

Asociación Ayuda Afasia
Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones Grupo 1 /Sección 1 N° 587561
CIF:G84689066
www.afasia.org
91 210 34 70
626 77 31 49
c/ Infanta Mercedes 111

ROMPE LA BARRERA DE LA COMUNICACIÓN. RECUPERA TU VIDA

La Asociación Ayuda Afasia es una asociación sin ánimo de lucro dirigido a afectados, familiares y amigos cuyo objetivo es la mejora de la calidad de vida de los pacientes, mejorar sus habilidades de comunicación, ayudarles a ser independientes y que realicen actividades sociales.

Por afasia se entiende una incapacidad parcial o total para usar el lenguaje. Los problemas varían desde dificultades para encontrar las palabras hasta una completa incapacidad para hablar. Algunas personas tienen problemas en comprender lo que dicen los demás, otros presentan problemas al leer, escribir o al tener que operar con números. En otros casos, las personas pueden tener problemas al querer expresar lo que quieren comunicar, aunque conservan intacta la comprensión.

La causas más comunes de la afasia son las siguientes: un daño cerebral, bien por traumatismo cráneo-encefálico, bien debido a una apoplejía o ictus o una incidencia insidiosa progresiva.

Estas personas no han perdido nivel intelectual y siguen teniendo ideas, opiniones, intereses y retos. Las personas que tienen afasia necesitan de interlocutores válidos cuando mantienen una conversación. Su problema de comunicación genera una barrera social que se traduce en evitar situaciones donde exista un intercambio de comunicación. El aislamiento y la frustración llevan a estas personas a ser cada vez más dependientes, a perder seguridad en si mismos, a no avanzar en su recuperación y en muchas ocasiones a caer en una depresión.

1. Tratamiento de la afasia: Grupos de Autoayuda

Objetivo

Nuestro objetivo es una mejor calidad de vida dando al afásico las habilidades para que sea cada vez menos dependiente y se enfrente a los problemas y retos de la vida diaria a través de su interacción con diferentes grupo en diferentes situaciones.

Intentamos conseguir la mayor independencia posible del paciente. Dar al paciente y a la familia un soporte para la aceptación de la enfermedad, la adaptación a la nueva situación. Motivar al paciente para superar las barreras y enseñarle estrategias para mejorar la comunicación con su entorno, cambiar la percepción que tiene sobre lo que piensan los demás sobre su enfermedad y enseñarle a manejar el estrés.

Los grupos de Auto-Ayuda

Las sesiones de terapia de grupo están muy estructuradas. Se trata de conseguir objetivos marcados en cada sesión.

Se establecen en cada grupo objetivos de las sesiones que se adecuen al nivel de afasia de los participantes y que resulten realistas y motivadoras a su vez.

Los grupos se formarán con personas con semejante nivel de afasia y con necesidades similares.

Se utilizarán todos los elementos que puedan servir al paciente para poder comunicarse. Así mismo se formará a las familias para la comprensión y utilización de éstos elementos, y se motivarán la utilización de estas formas y unidades de comunicación.

El trabajo en grupo dirigido por los terapeutas permite al paciente poner en práctica conductas e intercambiar sentimientos con otras personas en un

escenario de juego de roles, además en este escenario recibe una retroalimentación sobre la ejecución de las tareas. El trabajo en grupo se complementará con una serie de objetivos y tareas a reaccionar en casa que se le asignan y que posteriormente serán comentadas y evaluadas por el grupo y por los terapeutas.

La ejecución de las conductas adecuadas en las escenas de el juego de roles hará que cada participante del grupo sea terapeuta del resto de los participantes, pues cada persona utilizará estrategias diferentes para la comunicación. Las escenas escogidas serán las más cercanas a los problemas con los que se enfrentan día a día las personas los pacientes.

Se dará una retroalimentación específica a cada participante de cómo ha realizado el juego de roles, se enfatizará la retroalimentación positiva de se motivará para que siga mejorando poco a poco y paso a paso.

Se hará participe a la familia en una parte de la terapia con lo cual la familia aprenderá como puede mejorar la comunicación con el paciente y se facilita el cumplimiento de las tareas a realizar en casa.

El aprendizaje de Técnicas de relajación

Se hará hincapié en la relajación con dos objetivos:

- . Afrontar el nivel de estrés que le supone establecer una nueva tarea o intentar establecer una comunicación efectiva.
- . Descansar o relajar la mente, ya que para los afásicos la comunicación supone un agotamiento físico y mental.

El soporte psicológico

El tratamiento en grupo permite al paciente con afasia y a sus familiares expresar sus sentimientos, frustraciones, sensaciones y cambios que se han generado a partir de la enfermedad y a su vez permite intercambiar experiencias, estrategias de afrontamiento y poner en común información. En definitiva se constituye como grupo de apoyo.

A esto se añaden sesiones monográficas con los familiares.

Programa para casa

La última fase de la sesión grupal es establecer un objetivo semanal que debe realizar el paciente y que ha ensayado en el grupo. La tarea debe estar perfectamente preparada y se pedirá el soporte de los familiares para 1. motivarle a que realice el objetivo. 2. darle soporte y apoyo para que pueda llevarlo a cabo. 3. Proporcionarle feedback de su ejecución,

2. Metodología de la puesta en marcha de las sesiones de grupo.

1. **Evaluación** a través de a) una entrevista personal con el paciente y la familia, b) estudio del informe médico, c) pruebas para determinar el nivel de comprensión y expresión y el nivel de daño en el lenguaje y de utilización de simbología, d) estrategias de comunicación usadas, e) evaluación de las necesidades individuales, y f) se indaga sobre los objetivos que desea conseguir el paciente.
2. Se establecen **objetivos** de tratamiento concretos y realistas a corto medio y largo plazo.
3. Los **grupos** se establecen dependiendo del nivel de afasia y se tiene en cuenta la dificultad en la comprensión, en la expresión del lenguaje, si tiene agrafia, alexia, acalculia, parafasia, perseveración, anomia visual, agnosia y apraxia. La formación de los grupos también tendrá en cuenta las necesidades individuales expresadas en la entrevista en profundidad.
4. Se decide si la persona es susceptible a formar parte del grupo o si necesita terapia individual en primer lugar.
5. Se le explica al paciente los objetivos del grupo de autoayuda, integrantes del grupo y estructura de las sesiones.
6. Se decide el nivel de participación de la familia en el grupo dependiendo del nivel de la afasia del paciente, siendo las posibilidades varias desde

una total participación de la familia en afasias graves, pasando por la participación sólo en una parte del proceso, hasta la total ausencia de la presencia de la familia en la sesión grupal.

7. La duración y frecuencia de las sesiones también va a venir determinado por el nivel de afasia, siendo recomendable en afasias graves dos sesiones semanales de una hora y cuarto de duración, para evitar agotamiento y permitir el asentamiento de conductas y habilidades nuevas adquiridas. Por otra parte si el grupo lo forman personas con nivel de afasia moderada y leve entonces las sesiones serán semanales y de dos horas de duración.

2. Objetivos en la comunicación dentro del grupo de autoayuda

La expresión/comprensión a través de la descripción

Las personas con afasia tienen problemas de expresión, al no encontrar la palabra adecuada, eliminar elementos sintácticos y/o producir errores semánticos.

La descripción de imágenes ayuda en primer lugar a buscar las palabras adecuadas para poder hablar de la imagen. Cuando existe un problema de expresión verbal la descripción puede realizarse de diferentes formas como son:

- . señalando las diferentes partes de la imagen presentada,
- . diciendo las palabras claves que componen la imagen,
- . haciendo gestos que representen la imagen presentada,
- . deletreando la palabra que desean expresar
- . escribiendo o dibujando

Las personas que tienen una afasia sensorial en la que está afectada la comprensión del lenguaje verbal y/o escrito. En este caso la presentación de una imagen y la descripción de la misma señalando las diferentes partes de la

misma ayuda facilita la comprensión del lenguaje. Asimismo en casos leves y moderados la información sobre el tema de conversación a tratar facilita la comprensión.

Potenciación de la organización del lenguaje

Es bastante habitual entre las personas con afasia encontrar problemas de organización a la hora de expresar una idea; o bien, utilizan un lenguaje telegráfico eliminando elementos sintácticos, olvidando citar elementos importantes y quedándose en la cita de detalles o bien utilizan un lenguaje fluido pero que no son capaces de sintetizar el contenido ni de sacar conclusiones válidas.

En este sentido utilizando esquemas de descripción de arriba hacia abajo por ejemplo de una lámina o imagen, así como el trabajo con textos buscando las palabras claves tratan de dar a las personas con afasia habilidades que potencien la organización del lenguaje, siendo el objetivo que el paciente con afasia pueda contar o expresar sus ideas de forma eficaz, coherente y concreta.

Estrategias para evitar la anomia y el bloqueo.

La anomia o dificultad que tiene la persona con afasia para encontrar la palabra adecuada es común en todos los pacientes de afasia y genera en muchos casos inseguridad y bloqueo. La persona con afasia se encuentra buscando desesperadamente la palabra y con frecuencia es incapaz de continuar con el mensaje. En este sentido trabajamos potenciando la utilización de comunicación alternativa o aumentativa. Es decir le enseñamos a utilizar gestos, a definir la palabra que queremos expresar, a utilizar palabras sinónimas, a parar el texto, tratar de visualizar la palabra, deletrearla y expresarla....

Al tener que contar o exponer ideas en grupo, los pacientes van adquiriendo estrategias que se adecuen más a su problema individual; siendo el objetivo último que estas las utilicen en otros contextos (familiar y social).

Potenciación de la memoria

La metodología que se sigue en el curso de visualizar imágenes y describirlas de arriba abajo facilita el recuerdo de la imagen y ayuda a reproducir el mensaje que deseamos expresar en relación con la imagen.

La utilización de métodos esquemáticos en la descripción de imágenes y la reproducción de textos es fundamental. Se trata de utilizar diversas estrategias para mejorar la memoria a través de la organización: análisis síntesis, categorizaciones, estructuración, etc..

Fomento de la comunicación en grupo.

El trabajo en grupo tiene muchas ventajas terapéuticas que pasamos a exponer con brevedad:

- **optimizar y ejercitar recursos de comunicación,**
- **expresar emociones, intercambiar y poner en común los problemas y abordar su solución,**
- **recuperar y desarrollar habilidades y capacidades.**

El trabajo en grupo y con los terapeutas permite al paciente poner en práctica conductas e intercambiar sentimientos con otras personas en un escenario de juego de roles, además en este escenario recibe una retroalimentación sobre la ejecución de las tareas y se le asignan una serie de objetivos y tareas a realizar en casa que serán evaluadas por el grupo y por los terapeutas.

La ejecución de las conductas adecuadas en las escenas de juego de roles hará que cada participante del grupo sea terapeuta del resto de los

participantes, pues cada persona utilizará estrategias diferentes para la comunicación.

Se dará una retroalimentación específica a cada participante de cómo ha realizado el juego de roles, se enfatizará la retroalimentación positiva de se motivará para que siga mejorando poco a poco y paso a paso.

Se utilizará fundamentalmente modelaje, y actividades en grupo.

Participación en actividades socioculturales:

Las personas con afasia tienden a aislarse debido a los problemas de comunicación. Eso les dificulta aceptar su incapacidad. La barrera de comunicación hace que frecuentemente se acompañe con depresión y aislamiento, participando poco o nada en actividades socioculturales.

Las personas con afasia acogen con gran interés este tipo de actividades que les permite realizar actividades de carácter social y cultural que son fundamentales para su estado emocional y motivacional para seguir luchando. Es importante igualmente la interacción con personas que no tienen afasia con los mismos intereses culturales, siendo uno de los objetivos que cambien la percepción sobre la imagen o impresión que provocan en los demás.

Fomento de la participación en la comunicación

En cuanto al fomento de la participación de una persona con afasia, durante el curso se exponen las normas de trabajo a seguir que tratan de fomentar la comunicación, así como de formar al resto de las personas que no tienen afasia en estrategias de comunicación que les hagan ser interlocutores válidos de personas con afasia. En este sentido se hace hincapié en:

- **Los Facilitadores de la comunicación**
- **Utilizar lo que ayuda a la persona con afasia a mantener una conversación**

- **Evitar lo que dificulta la comunicación**
- **Tener presente lo que más molesta a una persona con afasia**

Los grupos de autoayuda

Se propone la formación de grupos con un máximo de 6 personas con apoyo de un psicólogo especialista y una persona recuperada de afasia como co-terapeuta.

La extensión de los grupos se limita a 6 personas para garantizar un tiempo de intervención a cada participante teniendo en cuenta las dificultades de comunicación de los mismos y la posible asistencia de familiares a algunas sesiones.

La formación de los grupos se hará en función de una evaluación individual previa de las discapacidades de cada paciente, así como basado en otros aspectos de posible compatibilidad entre los miembros del grupo: grado de severidad de la afasia en la comunicación: comprensión y expresión del lenguaje hablado, escrito y gestual; limitación de la motilidad por parálisis; alteraciones emocionales y dificultades para aceptar la enfermedad, además de criterios como: grado de formación y circunstancias de vida.

El objetivo es conseguir que los componentes del grupo se complementen y sean capaces de buscar y aportar soluciones a los problemas a los que se enfrentan y los ejerciten en el grupo. Para ello la experiencia del co-terapeuta como persona que ha superado estos problemas es crucial.

Los objetivos de mejora de comunicación, independencia y calidad de vida se centran en tres áreas:

- . familia y hogar
- . comunidad
- . actividades de ocio y laborales.

Dentro de cada área se trabaja con problemas, que aportan los propios pacientes, referidas a situaciones reales concretas, que se analizan en el grupo y a cuya solución los miembros del grupo aportan sus experiencias. Se trata de dar a los pacientes un modelo cómo afrontar situaciones futuras

semejantes, utilizando de forma sistemática el análisis de situaciones concretas, considerando los pensamientos, emociones y reacciones somáticas que ocurren en las mismas, así como la forma de reaccionar del paciente y sus repercusiones inmediatas, a medio y largo plazo. Seguidamente el grupo deberá proporcionar soluciones alternativas. Utilizando estas situaciones concretas, aportadas por los propios pacientes se entrenan diferentes estrategias de afrontamiento potencialmente más útiles para lograr la superación del problema concreto: relajación, reestructuración cognitiva, desensibilización, juego de roles, control emocional durante y después de las situaciones y posterior a las mismas, entre otras. Al mismo tiempo se trata de estimular la comunicación preferentemente mediante el lenguaje hablado, utilizando como apoyo adicional otras vías de comunicación, como la escritura, si ésta está intacta, los gestos e incluso los dibujos.

Dentro de cada sesión está programado el trabajo sobre textos sencillos y de interés cuyo objetivo es mejorar la memoria, anomia, estructuración del lenguaje, enfrentamiento y control emocional.

Entre las actividades están programadas la visualización de dos películas cuya discusión posterior supone un trabajo de memoria, síntesis, organización del lenguaje básicamente.

Así mismo se han programado una serie de sesiones sobre pintores españoles, cuyo objetivo es fomentar la memoria visual a través de la descripción de imágenes de las obras de arte de dichos pintores.

A lo largo de la terapia se planifica la asistencia de familiares que deberán integrarse como un miembro más del grupo y no actuar como observadores. Su asistencia es especialmente importante para conocer la forma en la que pueden comunicarse con el paciente y de que manera pueden estimular su independencia, así como darse cuenta de las habilidades que aún conserva y hasta qué punto puede asumir responsabilidades.

Igualmente pueden participar personas que tienen conocimientos sobre temas de interés como son:

- la prevención y actuación en situaciones de emergencias y recursos de prevención de las mismas que ofrece su comunidad (por ej. asistencia telefónica),

- Servicios que ofrecen los servicios sociales (por ej. actividades de ocio, viajes, etc.)
- Beneficios fiscales y de otra índole para minusválidos (por ej. en el IBI, impuesto sobre vehículos, abonos de transporte, etc.)

La presencia de invitados enriquece al grupo y expone a los pacientes a situaciones sociales nuevas, facilitando la interacción y la superación de las barreras de comunicación. Al igual que en el caso de los familiares, será requisito que los invitados participen como un miembro más en el grupo.

Los objetivos básicos funcionales que se tratan de conseguir se resumen en lo siguiente:

1. Saber actuar y pedir ayuda en caso de emergencia.
2. Utilizar las posibilidades de comunicación al máximo.
3. Saber expresar sentimientos.
4. Ser capaz de mostrar habilidades, que se mantienen a pesar de la afasia.
5. Ser capaz de expresar necesidades.
6. Seguir las noticias de actualidad e interés.
7. Disfrutar con actividades que con anterioridad a la afasia le proporcionaban placer.
8. Participar en interacciones sociales.
9. Mantener la asertividad e independencia en las opiniones y pensamientos, aún el caso de existir cierta dependencia física.
10. Ser capaces de olvidar que son afásicos en ciertos momentos y con ciertas actividades .
11. Asumir responsabilidades.
12. Ser capaz de seguir instrucciones.
13. Potenciar la auto-evaluación y autocrítica, detectando y corrigiendo sus errores de comunicación.
14. Verificar si han sido entendidos y comprendidos.
15. Ser capaces de rectificar las interpretaciones erróneas.