

Resumen: Reunión zoom de concientización sobre la afasia de la AIA (viernes 13 de septiembre de 2024)

Participantes: Jernej Sluga, Damir Muftic, Marina Charala, Raili Vaidlo, Claire Bennington, Hanka Mayhew, Javier Gil, Lori Buchanan, Davide Crovetti, Jean-Marie Annoni, Maia de Estonia

1. Los desafíos de la afasia: Los participantes discutieron las dificultades que enfrentan las personas con afasia, incluidas las dificultades de comunicación, la fatiga y la carga emocional relacionada con la incompreensión debido a la "invisibilidad" de la enfermedad. (Bien explicado por Damir, Javier Jernej y Hanka)
2. Necesidad de concientización pública: Existe una necesidad absoluta de concientizar al público a través de campañas educativas sostenidas, ya que la breve atención suscitada por la participación de celebridades, como en el caso de Bruce Willis, se desvanece rápidamente.
3. Familia y redes de apoyo: se hizo hincapié en la importancia de que los familiares y amigos cercanos comprendan la afasia para poder brindar un apoyo eficaz, lo que a menudo se pasa por alto en los esfuerzos de concientización.
4. Esfuerzos globales y locales: Lori compartió sus esfuerzos en Canadá, donde una ciudad entera se hizo amigable para las personas con afasia. Ha formado a conductores de autobuses, peluqueros y otros empresarios para que se comuniquen eficazmente con personas con afasia. Se están ampliando programas similares en países como Japón y Suiza. Davide y todos los participantes sugirieron organizar un Día Mundial de Concientización sobre la Afasia en junio. Raili presentó un plan estonio para hacer más accesibles las llamadas de emergencia a las personas con afasia, con sugerencias como videollamadas o alertas de llamadas grabadas. Javier compartió su investigación sobre los efectos sociales y financieros de la afasia y explicó cómo continúa promoviendo la conciencia a través de conferencias y su clínica de psicoterapia. Claire compartió la experiencia de Australia del Mes de Concientización sobre la Afasia en junio, compartiendo consejos y alentando a los miembros a crear conciencia sobre la afasia a través de iniciativas como Miércoles Sin Palabras.
5. Accesibilidad de las llamadas de emergencia: Los participantes destacaron la necesidad de mejorar los servicios de emergencia para las personas con afasia, y Estonia lideró los esfuerzos para hacer que las llamadas de emergencia sean accesibles mediante opciones de video.

6. Discusiones futuras: La próxima reunión se centrará en los desafíos psicológicos e íntimos que enfrentan las personas con afasia, continuando el esfuerzo para crear conciencia y mejorar la calidad de vida. En la asamblea general de la AIA (Asociación Internacional de Afasia) en Liubliana, prevista para el 9 de noviembre. Propondremos el establecimiento de un día mundial de la afasia (¿7 de junio? ¿9? ¿28?).

Jean-Marie Annoni, 18 09 2024