

Resumen detallado de la Reunión Zoom sobre Afasia (Grupos de América Latina y España) 26 Agosto 2024 con Silvia Rubio

Concientización de la afasia en la Societas e la Familia

La reunión de Zoom del 26 de Agosto de 2024 reunió a profesionales de la salud, representantes de asociaciones y personas afectadas por la afasia de varios países, entre ellos, España, Bolivia, Argentina y México. El debate se centró en los retos a los que se enfrentan las personas con afasia y las iniciativas en curso para sensibilizar su atención.

- *Paula Ryan, Gaby, Helena Briales, Fondation Argentina de Afasia, Silvia Rubio, Juan Carlos Crippa, Ramiro Ledezma, Marian turreiro (marianaturreiro@outlook.com), Patrizia Suarez, Cadirola Nilda, Claudio Leyes, Rogelio Gaona, Gabriela, Marta Laszeki, Jacqueline Cuellar Vaca, Afasia Vital, Dani Rey, Sonia Mejia, Irving Retamozo, Florencia Elia, Diego Glas, Adri, Giuseppe Bobbo, Wilfredo Medina, Ignacio, Roberto, Florencia Elia, Jesi, Diego Glas, Suzana Bernarda, Doreen Mendez Sierra, Jean Marie Annoni, ...*

1. Presentación e importancia de la afasia

- Prevalencia de la afasia: la afasia es una consecuencia frecuente del ictus, que afecta a unas 40.000 personas cada año en Francia. Problema, subestimado por los sistemas sanitarios.
- Falta de reconocimiento oficial: Uno de los principales problemas detectados es la falta de reconocimiento de la afasia en las categorías de discapacidad. Esto impide a muchas personas acceder a ayudas y servicios adecuados, especialmente en los países en desarrollo.

2. Retos a los que se enfrentan las personas con afasia

- Aislamiento social y falta de concienciación: Muchos participantes hablaron de la sensación de aislamiento que sienten las personas con afasia. La ignorancia general sobre la afasia lleva a malentendidos, incluso dentro de las familias, y a una falta de apoyo adecuado.
- Dificultades de comunicación: Los testimonios destacaron las dificultades asociadas a la comunicación para las personas con afasia. Por ejemplo, una participante compartió su experiencia de frustración al intentar comunicarse con terapeutas que no entendían su enfermedad.
- Falta de información: Se observó que incluso en contextos desarrollados, como el estadounidense, los pacientes no siempre están debidamente informados sobre su enfermedad, lo que aumenta su ansiedad y aislamiento.

3. Iniciativas y propuestas actuales

- Sensibilización a través de la educación: Se han destacado varias iniciativas educativas. En España, se utiliza un libro infantil sobre la afasia en los colegios para concienciar a los alumnos más jóvenes. Este enfoque ayuda a crear comprensión desde una edad temprana.
- Uso de los medios de comunicación y el arte: Un proyecto en curso consiste en la creación de una película comercial sobre la afasia, cuyo objetivo es sensibilizar al público en general de forma accesible y emotiva. Además, se ha propuesto la idea de producir obras de teatro en colaboración con afásicos como medio de expresión y sensibilización.

- Apoyo comunitario y terapia de grupo: Las asociaciones, especialmente en Bolivia, han creado talleres de resocialización para ayudar a las personas con afasia a recuperar un sentido de pertenencia. Estos grupos permiten a los participantes compartir sus experiencias, recibir apoyo emocional y practicar sus habilidades de comunicación en un entorno comprensivo.

4. El papel de las familias en el apoyo a las personas con afasia

- Formación de las familias: En España, una iniciativa clave consiste en formar a las familias de los pacientes con afasia. Se organizan sesiones periódicas para explicar los retos específicos de la afasia, cómo afrontarlos y cómo apoyar a los familiares. Este apoyo es crucial, ya que las familias desempeñan un papel fundamental en la recuperación y la gestión diaria de la afasia.

- Testimonios de dificultades: Varios participantes compartieron testimonios de las dificultades que encuentran las familias para comprender y aceptar el estado de su familiar afásico. Se hizo hincapié en que la afasia no consiste únicamente en la pérdida del habla, sino también en problemas de memoria, concentración y cambios emocionales.

5. Propuestas para el futuro

- Reconocimiento legal e institucional: Se debatió la necesidad de presionar a las autoridades para que reconozcan la afasia como una discapacidad por derecho propio, con derechos específicos. Dicho reconocimiento permitiría un mejor acceso a los servicios y a las ayudas económicas.

- Colaboración internacional: En la reunión también se destacó la importancia de la colaboración internacional para intercambiar prácticas y recursos, y para reforzar el apoyo general a las personas con afasia. Por ejemplo, los esfuerzos conjuntos entre la Fundación Argentina para la Afasia y organizaciones bolivianas ya han dado resultados prometedores.

- Creación de recursos locales: En la reunión se animó a crear centros y recursos locales dedicados a la afasia, como se ha hecho en Bolivia. Estos centros podrían ofrecer talleres, grupos de apoyo y formación para las familias, y contar con financiación pública o privada.

6. Conclusión y llamamiento a la acción

- Continuar con la sensibilización: Los participantes se comprometieron a continuar con sus esfuerzos de sensibilización, ya sea a través de campañas en los medios de comunicación, intervenciones en las escuelas o la producción de contenidos artísticos.

- Reforzar el apoyo comunitario: Se hizo un llamamiento para reforzar las redes de apoyo comunitario e incluir a más personas con afasia en el diseño y la ejecución de los proyectos que les conciernen.

- Próximos pasos: Se acordó volver a reunirse para debatir los avances y seguir intercambiando ideas sobre la mejor manera de aumentar la concienciación y el apoyo a las personas con afasia en todo el mundo.