, por lo que deberá ser explorado en este sentido.

- En el caso de afasias secundarias a traumatismos craneoencefálicos, procesos vasculares, tumorales, etcétera, en los que la alteración afásica es el núcleo del problema, será necesario combinar esta discapacidad con otras posibles discapacidades neurológicas, según las normas expuestas en el capítulo de Sistema Nervioso.

- Los cuadros afásicos pueden formar parte de un síndrome de deterioro neuropsicológico, en cuyo caso la valoración de la discapacidad se deberá establecer sobre la base del trastorno del que forma parte. En estos casos, las tablas de valoración de los trastornos afásicos serán sólo orientativas.

En lo que concierne a los trastornos del lenguaje escrito, se considera que la limitación de la lectura y la escritura forma parte del trastorno del lenguaje. Los trastornos adquiridos del lenguaje escrito suelen acompañar a las afasias y se valoran como trastornos del lenguaje establecido.

Criterios para la asignación del grado de discapacidad.

Tabla II.

Grados de discapacidad para la comunicación verbal secundarios a afasias:

Grado I o mínima limitación para comprender o expresarse:

(Discapacidad para la comunicación verbal de 0 a 14 %.)

- Mínimos deterioros observables en el habla.
- El paciente puede presentar dificultades subjetivas no evidentes para el oyente.
- Ocasionalmente manifiesta leves alteraciones en la articulación, vocablos poco precisos, ligeras alteraciones de la sintaxis o leve dificultad para la comprensión de expresiones complejas.
- La escritura puede estar deformada pero es legible. La organización del relato escrito se imita a varias ideas descriptivas conexas con frases identificables aun con errores gramaticales y paragrafícos.
- Muestra dificultades para la comprensión de oraciones o textos de relativa complejidad integrados por al menos dos frases compuestas menos complejas (yuxtapuestas y copulativas).

Grado II o moderada limitación para comprender o expresarse:

(Discapacidad para la comunicación verbal de 15 a 34 %.)

- Hay alguna pérdida evidente en la fluidez del habla o facilidad de comprensión, sin limitación significativa de las ideas expresadas o su forma de expresión.

- El paciente tiene dificultades para encontrar la palabra adecuada, haciendo un discurso impreciso, presentando a veces una articulación lenta, torpe y distorsionada.
- A veces, las dificultades de comprensión se hacen patentes.
- Todos los problemas que se presentan pueden ser compensados con la ayuda del interlocutor y las diferentes estrategias utilizadas por el paciente.
- La escritura se limita a una o más frases en las que se observa una combinación de palabras formando un núcleo sintáctico, o consigue una lista extensa (cinco o más) de palabras de significado (sustantivo y verbos).
- Muestra dificultades para la comprensión en lectura de oraciones simples.

Grado III o severa limitación para comprender o expresarse:

(Discapacidad para la comunicación verbal de 35 a 59 %.)

- El paciente puede referirse a todos los problemas de la vida diaria con muy pequeña ayuda o sin ella, sin embargo la reducción del habla y/o la comprensión hace sumamente difícil o imposible la conversación sobre cierto tipo de temas. Toda conversación que se aleje de temas familiares o muy contextualizados, será imposible de mantener.
- La comunicación está severamente alterada con interlocutores no familiarizados con su problemática.
- La grafía apenas es legible y la escritura se limita a palabras mal deletreadas, aisladas y sin estructuración en la frase, pero se identifican uno o más sustantivos o verbos.

- Muestra dificultades para la comprensión de lectura de palabras aisladas (asociación palabra-imagen).

Grado IV o grave limitación para comprender o expresarse:

(Discapacidad para la comunicación verbal de 60 a 84 %.)

- El paciente puede, con la ayuda del examinador, mantener una conversación sobre temas familiares.
 - Hay frecuente fracaso al intentar expresar una idea, pero comparte el peso de la comunicación con el examinador.
 - Su lenguaje puede estar reducido a palabras aisladas mal emitidas, bien por problemas articulatorios o por la existencia de paráfrasis que pueden dar lugar a una jerga.
 - La comprensión en estos casos está muy limitada, reduciéndose a tareas de designación y comprensión de órdenes de un elemento.
 - Total limitación para comprender o expresar mensajes escritos.

Grado V o total limitación para comprender o expresarse:

(Discapacidad global de la persona.)

- La comunicación se efectúa totalmente a partir de expresiones incompletas; necesidad de inferencia, preguntas y adivinación por parte del oyente. El caudal de información que puede ser intercambiado es mínimo y el peso recae sobre el oyente.
 - En ocasiones, ausencia total de habla o producción de estereotipias verbales. En otros casos se da una

jerga logorreica con nula comprensión auditiva. El paciente es incapaz de realizar órdenes sencillas o designar partes del cuerpo, objetos o imágenes.

Anexo 1.B. Factores sociales complementarios. Introducción.

La minusvalía se define como la desventaja social en un individuo afectado por una deficiencia o discapacidad. Surge, pues, en la relación de la persona con el medio, en los obstáculos culturales, materiales o sociales que le impiden una integración adecuada en la sociedad.

Por esto, el presente baremo valora los factores que a continuación se detallan y que pueden limitar dicha integración: familiar, económico, laboral, cultural y entorno.

A cada uno de estos factores puede otorgarse una puntuación máxima que, obviamente, no es la suma de las distintas situaciones que se describen. Se trata de un valor absoluto a otorgar según criterio del profesional, quien, tras el estudio de la situación específica, determinará la puntuación dentro del margen establecido, teniendo presente que dicha puntuación sólo podrá ser considerada a partir de una valoración de un 25 % de discapacidad.

Baremo de factores sociales.

1. Factor familiar:

A) Problemas graves en miembros de la familia (hasta 3 puntos):

- Minusvalía o enfermedad grave de padres o tutores.
- Minusvalía o enfermedad grave de hijos.
- Minusvalía de hermanos u otros familiares convivientes.

- Otros (especificar).

B) Ausencia de miembros responsables de la unidad familiar (hasta 3 puntos):

- Por muerte.
- Por abandono.
- Otros (especificar).

C) Relaciones intrafamiliares que dificulten la integración del minusválido (hasta 3 puntos):

- Sobreprotección.
- Abandono encubierto.
- Explotación.
- Otros (especificar).

D) Otras situaciones no contempladas (hasta 3 puntos):

- Situaciones generales que causan marginación.
- Bajo nivel cultural.
- Inhabilidad social.
- Otros (especificar).

Puntuación máxima (A+B+C+D): 5 puntos.

2. Factor económico:

Se valorará teniendo como referencia el salario mínimo interprofesional, conforme a las siguientes pautas:

1ª. Suma de la totalidad de los ingresos familiares.

2ª. De esta totalidad se restará (a+b):

a. Gastos de vivienda:

- Alquiler.
- Amortización de primera vivienda.
- Desahucio.
- Eliminación de barreras arquitectónicas.

b. Gastos extraordinarios de carácter prolongado:

- Educativos (medidas de apoyo, gastos derivados de la carencia de recursos educativos en la zona, otros gastos).
- Sanitarios (derivados de medidas de rehabilitación y recuperación, tratamientos farmacológicos, otros gastos).
- Otros (especificar).

3ª. El resultado se dividirá entre el número de miembros que componen la unidad familiar.

4ª. Finalmente se aplicará el cuadro adjunto:

Renta per cápita	Más de 5 miembros - Puntos	Menos de 5 miembros - Puntos
Superior al salario mínimo interprofesional	0	0
Entre el 99 % del salario mínimo interprofesional y el 50 % del salario mínimo interprofesional.	Hasta 1	Hasta 2
Inferior al 49 % del salario mínimo interprofesional.	Hasta 3	Hasta 4

Puntuación máxima: 4 puntos.

3. Factor laboral:

Se valorará en función de la edad y las distintas situaciones en relación con el empleo, de acuerdo con las siguientes pautas:

1ª. Situación de desempleo. Persona demandante de trabajo en:

- INEM o entidades análogas.
 - Entidades de promoción de empleo: ON-CE, FUNDOSA...
 - Centros ocupacionales.
- (Esta puntuación se sumará a la de *tres años sin empleo* si procede.)

2ª. Situación de subempleo. Trabajo desempeñado por debajo de la capacidad y/o posibilidades y/o en condiciones laborales precarias: temporales, sin contrato, explotación, economía sumergida.

Edad	Desempleo	Mas de tres años sin empleo	Subempleo y/o actividad inadecuada a la discapacidad
0-16	0	+0	0
17-25	0,5	+0	0,5
26-40	1	+0,5	1
41-50	2	+0,5	1,5
51-65	2,5	+0,5	2
> 65 o edad de jubilación	0	+0	0

Notas:

- Las personas diagnosticadas con una discapacidad incompatible con cualquier actividad laboral no se valoran en este factor.
- Las situaciones de invalidez parcial, total, absoluta y gran invalidez se valorarán siempre y cuando exista demanda explícita de empleo.
- Las situaciones de jubilación no se puntúan.

- Las amas de casa, religiosos, drogodependientes, etc., serán asimilables a las condiciones exigidas a la población en general.

Puntuación máxima: 3 puntos.

4. Factor cultural:

Se valorará conforme al cuadro adjunto teniendo en cuenta:

1°. Situación cultural deprimida:

El marco de aplicación abarca a todos aquellos adultos, jóvenes o niños que no pudieron o no pueden acceder (o bien el acceso es parcial) a los sistemas escolares obligatorios debido a circunstancias personales, sociales, de discapacidad, etcétera.

2°. Situación cultural inferior:

En esta situación se encuadrarían todas aquellas personas que siguiendo o habiendo seguido enseñanzas elementales a la edad reglada no consiguieron el rendimiento o los conocimientos apropiados, accediendo exclusivamente al certificado de escolaridad. Sería el caso de personas con deficiencia mental, minusválidos físicos o sensoriales o con dificultades de aprendizaje, fracasos escolares, etcétera.

3°. Situación cultural primaria, sin compensar en post-escolaridad:

Afectaría a personas que siguieron la escolaridad de Estudios Primarios con anterioridad a la Ley de 1970 y que, por falta de recursos o información, no se acogieron a programas compensatorios del MEC, formaciones profesionales regladas (Escuelas del Trabajo, PPO, etc.), al margen de que estén en posesión o no del Certificado de Estudios Primarios.

4°. Situación cultural ordinaria:

Incluye a aquellas personas que poseen certificaciones de Enseñanzas Básicas posteriores a la Ley de 1970 o titulaciones equivalentes (Bachiller Elemental, Graduado Escolar, etc.) y que, por diversas circunstancias, no han seguido Formación Profesional Académica o Reglada.

Nota: La valoración del *nivel cultural real* en aquellos casos en que se considere necesario debido a traumatismos craneoencefálicos, deterioros orgánicos, etcétera, se basará en la consulta al profesional correspondiente.

Puntuación máxima: 4 puntos.

SITUACIÓN CULTURAL	CURRÍCULUM ESCOLAR NIVEL DE FORMACIÓN		P. 1	F.P. REGLADA		F.P. OCUPACIONAL		P.2	P.1 + P.2
				SIN	CON, PERO INADECUADA	SIN	CON, PERO INADECUADA		
	DE 6 A 16 AÑOS (*)	MAYOR DE 16 AÑOS		MAYORES DE 18 AÑOS					
	No escolarizado	Analfabeto	4	----	----	----	----	----	4
1. DEPRIMIDA	Escolarización parcial	Neoelector	3	----	----	1	1	1	4
2. INFERIOR	Retrasos escolares o situaciones asociadas	Certificado escolar o similar	2	----	----	1	1	1	3
3. PRIMARIA sin compensar con post-escolaridad	-----	Estudios primarios sin certificado	2	----	----	1	1	1	3
		Estudios primarios con certificado	1	0,5	0,5	0,5	0,5	1	2
4. ORDINARIA (De 3 a 6 años sin escolarizar: 1 punto.)	-----	Bachiller elemental Graduado escolar 8º EGB	----	0,5	0,5	0,5	0,5	1	1

	Curso escolar acorde con edad	Enseñanza Secundaria Obligatoria	----	0,5	0,5	0,5	0,5	1	1
--	-------------------------------	----------------------------------	------	-----	-----	-----	-----	---	---

(*) 18 años en el caso de deficientes mentales.

5. Factor entorno:

A) Carencia o dificultad de acceso a recursos sanitarios, de rehabilitación, educativos, culturales, profesionales, asistenciales, ocupacionales, de medios de comunicación u otros, siempre y cuando se consideren necesarios en el proceso integrador (hasta 3 puntos).

B) Dificultades en vivienda y/o barreras arquitectónicas y/o de comunicación (hasta 3 puntos):

- Vivienda: carencia o inadecuación.
- Barreras en el entorno.
- Carencia de transporte adaptado.

C) Problemas de rechazo social (hasta 2 puntos).

Puntuación máxima (A+B+C): 4 puntos.

La puntuación máxima que se puede otorgar en la suma de todos los factores será de 15 puntos.

Anexo 2. Baremo para determinar la necesidad de asistencia de otra persona.

A. Desplazamiento:

Cuando el solicitante se encuentre incluido en alguna de las situaciones descritas en este apartado, se señalará SÍ en la casilla correspondiente obteniendo la puntuación correspondiente.

ción que aparezca en dicha casilla como el total del apartado A.

	SÍ	NO
1) Confinado en cama.	5	
2) Confinado en silla de ruedas.	4	
3) Usuario de silla de ruedas.	3	
4) Anda pero no puede ponerse en pie o sentarse sin ayuda.	3	
5) Anda pero necesita que le guíen o ayuda de otra persona.	2	
Total		

En los siguientes apartados, B, C, D y E, se puntúan todas y cada una de las acciones y situaciones que figuran en el baremo, de forma que el total se obtiene sumando las puntuaciones que el solicitante haya alcanzado.

Se considerará cada acción en su totalidad. Si puede realizar la acción no puntuará. En el caso de que no pueda realizarla total o parcialmente se considerará como *No puede* obteniendo los puntos que figuran en el recuadro correspondiente.

B. Cuidado de sí mismo:

	No puede	Puede
1) Cama.		
1.1. Acostarse.	3	-
1.2. Levantarse.	4	-
1.3. Cambios posturales.	3	-
1.4. Manejo de la ropa de cama.	2	-
2) Vestido.		
2.1 Ponerse/quitarse prendas de la mitad superior del cuerpo.	2	
2.2. Ponerse/quitarse prendas de la mitad	2	

inferior del cuerpo.		
2.3. Ponerse/quitar calzado (zapatos, medias, calcetines).	2	
2.4. Abrochar botones y corchetes, correr cremalleras.	1	
3) Higiene personal.		
3.1. Bañarse o ducharse.	2	
3.2. Hacer uso del retrete.	5	
3.3. Lavarse las manos, cara, peinarse, etcétera (mitad superior del cuerpo).	2	
3.4. Lavarse los pies, higiene menstrual, etcétera (mitad inferior del cuerpo).	2	
3.5. Otras actividades de higiene personal (afeitarse, cortarse las uñas, lavado del pelo, etcétera).	1	
4) Alimentación.		
4.1. Sujetar y manejar cubiertos y otros utensilios.	3	
4.2. Sujetar y manejar jarras y vasos.	3	
4.3. Servirse, cortar carne, untar mantequilla, etcétera.	1	
Total		

Aclaraciones:

- Hacer uso del retrete: se consideran aquellas dificultades derivadas de problemas de desplazamiento, sedentarización, etc. Quedan excluidas las dificultades originadas por falta de control de esfínteres.

- Alimentación: se excluyen dificultades tales como: problemas de masticación, disfagia, etc.

C. Comunicación:

Comunicación.	No puede	Puede
1. Obtener ayuda en una urgencia.	2	
2. Contestar llamadas a la puerta.	2	
3. Usar el teléfono.	1	
Total		

Aclaraciones:

- Obtener ayuda en una urgencia: se tendrán en cuenta las dificultades de desplazamiento, así como los problemas para la comunicación derivados de deficiencias mentales y sensoriales.

D. Otras actividades dentro de la casa:

1. Seguridad y acceso (manejar pestillos, llaves, cerrojos, abrir y cerrar puertas y ventanas).	3	
2. Manejar dispositivos domésticos (grifos, enchufes, interruptores).	2	
3. Manejar objetos tales como radio, libros, periódicos, etc.	1	
Total		

E. Cuidados especiales:

Cuidados especiales.	No puede	Puede
1. Dependencia de aparatos especiales que requieren la ayuda de otra persona para su utilización (dializador, oxígeno, alimentación por sonda, etcétera).	3	
2. Necesidad de precauciones especiales (por ejemplo, en caso de tendencia a hemorragias, crisis epilépticas frecuentes o	3	

pérdidas de conciencia).		
3. Dependencia de otra persona para colocación de prótesis, ótesis, etc.	2	
Total		

En el siguiente apartado se puntuará sólo una de las posibles alternativas de cada sub-apartado, 1, 2, 3 y 4. La puntuación total resulta de la suma de las puntuaciones de cada sub-apartado, teniendo como techo máximo 10 puntos.

F. Adaptación personal y social:

	SÍ	NO
1) Convivencia.		
1.1. Incapacidad total o grave dificultad para mantener relaciones interpersonales incluso con los más próximos.	5	
1.2. Presenta hábitos inaceptables socialmente o conductas agresivas. Tiene dificultades para mantener relaciones con amigos, vecinos y compañeros.	3	
1.3. Presenta conductas inadaptadas, molestas o irritantes. Sólo se relaciona con amigos, vecinos y compañeros.	3	
2) Autoprotección.		
2.1. Necesita una protección absoluta y un cuidado constante para no sufrir daños debido a su incapacidad de eludir riesgos.	3	
2.2. Precisa una disponibilidad continua y una supervisión intermitente en ambientes controlados.	2	
3) Conducta Social.		
3.1. Total incapacidad o grave dificultad intelectual para conocer, asumir o cumplir las normas habituales de convivencia y los usos y costumbres corrientes en su entorno.	3	

3.2. Presenta un grado limitado en el conocimiento de las normas y usos, pero no es responsable ni se vale por sí mismo.	2	
3.3. Capacidad de adaptarse a normas especiales adecuadas a situaciones y ambientes de carácter restringido.	1	
4) Autosuficiencia Psíquica.		
4.1. Incapacidad total o grave dificultad intelectual para organizarse la rutina cotidiana y hacer frente a situaciones o problemas no habituales.	3	
4.2. Incapacidad para hacer frente a situaciones o problemas no habituales.	2	
Total (máximo 10 puntos)		
Total A + B + C + D +E + F		

Se considerará la necesidad de asistencia de tercera persona siempre que se obtenga en el presente baremo un mínimo de 15 puntos.

Anexo 3. Baremo para determinar la existencia de dificultades para utilizar transportes colectivos.

	SÍ	NO
A) Usuario o confinado en silla de ruedas.		
B) Depende absolutamente de dos bastones para deambular.		
C) Puede deambular pero presenta conductas agresivas o molestas de difícil control, a causa de graves deficiencias intelectuales que dificultan la utilización de medios normalizados de transporte.		

	No tiene dificultad.	Limitación leve.	Limitación grave.	Limitación muy grave (no puede)
D) Deambular en un terreno llano.	0	1	2	3
E) Deambular en terreno con obstáculos.	0	1	2	3
F) Subir o bajar un tramo de escaleras.	0	1	2	3
G) Sobrepasar un escalón de 40 cm.	0	1	2	3
H) Sostenerse en pie en una plataforma de un medio normalizado de transporte.	0	1	2	3
Total				

- Se considerará la existencia de dificultades de movilidad siempre que el presunto beneficiario se encuentre en alguna de las situaciones descritas en los apartados A, B, C.

- Si el solicitante no se encuentra en ninguna de las situaciones anteriores, se aplicarán los siguientes apartados, D, E, F, G y H, sumando las puntuaciones obtenidas en cada uno de ellos. Se considerará la existencia de difi-

cultades de movilidad siempre que el presunto beneficiario obtenga en estos apartados un mínimo de 7 puntos.

GLOSARIO

Absceso cerebral: lesión cerebral inflamatoria que se caracteriza por la acumulación de materia purulenta en el *parénquima* del tejido cerebral, como consecuencia de una infección bacteriana.

Ácido acético: líquido incoloro, de olor picante, que se produce por oxidación del alcohol etílico, da su sabor característico al vinagre y se usa en la síntesis de productos químicos.

Ácidos grasos: moléculas que forman parte de algunos lípidos. Pueden ser *saturados*, *monoinsaturados* y *poliinsaturados*.

Ácidos grasos saturados: se encuentran en las grasas de origen animal y en ciertos aceites, como el de coco y el de palma. Aumentan el colesterol y consumidos en exceso pueden provocar problemas cardiovasculares.

Ácidos grasos monoinsaturados: se encuentran en aceites vegetales como el de oliva y el de girasol. Se consideran beneficiosos para la salud por disminuir el colesterol “malo” y aumentar el colesterol “bueno”. En este grupo se incluye el ácido oleico (omega-9).

Ácidos grasos poliinsaturados: se encuentran en el pescado azul y en algunos alimentos de origen vegetal, como la soja, el girasol y las nueces. En las dosis adecuadas se consideran beneficiosos para la salud por disminuir el colesterol total, pero su consumo excesivo puede provocar toxicidad. En este grupo se incluyen el ácido linolénico (omega-3) y el ácido linoleico (omega-6).

Adinamia: impotencia, debilidad física. Extremada debilidad muscular que impide los movimientos del enfermo.

Aferente: formación anatómica que transmite sangre, linfa, otras sustancias o un impulso energético desde una parte del organismo a otra que respecto de ella es considerada central. Estímulo o sustancia transmitida de esta manera.

Agnosia: alteración de la percepción que incapacita a alguien para reconocer personas, objetos o sensaciones que antes le eran familiares.

Agonista: compuesto capaz de incrementar la actividad de otro, como una *hormona*, un *neurotransmisor*, una *enzima*, un medicamento, etc.

Alexia: imposibilidad de leer causada por una lesión del cerebro.

Anomia: trastorno del lenguaje que impide llamar a las cosas por su nombre.

Antioxidantes: protectores celulares naturales que neutralizan la acción oxidante de los *radicales libres* contribuyendo a prevenir enfermedades y a retrasar el envejecimiento.

Apraxia: incapacidad total o parcial de realizar movimientos voluntarios sin causa orgánica que lo impida.

Arritmia: irregularidad en las contracciones del corazón.

Asimilaciones: en fonética asimilar es alterar la articulación de un sonido del habla asemejándolo a otro inmediato o cercano mediante la sustitución de uno o varios caracteres propios de aquél por otros de éste.

Atención primaria: asistencia sanitaria esencial, basada en métodos y tecnologías prácticas, científicamente fundados y socialmente aceptables, puestos al alcance de toda la comunidad en todas y cada una de las etapas de su desarrollo. Esta definición surgió de una conferencia internacional convocada por la Organización Mundial de la Salud

y UNICEF, celebrada en Alma Ata (Rusia) en 1978. Se partía del principio de que la salud es un derecho humano fundamental y por lo tanto las necesidades básicas de la población en materia de salud integral han de ser cubiertas por los sistemas de la sanidad pública de cualquier país.

Atención temprana: conjunto de actuaciones, orientadas a la población infantil de 0 a 6 años con problemas en su desarrollo o riesgo de padecerlos, para dar una solución precoz a esos problemas o al menos proporcionar los medios para que el niño, dentro de su deficiencia, alcance el máximo desarrollo de sus capacidades físicas y psíquicas.

Arteriosclerosis: endurecimiento más o menos generalizado de las arterias.

Ateroma: acumulación local de *fibras* y lípidos, principalmente colesterol, en la pared interna de una arteria, con estrechamiento de su luz y con posible *infarto* del órgano correspondiente.

Aterosclerosis: endurecimiento de los vasos sanguíneos, en especial de ciertas arterias, por la formación de *ateromas*.

Carotenos: hidrocarburos no saturados, de origen vegetal y color rojo, anaranjado o amarillo. Se encuentran en el tomate, la zanahoria, la yema de huevo, etc., y en los animales se transforman en la vitamina A.

Cefalea: dolor de cabeza. RAE.

Circunloquio: rodeo de palabras para dar a entender algo que hubiera podido expresarse más brevemente.

Colágeno: proteína fibrosa del tejido conjuntivo, de los cartílagos y de los huesos, que se transforma en gelatina por efecto de la cocción.

Colina: sustancia básica existente en la bilis de muchos animales, que forma parte de las lecitinas y actúa como *neurotransmisor*.

Compulsa: comparación de una copia con el documento original para determinar su exactitud.

Cornezuelo: pequeño hongo que vive parásito en los ovarios de las flores del centeno, empleado como medicamento.

Corteza cerebral: capa más superficial del cerebro, que en el hombre y algunas especies superiores está constituida por la materia gris. Algunas investigaciones apuntan a que podría ser la región del cerebro en la que se generan los procesos de la conciencia. También conocida como *córtex cerebral* (anglicismo).

Cortical: perteneciente o relativo a la *corteza*.

Demencia: deterioro progresivo e irreversible de las facultades mentales que causa graves trastornos de conducta.

Disgrafía: dificultad para el acto de escribir.

Dislexia: dificultad en el aprendizaje de la lectura, la escritura o el cálculo, frecuentemente asociada con trastornos de la comunicación motora y la atención, pero no de la inteligencia. Incapacidad parcial o total para comprender lo que se lee causada por una lesión cerebral.

Eferente: formación anatómica que transmite sangre o linfa, una secreción o un impulso energético desde una parte del organismo a otras que respecto de ella son consideradas periféricas. Estímulo o sustancia transmitido de esta manera.

Elisión: supresión de la vocal con que acaba una palabra cuando la que sigue empieza con otra vocal. En gramática es la supresión de algún elemento lingüístico del discurso.

Encefálico: perteneciente o relativo al encéfalo. El encéfalo es el conjunto de órganos que forman parte del sistema nervioso de los vertebrados y están contenidos en la cavidad interna del cráneo.

Encefalitis: inflamación del tejido *encefálico* como consecuencia de una infección producida por virus, bacterias o ciertos hongos.

Enfermedad endocrina: afección de las *glándulas endocrinas*. Una de las enfermedades endocrinas (o endocrinopatías) más frecuentes es la diabetes mellitus, que se produce por la falta de síntesis y secreción de *insulina*.

Enzima: proteína que producen las células vivas y que cataliza específicamente cada uno de los procesos del metabolismo. La catálisis es una transformación química producida por sustancias que, como las enzimas, no se alteran en el curso de la reacción.

Epéntesis: agregación de un sonido dentro de un vocablo.

Epilepsia: enfermedad caracterizada principalmente por accesos repentinos, con pérdida brusca del conocimiento y convulsiones.

Escáner: aparato que, por medio de diversos métodos de exploración, como los *rayos X*, el ultrasonido o la resonancia magnética, produce una representación visual de secciones del cuerpo.

Éster: compuesto formado, junto con agua, por la reacción de un ácido y un alcohol.

Estereotipia verbal: repetición constante y monótona de una misma palabra, frase o contenido verbal. Conocida también como “perseveración”, es la consecuencia de un acto involuntario del que la persona no es consciente.

Estrógenos: *hormonas* sexuales femeninas, secretadas principalmente por los ovarios en las mujeres no embara-

zadas, y en cantidades enormes por la placenta en las mujeres embarazadas. Son la causa de la mayor parte de las características sexuales específicas de la mujer.

Etiología: en medicina, el estudio de las causas de las enfermedades y estas causas.

Fibra dietética: sustancia de origen vegetal aparentemente inerte que puede ser fermentada por algunas bacterias pero no desdoblada por las *enzimas* digestivas, por lo que el organismo humano no la puede absorber.

Fisioterapia: conjunto de técnicas manuales y mecánicas, como el masaje y la gimnasia, aplicadas con la finalidad de ayudar a la rehabilitación de las personas con disfunciones físicas.

Fonación: emisión de la voz o de la palabra.

Fonema: cada una de las unidades fonológicas mínimas que permite distinguir palabras y diferenciar significados en el sistema de una lengua.

Foniatría: parte de la medicina dedicada a las enfermedades de los órganos de la *fonación*.

Fono: cada uno de los sonidos del habla clasificados por las lenguas en categorías abstractas de sonidos llamadas *fonemas*. Los fonos pertenecen al habla y son ilimitados, los fonemas pertenecen a la lengua y su número es fijo y limitado.

Fotón: cantidad mínima de energía de la luz emitida en forma de *radiación electromagnética*.

Ganglios basales: conjunto de masas de sustancia gris localizadas profundamente en la base del *encéfalo* (véase *encefálico*) que desempeñan un papel muy importante en la regulación de los movimientos.

Glándula endocrina: la que produce y secreta *hormonas* dentro de la corriente sanguínea o del sistema linfático

Glándula exocrina: la que vierte su secreción al tubo digestivo o al exterior del organismo.

Glucógeno: hidrato de carbono semejante al almidón, de color blanco, que se encuentra en el hígado y, en menor cantidad, en los músculos y en varios tejidos. Es una sustancia de reserva que, en el momento de ser utilizada por el organismo, se transforma en glucosa.

Guardador de hecho: persona que se ocupa de hecho del menor o incapaz. Aquella que careciendo de potestad legal sobre el menor o incapacitado, ejerce alguna de las funciones propias de las instituciones tutelares o se encarga de su custodia y protección, o de la administración de su patrimonio y gestión de sus intereses.

Hemiplejía: pérdida de movilidad de la mitad del cuerpo.

Hemostasia: detención de una hemorragia de modo espontáneo o por medios físicos o químicos.

Hipertiroidismo: aumento de función de la glándula tiroidea y trastornos que origina, como taquicardia, temblor, adelgazamiento, excitabilidad, etc.

Hipofonía: trastorno del habla que consiste en una reducción anómala del volumen de la voz.

Hormona: producto de secreción de ciertas glándulas que, transportado por el sistema circulatorio, excita, inhibe o regula la actividad de otros órganos o sistemas de órganos.

Ictus isquémico: es la lesión cerebral producida por una disminución del riego sanguíneo como consecuencia del estrechamiento u oclusión arterial. Constituye el ochenta y cinco por ciento de los episodios de ictus, frente al ictus hemorrágico, producido por la hemorragia cerebral que sigue a la rotura de una arteria, que sólo representa el quince por ciento de los casos.

Infarto: aumento de tamaño de un órgano enfermo. *Necrosis* de un órgano o parte de él por falta de riego sanguíneo debida a obstrucción de la arteria correspondiente.

Insulina: *hormona* segregada en el *páncreas* que regula la cantidad de glucosa existente en la sangre. También el medicamento obtenido por la síntesis química de esta sustancia y utilizado contra la diabetes.

In vitro: producido en laboratorio por métodos experimentales.

Isquemia cerebral: patología ocasionada por la llegada deficitaria de sangre, y por lo tanto de oxígeno, a un área del cerebro.

Jerga logorreica: expresión verbal ininteligible debido a la acumulación y sobreproducción de parafasias. La producción del habla es difícil de controlar por el paciente y tan excesiva como poco comprensible.

Lóbulo frontal: una de las cuatro áreas en las que se ha dividido convencionalmente el cerebro. Es la parte delantera más alejada, responsable de los movimientos voluntarios y la planificación.

Lóbulo occipital: una de las cuatro áreas en las que se divide el cerebro, localizada en la parte posterior más distante de los hemisferios cerebrales. Permite la percepción de las formas, el color y el movimiento.

Lóbulo parietal: una de las cuatro áreas en las que se divide el cerebro. Localizado en la parte superior de los lóbulos *temporal* y occipital, ocupa la mitad posterior y superior de cada hemisferio cerebral. Recibe información sensorial de todo el cuerpo y parece estar relacionado con las habilidades espaciales.

Lóbulo temporal: una de las cuatro grandes regiones del cerebro. Situado frente al lóbulo occipital, más o menos

detrás de las sienes, recibe y procesa información de los oídos, ayuda al equilibrio, regula emociones y es importante para la ejecución de tareas visuales complejas.

Logopedia: disciplina que estudia la evaluación, prevención y tratamiento de los trastornos de la comunicación humana.

Medicina nuclear: especialidad de la *radiología* que emplea cantidades muy pequeñas de sustancias radioactivas, los radiofármacos, para examinar la estructura y funciones de los órganos.

Metátesis: cambio de lugar de algún sonido en un vocablo.

Migraña: jaqueca. *Cefalea* recurrente e intensa, localizada en un lado de la cabeza y relacionada con alteraciones vasculares del cerebro.

Neurotransmisor: sustancia, producto o compuesto que transmite los impulsos nerviosos en la *sinapsis*.

Orbicular (músculo): músculo en forma de anillo, que rodea una cavidad o abertura, como la boca o la órbita del ojo.

Necrosis: degeneración de un tejido por muerte de sus células.

Neologismo: vocablo, acepción o giro nuevo en una lengua. Uso de estos vocablos o giros nuevos.

Neurología: estudio del sistema nervioso y de sus enfermedades. Especialidad médica que estudia la anatomía, la fisiología y la química cerebral, así como las diversas enfermedades que se derivan de la patología cerebral.

Neuropsicología: ciencia que estudia las relaciones entre el cerebro y la conducta. El objeto fundamental de su interés es la relación entre las estructuras cerebrales visibles y las funciones cognitivas, como el lenguaje y la memoria,

pero también las alteraciones de conducta que pueden surgir como consecuencia de lesiones o disfunciones cerebrales.

Palpitaciones: latidos cardíacos fuertes o acelerados.

Páncreas: glándula de los animales vertebrados, con una parte *exocrina* (véase *glándula exocrina*), la cual elabora un jugo que vierte en el intestino y contribuye a la digestión por contener varias *enzimas*, y otra *endocrina* (véase *glándula endocrina*), que produce una *hormona*, la *insulina*, cuya función consiste en impedir que pase de cierto límite la cantidad de glucosa existente en la sangre.

Paráfrasis: frase que, imitando en su estructura otra conocida, se formula con palabras diferentes.

Paramédico: personal relacionado con la medicina sin pertenecer propiamente a ella, como los conductores de ambulancias o los fisioterapeutas.

Parénquima: conjunto de los tejidos internos del cerebro.

Patología: conjunto de síntomas de una enfermedad. Parte de la medicina que estudia las enfermedades.

Placebo: sustancia que, careciendo por sí misma de acción terapéutica, produce algún efecto curativo en el enfermo si éste la recibe convencido de que esa sustancia posee realmente tal acción.

Plaqueta: célula oval de la sangre de los vertebrados, desprovista de núcleo, que interviene en el proceso de la coagulación.

Pseudopalabra: falsa palabra. Término que no existe en el vocabulario de una lengua.

Radiación electromagnética: conjunto de ondas, con componentes eléctricos y magnéticos, producidas por la oscilación o la aceleración de una carga eléctrica. Ejem-

plos de radiaciones electromagnéticas son los *rayos X*, las radiaciones ultravioletas y las microondas.

Radiación ionizante: forma de energía que incluye partículas y rayos emitidos por material radiactivo, como los *rayos X* y los rayos gamma. Se llama “ionizante” porque esta clase de partículas y rayos desplazan los electrones de átomos y moléculas cuando chocan con éstos o pasan cerca de ellos, proceso que se conoce como ionización.

Radicales libres: moléculas inestables con un electrón libre. El propio organismo las fabrica en cantidades moderadas para combatir virus y bacterias. Pero su proliferación descontrolada es muy perjudicial para la salud porque en el proceso de captación del electrón que les falta atacan moléculas estables, que a su vez se convierten en otros radicales libres, favoreciendo una creciente destrucción celular que, sostenida durante años, puede provocar graves enfermedades.

Radiografía: procedimiento para hacer fotografías del interior de un cuerpo, por medio de los *rayos X*.

Radiología: estudio de la aplicación terapéutica de los distintos tipos de radiaciones, como los *rayos X*, los rayos gamma o los ultrasonidos, y de su utilización en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades.

Rayos X: forma de *radiación electromagnética* con capacidad para penetrar a través del cuerpo humano y producir una imagen en una placa fotográfica.

Recidiva: reaparición de una enfermedad algún tiempo después de padecida.

Sinapsis: relación funcional de contacto entre las terminaciones de las células nerviosas.

Tálamo: zona del *encéfalo* (véase *encefálico*) localizada en la base del cráneo. Recibe y procesa la información

sensitiva que procede de la médula espinal y envía después la información a los músculos. Transmite la sensación de dolor.

Terapia ocupacional: disciplina con carácter sanitario y social que valora la capacidad de la persona para ejecutar las actividades de la vida diaria y, cuando esta capacidad está mermada, interviene con el objetivo de ayudar a adquirir el conocimiento y la destreza necesarias para desempeñar esas actividades con la máxima autonomía que permite la discapacidad.

Termalismo social: programa del IMSERSO que proporciona tratamientos en balnearios a precios reducidos a los pensionistas por jubilación o invalidez que, por prescripción facultativa, precisen esta clase de tratamientos.

Trabajador social: profesional de las ciencias sociales que coopera en el desarrollo de la salud, la calidad de vida y el bienestar social de las personas pertenecientes a colectivos desfavorecidos o que precisan atención y cuidados especiales.

Triglicéridos: principal tipo de grasa transportado por el organismo, obtenido de los alimentos y también producido por el hígado. Los triglicéridos constituyen la mayor parte del tejido adiposo del cuerpo humano y desempeñan un papel importante en el transporte de *ácidos grasos*.

Trombo: coágulo de sangre en el interior de un vaso sanguíneo.

Vasoconstricción: contracción o estrechamiento de los vasos sanguíneos.

Vasospasmo: estrechamiento reactivo de las arterias cerebrales que conduce a *isquemia* (véase *isquemia cerebral*) y daño neurológico.

BIBLIOGRAFÍA

BORREGÓN SANZ, SANTOS, Y GONZÁLEZ CALVO, AGUSTINA. *La afasia: exploración, diagnóstico y tratamiento*. Editorial CEPE, S.L. 1993.

Caring for a person with aphasia. American Heart Association. 1994.

CUETOS VEGA, FERNANDO. *Evaluación y rehabilitación de las afasias. Aproximación cognitiva*. Editorial Médica Panamericana. 1998.

DÍEZ-TEJEDOR, EXUPERIO. *Ictus, una cadena asistencial*. Ediciones Mayo. 2004.

EGIDO, JOSÉ A., Y DÍEZ-TEJEDOR, EXUPERIO. *Después del ictus. Guía práctica para el paciente y sus cuidadores*. Grupo de Estudio de las Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología. 1997.

GOODGLASS, HAROLD, Y KAPLAN, EDITH. *Evaluación de la afasia y de trastornos relacionados*. Editorial Médica Panamericana. 1996.

HELM-ESTABROOKS, NANCY, Y ALBERT, MARTIN L. *Manual de la afasia y de terapia de la afasia*. Editorial Médica Panamericana. 2005.

PEÑA-CASANOVA, J., Y PÉREZ PAMIES, M. *Rehabilitación de la afasia y trastornos asociados*. Editorial MASSON. 1995.

SERRA MAJEM, LLUÍS; NGO DE LA CRUZ, JOY; FUNDACIÓN PARA EL DESARROLLO DE LA DIETA

MEDITERRÁNEA. *Dieta mediterránea: beneficios y promoción*. Nexus Ediciones, S.L. 2004.

SHENK, DAVID. *El Alzheimer*. Editorial Espasa Calpe, S.A. 2002.

The aphasia handbook: a guide for stroke and brain injury survivors and their families. National Aphasia Association. 2004.

WALLWORK, J., Y STEPNEY, R. *Enfermedades cardiovasculares: en qué consisten, cómo tratarlas*. Ediciones Mensajero. 1990.

ÍNDICE

Unas palabras de Rafael	9
PRÓLOGO	11
Introducción. EL “INFIERNO” DE LA AFASIA	15
Capítulo 2. ¿HABLAMOS DE AFASIA O DE AFASIAS?	29
Capítulo 3. UN NUEVO ENFOQUE: LA NEUROPSICOLOGÍA COGNITIVA	49
Capítulo 4. ¿POR QUÉ LA AFASIA?	66
Capítulo 5. ¿SE PUEDE PREVENIR LA AFASIA?	75
Capítulo 6. ¿LA AFASIA VIENE SOLA?	100
Capítulo 7. DIAGNÓSTICO Y EXPLORACIÓN DE LA AFASIA	108
Capítulo 8. LA REHABILITACIÓN DE LA AFASIA	120
Capítulo 9. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LA AFASIA	129
Capítulo 10. AFASIA Y FAMILIA	141
Capítulo 11. LOS CUIDADOS DEL AFÁSICO	160
Capítulo 12. RECURSOS SOCIALES Y AYUDAS	179
Capítulo 13. ASOCIACIONES DE AFASIA E ICTUS CEREBRAL	200
Capítulo 14. LA LEY DE MINUSVALÍA	213
GLOSARIO	253
BIBLIOGRAFÍA	265

