



## ADA Live! Episodio 118: Aprende sobre la afasia

**Fecha de emisión:** 7 de junio de 2023

**Invitados:** Carol Dow Richards - Directora Fundadora de Aphasia Recovery Connection

**Anfitrión:** Barry Whaley, Director de Proyecto del Centro ADA del Sureste

**Grabación:** [adalive.org/episodes/episode-118](https://adalive.org/episodes/episode-118)

---

**Carol Dow-Richards:** Hola, soy Carol Dow-Richards, y estás escuchando ADA Live.

**4 Wheel City:** Yo. Muy bien. Vamos a rodar. Vamos.

**Barry Whaley:**

Hola a todos. En nombre del Southeast ADA Center, el Burton Blatt Institute de la Universidad de Syracuse y la ADA National Network, quiero darles la bienvenida a este episodio de ADA Live. Soy Barry Whaley, soy el director del proyecto aquí en el Southeast ADA Center. Como recordatorio, si tiene preguntas sobre la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, puede usar nuestro formulario en línea en cualquier momento a [adalive.org](https://adalive.org), o puede llamar al Centro ADA del Sureste al 404-541-9001. Y, por supuesto, esas llamadas son siempre gratuitas y confidenciales.

Hoy vamos a aprender más sobre la afasia, un trastorno causado por el daño a las áreas del cerebro que afectan el lenguaje y la capacidad de comunicarse. Según la Asociación Nacional de Afasia, hay más de 2 millones de personas en los Estados Unidos que tienen afasia debido a accidentes cerebrovasculares, y casi 180,000 estadounidenses cada año adquirirán afasia. En

La afasia es más común que las enfermedades de Parkinson, la parálisis cerebral o la distrofia muscular.

Además de más de 2 millones de personas que viven con afasia debido a accidentes cerebrovasculares en los Estados Unidos, hay 1.5 millones de personas adicionales con afasia debido a lesiones cerebrales, tumores cerebrales, según Aphasia in North America, una publicación de Aphasia Access. Si agregamos afasias debido a causas raras como enfermedades neurodegenerativas, como la demencia frontotemporal o la afasia progresiva primaria, podemos estimar con seguridad que puede haber cerca de 4 millones de personas que viven con varios tipos de afasia en los Estados Unidos.

Entonces, para hablar sobre este tema, nuestra invitada de hoy es Carol Dow-Richards, directora fundadora de Aphasia Recovery Connection, una organización sin fines de lucro ubicada en Leland, Carolina del Norte. Así que Carol, quiero darte la bienvenida a ADA Live.

**Carol Dow-Richards:**

Muchas gracias.

**Barry Whaley:**

Entonces, como mencionamos al principio, la afasia afecta la capacidad de comunicarse. ¿Puede contarnos más sobre qué es la afasia y cuáles son sus causas?

**Carol Dow-Richards:**

Bueno, la causa más común de afasia es un derrame cerebral. Sabemos que una de cada cuatro personas en todo el mundo mayores de 25 años tendrá un accidente cerebrovascular, y aproximadamente el 30% de los accidentes cerebrovasculares resultan en afasia. Entonces, ¿qué es? La afasia es un trastorno del lenguaje debido al daño al área del cerebro que controla el lenguaje. Así que puede ser hablar, leer, escribir, procesar el lenguaje, o incluso números y matemáticas.

Es importante tener en cuenta que la afasia causada por un accidente cerebrovascular no afecta el pensamiento de una persona o su intelecto. Muy a menudo le pregunto a la

gente, imaginemos esto, si no hablas japonés, pero de repente fuiste transportado a Japón, te encontrarías incapaz de hablar el idioma. No podías leer un letrero, un menú o incluso un mensaje de texto en tu teléfono si venía en japonés. Ibas a firmar tu nombre y tal vez no podías escribir, y la ortografía era incluso extraña para ti. Sin embargo, tu pensamiento está bien. Sabes lo que quieres decir, tu intelecto está intacto. Te sentirías aterrorizado e inseguro de cómo navegar de manera segura. Necesitaría que otros apoyen su comunicación al igual que la afasia.

Así que la afasia puede variar mucho. Depende del tamaño y la ubicación del daño al cerebro. Y los síntomas pueden ser muy leves y alguien puede tener dificultades un poco, pero realmente podrían manejarse, incluso en Japón, o puede ser muy grave, donde realmente requieren que otros cierren las brechas de comunicación, ya que puede ser una incapacidad completa para hablar, leer, escribir o entender. Y puede que solo afecte un área del lenguaje como hablar, pero tal vez aún puedas leer y escribir. No hay dos personas iguales, por lo que es un trastorno muy complejo para los proveedores de servicios. Lo que funciona para uno puede no funcionar para otro.

Y luego, para colmo, hay otras causas de afasia, como un tumor cerebral o una cirugía, o una lesión en la cabeza. Y esas consecuencias pueden ser muy similares a las de un derrame cerebral. Pero también tenemos afasias causadas por condiciones neurológicas raras como la demencia frontotemporal, o FTD, que es lo que hemos aprendido ahora de la familia de Bruce Willis, que es lo que ahora sufre. Esto está en la categoría de demencia. Y luego hay otra condición llamada afasia progresiva primaria, también muy rara. Y estas dos condiciones no son el resultado del daño al cerebro por un derrame cerebral o una lesión, sino que son problemas neurodegenerativos. Y en estos casos, los pacientes disminuyen lentamente con el tiempo.

**Barry Whaley:**

Eso es fascinante. No tenía idea de que había tantas facetas, tantas formas diferentes en que las personas podrían verse afectadas por la afasia. Algunos que afectan la cognición, otros que no. Eso es muy interesante. Gracias, Carol. ¿Cómo se convirtió esto en un interés para usted? ¿Por qué afasia?

**Carol Dow-Richards:**

Bueno, como la mayoría de las personas en los Estados Unidos, nunca había oído hablar de la afasia. Y sabemos que la afasia es común, como dijiste en tu introducción, es más común que el Parkinson, pero aún menos del 15%, tal vez el 20% en el mejor de los casos, incluso saben qué es la afasia. Y yo era una de esas personas, no sabía lo que era.

Voy a empezar por el principio de mi historia. Así que mi esposo y yo nos fuimos de vacaciones con mis padres a Las Vegas para visitar los parques nacionales y la presa Hoover. Estuvimos allí durante tres días con nuestros hijos de 10 y 15 años. El segundo día, mi hijo menor, David, de 10 años, parecía un poco apagado, así que el resto de la familia se dirigió a los parques nacionales sin nosotros. Comenzó a hablarme, pero no podía entender lo que estaba diciendo. Su discurso se había vuelto confuso, parecía aterrorizado. En cuestión de minutos, su lado derecho se debilitó y su pequeña sonrisa se había torcido.

David, a los 10 años, había sufrido un derrame cerebral masivo que resultó en afasia global, sin hablar, sin leer, sin escribir, sin comprensión del lenguaje. Y además, estaba paralizado a la derecha de la cabeza a los pies. A medida que esos días se convirtieron en meses en el hospital, descubrimos que su accidente cerebrovascular fue causado por un síntoma o síndrome increíblemente raro del cerebro llamado enfermedad de Moyamoya. Así que nuestra pequeña aventura de tres días en realidad nos llevó más de tres meses para volver a casa, y nuestras vidas habían cambiado para siempre.

Eso fue en 1995, hace más de 20 años. Y durante esos años, David fue a terapia del habla y, por supuesto, también tuvimos que navegar por el sistema escolar, lo cual fue increíblemente desafiante, pero obtuvo ganancias cada año. Así que más tarde, David y yo comenzamos la organización sin fines de lucro, Aphasia Recovery Connection. Y hoy, David habla, lee, escribe e incluso ha sido un orador principal en conferencias para que los médicos hablen sobre el poder de la esperanza porque un médico sugirió que lo pusiéramos en un hogar de ancianos. Sin esperanza, ¿por qué molestarse en intentarlo? Estoy muy orgulloso. Hoy David es un joven increíble. Claro, todavía tiene algo de afasia. Claro, todavía tiene algo de parálisis, pero es una estrella brillante de seguir adelante con una discapacidad.

**Barry Whaley:**

Entonces, si hago los cálculos correctamente, ¿David tiene más de 30 años ahora?

**Carol Dow-Richards:** mediados de los años 30, sí.

**Barry Whaley:**

Bien. Muy bien. Gracias. Así que has mencionado que tú y tu hijo comenzaron este grupo, es la Conexión de Recuperación de Afasia. ¿Cuáles son sus objetivos? ¿Cuál es el propósito, Carol?

**Carol Dow-Richards:**

Bueno, mientras David navegaba por la vida sin lenguaje, aprendimos rápidamente que esta afasia afecta la calidad de vida y el bienestar. Golpeó a nuestra familia hasta la médula. Perdió amigos. La escuela trasladó a David del programa para superdotados a la educación especial con niños con discapacidades del desarrollo, sin embargo, su pensamiento estaba bien. Los niños parloteaban que David había pasado de ser inteligente a estúpido. Nada más lejos de la realidad. Todavía era inteligente.

Imagine el impacto de esa experiencia en su autoestima, la vergüenza que las personas con afasia sienten hoy cuando luchan por hablar.

Como sociedad, esperamos que la gente hable, lea, escriba. David necesitaba conexión y sabíamos que otros en este viaje también lo necesitaban, así que comenzamos una organización sin fines de lucro con una misión de impacto, Aphasia Recovery Connection. Y el propósito es realmente terminar con el aislamiento de la afasia. Lo hacemos a través de la programación en línea, como nuestro grupo y página de Facebook con educación y apoyo. Lo hacemos con llamadas diarias de Zoom los siete días de la semana para personas con afasia y sus seres queridos. Lo hacemos con eventos como cruceros de afasia y retiros de afasia. Lo hacemos con nuestra escritura, nuestra defensa. Estamos tratando de crear conciencia y abogar por el acceso a la comunicación para las personas con afasia, ya que creemos que el acceso a la comunicación es un derecho humano.

Actualmente, hemos estado trabajando con nuestra comunidad para recopilar historias sobre el acceso a la comunicación, o la falta de él, en entornos hospitalarios. En nuestras encuestas y leyendo las historias, puedo decir con seguridad que hay mucho trabajo por delante, y Aphasia Recovery Connection se compromete a tener un impacto para mejorar las vidas de las personas con afasia.

**Barry Whaley:** Es interesante. Así que Carol, usted proporciona información, orientación, capacitación, apoyo, una especie de enfoque holístico para abordar la afasia.

**Carol Dow-Richards:**

Sí. No es un modelo médico, se trata realmente de su bienestar, su autoestima. E inicialmente comenzamos a centrarnos realmente en la afasia y la persona, pero lo que hemos aprendido es que cuando se niega el acceso a la comunidad, eso se convierte en una discapacidad secundaria.

**Barry Whaley:**

Seguro.

**Carol Dow-Richards:**

Así que hemos comenzado a asumir más conciencia educativa, hablando así con la ADA realmente tratando de aprender más sobre cuáles son los derechos de las personas, cómo podemos abogar en nombre de ellos y cómo podemos crear un cambio en los sistemas que están en juego. No para jugar el juego de la culpa, sino para decir: "Vamos a crear conciencia". Porque realmente creo en los hospitales y la vida asistida, creo que las personas quieren hacer lo correcto, pero necesitan información y conciencia, por eso estamos hablando de esto hoy.

**Barry Whaley:**

Sí. Otra cosa que quería mencionarle, o obtener su opinión, al igual que su hijo, David, es que ha habido algún tipo de emergencia médica, algún tipo de situación médica, y luego, casi de inmediato, alguien experimentaría afasia. Y mucho de lo que hemos estado viendo en el Centro ADA del Sureste ha sido en la equidad en la atención médica para las personas con discapacidades, y me imagino una comunicación efectiva. Entonces, si tiene

afasia o si ha experimentado algún tipo de emergencia médica, entonces eso se vuelve aún más importante dado cómo la afasia afecta a alguien, ¿verdad?

**Carol Dow-Richards:** En efecto. Y uno de los grandes desafíos que enfrentan las personas con afasia es cuando hay desigualdades en un sistema hospitalario o de vida asistida, o en cualquier instalación, cuando hay desigualdades, ¿quién tiene menos probabilidades de presentar una queja? Las personas que no tienen voz. ¿Quiénes son los menos, o tal vez debería decir, quiénes son los más probables y los más vulnerables? Sabemos que el abuso de ancianos tiene lugar. ¿Quiénes son los más vulnerables? Las personas que no pueden comunicarse, no pueden denunciar violaciones, no pueden denunciar si han sido abusadas, no pueden denunciar si alguien robó \$300 de debajo de su colchón. Es un gran problema. Es realmente, realmente un gran problema, pero uno que creo que se puede abordar, debe abordarse y tenemos que crear un cambio.

**Barry Whaley:**

Gracias. Así que mencionamos al principio que existen estos diferentes tipos de afasia. ¿Puede entrar en un poco más de detalle sobre las diferencias en estos diferentes tipos?

**Carol Dow-Richards:**

La afasia es un trastorno realmente complejo, y hay muchos tipos de afasia, así como causas de afasia. Los más comunes son la afasia de Broca, donde alguien puede tener dificultades para hablar, o la afasia de Wernicke, donde en realidad pueden hablar mucho, pero tal vez realmente no entendemos lo que están diciendo porque no está realmente conectado, pero piensan que se están comunicando de manera efectiva. Y cuando combinamos muchas afasias, llamamos a esa afasia global donde todo se ve afectado.

Entonces, mucho depende del área y el tamaño del daño en el cerebro que da a las personas diferentes tipos de afasia. Y hay más que estos dos, pero estos son los más comunes es realmente la afasia de Broca y la afasia de Wernicke.

**Barry Whaley:**

Gracias. Así que me imagino que alguien que ha experimentado afasia, y volviendo a esta situación de emergencia médica, quiero decir, podría ser una de muchas cosas.

cuando te presentas a un médico. Entonces, ¿cómo haría un médico o un profesional médico para diagnosticar la afasia?

**Carol Dow-Richards:**

Bueno, sabemos que el accidente cerebrovascular es la causa más común de afasia, y puede causar una variedad de diagnósticos que un accidente cerebrovascular puede. Por lo tanto, un derrame cerebral podría darle afasia a alguien, podría darle a alguien apraxia o disartria u otras áreas de discapacidades del lenguaje, por lo que realmente se necesita un terapeuta calificado del habla y el lenguaje para hacer el diagnóstico adecuado. Y es importante que tanto el paciente como la familia entiendan ese diagnóstico y plan de tratamiento basado en un diagnóstico muy preciso. Y luego, por supuesto, si alguien no tuvo un derrame cerebral pero estaba luchando con el lenguaje.

Así que volvamos a la situación de que sabemos que Bruce Willis tiene afasia, pero realmente tiene un tipo de afasia que ha afectado su pensamiento y su lenguaje porque sabemos que es un tipo de demencia. Entonces, en su caso, no fue al hospital y dijo: "Tuve un derrame cerebral y ahora tengo afasia". El suyo era más, su lenguaje comenzó a desvanecerse, y luego estoy seguro de que la familia o cualquier persona similar a esto se daría cuenta de que están sucediendo algunas situaciones. Entonces, creo que las personas llegan a un diagnóstico aún con un patólogo calificado del habla y el lenguaje. Puede haber algunas pruebas neuropsiquiátricas para averiguar realmente qué está sucediendo en el cerebro que está causando estos síntomas del lenguaje que sabemos que no son causados por un derrame cerebral o una lesión cerebral o un tumor cerebral.

Así que es un trastorno muy complejo, lo que hace que sea muy complejo de servir porque una vez escuché a un terapeuta del habla decir: "Si has conocido a una persona con afasia, recuerda que has conocido a una". Donde mi hijo está paralizado en su brazo derecho. Entonces, si has conocido a alguien paralizado en el brazo derecho, las cosas que funcionan para ellos, que funcionan para mi hijo, probablemente funcionan para otras personas. El problema con la afasia es que la afasia de mi hijo es muy diferente a la de otras personas. Cada persona es tan diferente, el cerebro es tan complejo. Por lo tanto, necesita una multitud de estrategias y realmente necesita la



participación de ese patólogo del habla y el lenguaje para asegurarse de que lo está haciendo bien.

**Barry Whaley:** Así que quedándote con eso entonces, Carol, así que mirando los tratamientos médicos para la afasia, conociste a una persona con afasia, conociste a una persona con afasia. ¿Existen algunos tratamientos comunes para la afasia o también es muy individualizado? No estoy seguro.

**Carol Dow-Richards:**

Bueno, el tratamiento para la afasia es siempre la terapia del habla. Sabemos que el cerebro puede hacer cambios cuando nos desafiamos a nosotros mismos. A menudo compartimos en nuestras sesiones de Zoom que necesitas usarlo para mejorarlo, y si no lo usas, podrías perderlo. Así que necesitas practicar, practicar, practicar. Pero seamos realistas, si tuve afasia hoy y sé que tengo que usarla para mejorarla, necesito practicar. Bueno, necesitas mucha motivación para eso porque la realidad es que con demasiada frecuencia las personas con afasia se aíslan de sus familiares y amigos, a menudo tienen una sensación de vergüenza, por lo que no se involucran en la vida y la vida también, y pueden quedarse fácilmente en casa y aislarse. Eso no conduce a la mejora en el lenguaje o el bienestar. Es difícil.

Y la depresión también es a menudo un factor, pero realmente la persona a la que acudir es su terapeuta calificado del habla y el lenguaje. Y yo iría más allá para decir, busque un terapeuta y asegúrese de que él o ella sea un especialista en afasia porque muchos terapeutas del habla se especializan en tragar o se especializan en niños o reducción de acento. Así que quieres asegurarte, al igual que si quisiera aprender alemán, sí, puedo encontrar un maestro, pero un maestro no es un maestro. Necesito un profesor especial, necesito un profesor de alemán. Y creo firmemente que las personas con afasia deben tener un patólogo del habla y el lenguaje que se especialice en afasia.

**Barry Whaley:**

Ahora, ¿la afasia es progresiva? Cuando hablaste de David, él se ha recuperado mucho, pero ¿qué pasa con el otro lado de eso?

**Carol Dow-Richards:**

Esa es una gran pregunta, y con la historia de Bruce Willis, ha habido mucha confusión sobre la afasia, y estoy muy contento de que este tema esté surgiendo. Así que afasia de un derrame cerebral o la lesión cerebral empeora el día del diagnóstico. Y luego generalmente mejora, aunque dolorosamente lento. Para algunas personas, la mejora puede ser en cuestión de días, pero para la mayoría es una mejora lenta, pero quedarán con afasia crónica, que es una discapacidad permanente, pero su intelecto está intacto.

Así que volvamos a la historia de David. Después de unos años, podía hablar en oraciones cortas y vacilantes, y después de unos años más, podía hablar con bastante fluidez, pero no hay dos recuperaciones iguales. Entonces nos fijamos en la afasia causada por cosas como la demencia. Como hablamos anteriormente, la afasia progresiva primaria o afasia frontotemporal, son de hecho progresivas. Por lo tanto, las personas con eso serán mejores el día de su diagnóstico, y luego generalmente disminuyen lentamente en sus habilidades de lenguaje y pensamiento. Pero no importa el tipo de afasia, todas las personas con afasia y sus familias lo encuentran increíblemente aislado y frustrante.

**Barry Whaley:**

Entonces, como hemos discutido, Carol, esa afasia es una discapacidad del lenguaje, pero como has dicho, afecta muchas otras áreas de la vida de alguien. Las personas que se sienten aisladas, las personas que se sienten solas, las personas que no se sienten comprendidas o las personas se consideran cognitivamente menos que.

Entonces, ¿podemos hablar un poco más sobre cómo las vidas de las personas se ven afectadas más que solo la comunicación?

**Carol Dow-Richards:**

Barry, quiero compartir algo que se compartió en una llamada reciente de Zoom. Le pregunté a las personas con afasia: "¿Qué afecta la afasia para ti?" Uno pensaría que sería el lenguaje. La respuesta número uno fue la vida, la afasia afecta la vida. Por lo tanto, se ha demostrado que la afasia tiene el mayor impacto negativo en la calidad de vida. De hecho, un estudio lo reportó como el mayor impacto negativo en la calidad de vida relacionada con la salud de 60 enfermedades y 15 condiciones de salud en un

estudio grande. Así que imagina si tienes dificultades para escuchar y entender este podcast, o no puedes navegar por tu teléfono para encontrar este podcast, o no puedes hablar.

Las personas con afasia se enfrentan al aislamiento social y la soledad y a menudo son marginadas en la sociedad. Hay un impacto negativo en su identidad personal, hay una pérdida de los contactos, la depresión y la impotencia a menudo siguen ya que hay menos autonomía en la vida, y pueden sentir que no están tomando sus propias decisiones, ya que otros parecen hacerse cargo debido a la pérdida del lenguaje. Así que realmente, realmente está cambiando la vida de muchas personas.

**Barry Whaley:**

Ese es un punto muy bueno, sí. Gracias, Carol. Audiencia de escucha de ADA Live, si tiene preguntas sobre afasia o cualquier otro tema de ADA Live, puede enviar sus preguntas en línea en [adalive.org](http://adalive.org) o puede llamar al centro de ADA del sureste al 404-541-9001. Y vamos a hacer una pausa por un momento para una palabra de nuestro patrocinador este mes.

**Patrocinador:**

Aphasia Recovery Connection es una organización sin fines de lucro que ofrece educación, programación, defensa y campañas de concientización destinadas a poner fin al aislamiento de la afasia. Somos una comunidad creciente de familias en el camino hacia la recuperación, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de aquellos a quienes servimos. Para obtener más información sobre Aphasia Recovery Connection, contáctenos y visite nuestro sitio web en [aphasiarecoveryconnection.org](http://aphasiarecoveryconnection.org).

**Barry Whaley:**

Bienvenidos de nuevo al espectáculo, todos. Nuestra invitada de hoy es Carol Dow-Richards, directora fundadora de Aphasia Recovery Connection. Hemos estado hablando de afasia, un trastorno causado por daños en áreas del cerebro que afectan el lenguaje y la capacidad de comunicarse. Todos sabemos lo importante que es la capacidad de comunicarse para poder compartir nuestros pensamientos y sentimientos con otras personas y ser entendido es solo una parte importante del ser humano. Por lo tanto,

tener afasia puede dificultar la comunicación con los demás. Y antes de continuar, Carol, me pregunto si se está realizando alguna investigación prometedora sobre la afasia que puedas compartir con nosotros.

**Carol Dow-Richards:**

Bueno, Barry, desearía que hubiera una bala mágica para la afasia, pero la investigación que se está haciendo en general se está haciendo sobre los tipos de terapia y tratando de afinar lo que funciona mejor y lo que no. Pero hay un movimiento importante e impactante dentro de los Estados Unidos. Estados Unidos, y en realidad en todo el mundo ahora, que es un nuevo modelo llamado LPAA. Entonces, ¿qué es eso? LPAA es el Enfoque de Participación en la Vida para la Afasia. Y lo que nos está enseñando es que las personas que se involucran en lo que les interesa y se involucran en la vida lo hacen mejor que aquellas que no están enfocadas en la terapia y las actividades impulsadas por intereses.

Esa es una de las razones por las que aquí en Aphasia Recovery Connection, hacemos llamadas diarias de Zoom en nuestro programa de conexiones virtuales que ofrece sesiones gratuitas para que las personas con afasia practiquen su discurso que se basa en intereses sobre una variedad de temas. Por ejemplo, tenemos grupos de defensa, grupos de viajes, música. Tenemos un grupo LGBTQ para personas que son homosexuales o trans. Incluso tenemos un grupo español, un grupo de jóvenes, y todo eso. Las personas necesitan involucrarse con lo que les interesa, no lo que le interesa al terapeuta, sino lo que les interesa.

Así que creo que en cuanto a la investigación, realmente creo que lo que le ofrecería a la gente es hacer lo que amas, involucrarte en la vida lo mejor que puedas con las cosas que son importantes para ti y tu familia. Esa es una muy buena manera de mejorar y mantenerse comprometido porque su bienestar también se ve afectado si no se conecta con los demás.

**Barry Whaley:**

Genial, gracias. Sí, buenos puntos. Así que dirijamos nuestra atención, Carol, si podemos, a la Ley de Estadounidenses con Discapacidades y los derechos que las personas con

afasia u otros déficits de comunicación pueden tener. Me imagino que mirando los aspectos de la determinación de la discapacidad, la afasia es una discapacidad que afecta una o más actividades importantes de la vida, pero también podría ser que alguien tenga un historial de afasia en su pasado y también puede tener protección bajo la ley. Así que hablemos de los entornos de atención médica, Carol.

Las personas con afasia pueden tener dificultades para discutir sus necesidades de atención médica con médicos y hospitales, podría ser difícil para ellos explicar cómo se sienten o qué necesitan de atención médica pueden ofrecer a las personas con afasia para comunicarse más eficazmente con sus médicos y ser comprendidos?

**Carol Dow-Richards:**

Yo diría que, ante todo, manténgalo centrado en el paciente. Con demasiada frecuencia, los proveedores de atención médica hablan con los miembros de la familia y ni siquiera hacen contacto visual con la persona con afasia, y las personas con afasia con frecuencia informan que se sienten invisibles en los entornos de atención médica.

Imagínese cómo debe sentirse eso. Por lo tanto, los hospitales deben tener acuerdos establecidos para garantizar el acceso a la comunicación para las personas con afasia, y desarrollar protocolos y capacitación para garantizar al personal cómo pueden apoyar la comunicación para las personas con afasia.

Una de mis herramientas favoritas es una aplicación gratuita de Lingraphica, se llama SmallTalk Intensive Care. Es tan simple como descargarlo en su teléfono celular, y ofrece apoyo visual para pacientes y médicos, pero está más allá de eso en el hospital, no solo en la sala de emergencias. También necesitan poder pedir una comida. He oído hablar de pacientes que no han sido alimentados porque no pidieron una comida.

E imagine que si tuviera un derrame cerebral, querría saber qué le sucedió a su cerebro, pero generalmente el personal entra y recitan información compleja rápidamente. Con la afasia, necesitan hablar más despacio, escribirlo, enfatizar palabras clave y usar oraciones simples. Y necesitan confirmar las respuestas de sí y no con el apoyo visual de pulgares hacia arriba y pulgares hacia abajo porque a veces las personas con afasia confundirán izquierda y derecha, sí y no. Es muy importante que los médicos lo sepan porque los errores y la seguridad del paciente pueden estar

en riesgo si los hospitales no están preparados.

Quiero compartir y volver a la historia de Davis. Así que recuerdo estar aterrorizada cuando querían llevar a mi hijo de 10 años a una resonancia magnética, así que una máquina de escaneo cerebral. Le rogué que lo acompañara. Yo no tenía ni idea, ni él, de lo que estaba a punto de suceder. ¿Te imaginas su terror? El personal debería haber podido agarrar una pizarra, hacer un dibujo de la máquina, explicar que esta máquina iba a dar vueltas alrededor de su cabeza. Podrían haber hecho un gesto de que sería muy ruidoso, podrían haber dibujado un reloj o haber usado sus dedos para darle una idea de cuánto tiempo tomaría. En cambio, lo empuñaron y me quedé allí y lloré. Y es por eso que hoy David y yo somos defensores, y hay mucho trabajo por hacer como personas con afasia, como David, la historia de David fue hace 20 años. Eso todavía está sucediendo hoy.

Probablemente esté sucediendo en un hospital en este momento. Alguien con afasia está a punto de ser llevado a una máquina y no tiene idea de lo que está a punto de suceder. ¿Te imaginas el terror cuando esa máquina ruidosa comienza a golpear alrededor de tu cabeza y te preguntas: "¿Cuánto dura esto?" Y no tienes ni idea. Por lo tanto, la ADA requiere que entendamos el acceso físico, pero también necesitamos que los hospitales entiendan que también se necesitan apoyos de comunicación y estrategias para las personas con discapacidades. Entonces, mientras que el cumplimiento de la ADA significa que una persona con afasia en una silla de ruedas, como David, David está en una silla de ruedas y vamos al hospital, hay una rampa, hurra. Eso es progreso.

Ahora está dentro. ¿Y ahora qué? ¿Dónde están las rampas de comunicación? ¿Dónde están los soportes de comunicación? Esos también son parte de la ADA. Y en mi opinión, son solo parte del sentido común y de ser buenas personas. Gracias a Dios por la ADA porque creo que cada vez más personas con afasia y sus familias necesitan exigir el cumplimiento y comenzar a informar a los administradores del hospital cuando las cosas no van bien. Tenemos que empezar a abogar en nombre de las personas que tienen muy poca voz.

**Barry Whaley:**

Ese es un buen punto. Entonces, además de la comunicación efectiva, la ADA y otras

leyes de derechos de las personas con discapacidad dicen que los proveedores de atención médica deben proporcionar modificaciones razonables a las políticas, prácticas y procedimientos para evitar la discriminación por discapacidad. ¿Cuáles son algunas de las modificaciones, políticas y prácticas razonables, que cree que deberían implementarse para las personas que han experimentado afasia?

**Carol Dow-Richards:**

Bueno, a estas alturas, sabemos lo complejo que es esto y cómo no hay dos personas iguales. Así que aquí es donde se vuelve muy, muy desafiante para las modificaciones porque no es una talla única para todos. Pero lo que sí sabemos es que las personas con afasia deberían tener el mismo acceso a la atención médica. Y sabemos que necesitan apoyo para comunicar y comprender la información médica y para tomar sus propias decisiones. Entonces, bajo la ADA, una sugerencia sería que una persona de apoyo es realmente una adaptación razonable. Para que la persona de apoyo pueda ser un miembro de la familia que esté bien informado sobre las necesidades de comunicación individuales, se puede llamar al terapeuta del habla del hospital. Como si hubieran podido llamar al terapeuta del habla cuando David necesitaba entrar en la máquina de resonancia magnética.

Yo no tenía esas estrategias en ese entonces. Todavía estaba entumecido y solo estaba aprendiendo. Pero se podría haber llamado a un terapeuta del habla y podrían haber dicho: "Tenemos que asegurarnos de que este paciente entienda lo que está a punto de suceder, o tenemos que asegurarnos de que el paciente entienda qué es un derrame cerebral, qué le sucedió a su cerebro, ¿entiende eso?" Tiene derecho a entenderlo. Así que necesitamos personas capacitadas en estrategias de comunicación. Así que, al igual que en muchos hospitales, parecen entender que si una persona es sorda, necesita un intérprete. Entonces, con la afasia, una persona con afasia puede necesitar la ayuda de su terapeuta del habla o un miembro de la familia que esté bien capacitado en comunicación de apoyo para ese paciente.

**Barry Whaley:**

Hemos hablado de atención médica, pero ¿qué pasa con un entorno de empleo? Alguien que ha experimentado afasia, ha vuelto a trabajar. ¿Cuáles son algunas

adaptaciones razonables que los empleadores podrían considerar para que alguien realice las funciones esenciales de su trabajo?

**Carol Dow-Richards:**

Por lo tanto, las personas con afasia pueden encontrarse en condiciones de regresar al trabajo o al trabajo voluntario, y es importante que los empleadores estén capacitados en las estrategias de comunicación de ese individuo para apoyar su éxito. Por lo tanto, puede estar dándoles más tiempo, dándoles un lector, dándoles algún apoyo visual para ayudarlos a comprender sus tareas diarias para la productividad. Entonces, aunque no hay dos iguales, lo más probable es que un terapeuta del habla sea la persona que ayude con esta intervención si la persona puede regresar al trabajo. La investigación sobre la afasia y el regreso al trabajo comparte con nosotros que el 75% de las personas con afasia no lo hacen. Regreso al trabajo. Y casi todos los que regresan al trabajo, regresan a tiempo parcial o en trabajos de nivel inferior al que tenían antes de su diagnóstico de afasia.

**Barry Whaley:**

Es interesante. Es un número asombroso. Carol, hemos hablado sobre entornos de atención médica, hemos hablado sobre el trabajo. ¿Cuáles son algunos de los tipos de discriminación que las personas con afasia pueden enfrentar cuando están en la comunidad, tal vez en un restaurante o tienda?

**Carol Dow-Richards:**

Así que Barry, sabemos que la comunicación es realmente un derecho humano, y las personas con afasia, tienen dificultades en un restaurante, ya que pueden ser incapaces de leer o luchar en un banco ya que los números y las matemáticas pueden verse afectados. Las transacciones cotidianas como en el mecánico de automóviles, en la tienda de comestibles, la estación de servicio, casi todo depende de la comunicación bidireccional. Y además, las personas con afasia a menudo tienen parálisis, por lo que usan una silla de ruedas, y a menudo están paralizadas en una mano o un brazo. Por lo tanto, las personas con afasia a menudo se encuentran excluidas, no incluidas.

Así que mencionamos antes, entendemos las modificaciones a una silla de ruedas a un



edificio, pero las comunidades realmente necesitan entender la necesidad de acomodar los problemas de comunicación para que sus comunidades sean acogedoras. Por lo tanto, el personal y el gobierno e incluso las áreas de atención médica, rara vez están capacitados para facilitar la comunicación de las personas con afasia. Así que las barreras comunitarias son realmente significativas y frecuentes, y tenemos que cambiar eso.

**Barry Whaley:**

Carol, quiero darte la última palabra. ¿Hay algún otro pensamiento final que tenga o recursos que desee compartir con las personas que escuchan sobre la afasia y dónde pueden obtener ayuda?

**Carol Dow-Richards:** Bueno, aprecio la capacidad de tener la voz y que la ADA, que este podcast esté compartiendo esto. Creo que cosas como esta deben ser compartidas. Creo que la gente necesita llamar a las oficinas de la ADA cuando las cosas no van bien. Tenemos que empezar a tocar el tambor en nombre de las personas con afasia. Así que les preguntaría a nuestros oyentes, si fueron ustedes, ¿cómo pueden ustedes, como nuestro oyente, ayudar a crear un mundo más inclusivo para las personas con afasia? ¿Hay algo que pueda hacer, o hay un paso que pueda tomar para abogar en nombre de aquellos que luchan por abogar por sí mismos?

A lo largo de los años, ha habido muchos movimientos de discapacidad, pero la aguja se está moviendo tan lentamente con un movimiento para personas con afasia porque este es el único grupo que lucha por ser defensores o activistas por sí mismos. Necesitan nuestra ayuda. Así que voy a preguntar a nuestros oyentes, construyamos algunas rampas. Entendemos que construimos rampas para discapacidades físicas, pero comencemos un movimiento para entender que tenemos que construir rampas para el acceso a la comunicación creando conciencia y asegurando que existan estrategias para que las personas con afasia se sientan bienvenidas y seguras en sus hogares, en sus comunidades y en entornos de atención médica.

Otra cosa que nuestros oyentes podrían hacer, y esto es realmente fácil y es un gran recurso y te dará la oportunidad de conocer a mi hijo, David. Así que David y yo grabamos un seminario web para la Asociación Americana del Habla, Lenguaje y

Audición, ASHA, y el título es Fallas de comunicación en entornos médicos. En eso, escuchará a David compartir algo de su propia historia, por qué es tan importante que los hospitales realmente comiencen a establecer algunos protocolos y capacitación en comunicación. Es un video corto de 30 minutos, y si no escuchas toda la introducción y salida, probablemente solo sean 15 o 20 minutos. Por lo tanto, puede usar fácilmente parte o la totalidad para la capacitación en servicio en su propio hospital. O si usted es una persona con afasia o un miembro de la familia, puede ver el video y también le enseñará estrategias que puede usar en casa o formas en que puede ser un mejor defensor en nombre de su ser querido y garantizar el acceso a la comunicación.

**Barry Whaley:**

Gracias, Carol. Gracias por compartir esta información hoy sobre una discapacidad de la que muchos de nosotros sabemos muy poco, así que creo que fue muy importante. Así que gracias de nuevo por estar aquí. Oyentes, pueden acceder a todos los episodios de ADA Live con audio archivado, transcripciones accesibles y recursos en nuestro sitio web, [adalive.org](http://adalive.org). Puedes escuchar ADA Live en nuestro canal de SoundCloud en [soundcloud.com/adalive](http://soundcloud.com/adalive). Puede descargar ADA Live a su dispositivo móvil. Simplemente vaya a su aplicación de podcast y busque ADA Live. Si tiene preguntas sobre la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, puede usar nuestro formulario en línea en cualquier momento en [adalive.org](http://adalive.org) o comunicarse con su centro regional de ADA al 1-800-949-4232. Recuerde, esas llamadas son siempre gratuitas y confidenciales.

ADA Live es un programa del Southeast ADA Center, el Burton Blatt Institute de la Universidad de Syracuse y una colaboración con el Disability Inclusive Employment Policy Rehabilitation Research and Training Center. Nuestra productora es Celestia Ohrazda con Beth Harrison, Mary Morder, Marsha Schwanke, Chase Coleman y yo, soy Barry Whaley. Nuestra música es de 4 Wheel City, el Movimiento 4 Mejora. También lo invitamos a escuchar nuestro podcast complementario, Disability Rights Today, para una discusión en profundidad sobre importantes casos judiciales que dan forma a los derechos de las personas con discapacidades y la Ley de Estadounidenses con Discapacidades. Puedes aprender más y escuchar en [disabilityrightstoday.org](http://disabilityrightstoday.org). Gracias por escuchar. Nos vemos en el próximo episodio. (Canto).

**Ciudad de 4 ruedas:**

Ellos mirando. No quieren que seamos parte de la ciudad, hombre. Pusieron todos estos pasos, hombre. Todas estas restricciones no podemos superar. Todas estas tiendas inaccesibles. Ciudad de 4 ruedas. No nos quieren aquí. Sobreviviremos y vamos a hacer nuestro propio lugar. Nuestro propio mundo. La ciudad de las 4 ruedas-

[Fin de la transcripción]

**Descargo de responsabilidad:** El contenido de esta publicación se desarrolla bajo una subvención del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad, la Vida Independiente, y la Rehabilitación (NIDILRR grant #90DP0090-01-00). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus siglas en inglés), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, sigla en inglés). El contenido de esta publicación no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL, HHS, y usted no debe asumir el respaldo del Gobierno Federal. La información, los materiales y / o la asistencia técnica proporcionados por el Centro ADA del Sureste están destinados únicamente como una guía informal y no son una determinación de sus derechos o responsabilidades legales bajo la Ley, ni vinculantes para ninguna agencia con responsabilidad de cumplimiento bajo la ADA. El Centro ADA del Sureste no garantiza la exactitud de ninguna información contenida en este documento.

Cualquier enlace a información que no sea del Centro ADA del Sureste se proporciona como cortesía, y no tiene la intención ni constituye un respaldo de los materiales vinculados. El Centro ADA del Sureste proporciona estos enlaces como cortesía y no respalda, asume responsabilidad ni ejerce control de la organización ni responde por la exactitud o accesibilidad de los contenidos del destino del enlace. La información está destinada únicamente como orientación informal y no es una determinación de derechos o responsabilidades legales bajo la ADA, ni vinculante para ninguna agencia con responsabilidad de cumplimiento bajo la ADA.

Contacto para más información o asistencia:

Southeast ADA Center

Correo electrónico: [ADAsoutheast@syr.edu](mailto:ADAsoutheast@syr.edu)

[ADAsoutheast@syr.edu](mailto:ADAsoutheast@syr.edu) Teléfono:

404-541-9001