

## A 2024. augusztus 26-i Afázia Zoom Meeting részletes összefoglalója

### Téma: Az afázia tudatosítása a családban és a társadalomban (spanyol nyelvű országok)

*Jelen: 39 fő 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, Rolaudio Leyona, Gabriela Nilda, 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, Doreena Bernarda Mendez Sierra, Jean Marie Annoni...*

A 2024. szeptember 2-i Zoom találkozó egészségügyi szakembereket, egyesületi képviselőket és afázia által érintett embereket hozott össze több országból, köztük Franciaországból, Spanyolországból, Bolíviából, Argentínából és Mexikóból. Az online találkozó francia és spanyol nyelven zajlott. A megbeszélés középpontjában az afáziás emberek előtt álló kihívások, valamint a figyelemfelkeltés és ellátásuk javítása érdekében folyamatban lévő kezdeményezések álltak. Íme egy részletes összefoglaló a találkozón megvitatott legfontosabb pontokról:

#### 1. Az afázia bemutatása és jelentősége

- Az afázia előfordulása: Az afázia a stroke gyakori következménye, Franciaországban évente körülbelül 40 000 embert érint. Ez az ábra szemlélteti a probléma mértékét, amelyet az egészségügyi rendszerek gyakran alábecsülnek.

- A hivatalos elismerés hiánya: Az egyik fő azonosított kihívás az afázia elismerésének hiánya a fogyatékosági kategóriákban. Ez megakadályozza, hogy sok ember hozzáférjen a megfelelő segélyekhez és szolgáltatásokhoz, különösen a fejlődő országokban.

#### 2. Az afáziás emberek előtt álló kihívások

- Társadalmi elszigeteltség és a tudatosság hiánya: Sok résztvevő beszélt az afáziában szenvedő emberek elszigeteltség érzéséről. Az afáziával kapcsolatos általános tudatlanság még a családon belül is félreértésekhez és a megfelelő támogatás hiányához vezet.

- Kommunikációs nehézségek: a beszámolók rávilágítottak az afáziás emberek kommunikációjával kapcsolatos sajátos nehézségekre. Például egy amerikai résztvevő megosztotta csalódottságát, amikor megpróbált kommunikálni terapeutaikkal, akik nem értették az állapotát.

- Információhiány: Megállapításra került, hogy még olyan fejlett környezetben is, mint például az Amerikai Egyesült Államokban, a betegek nem mindig kapnak megfelelő tájékoztatást állapotukról, ami tovább fokozza a szorongást és az elszigeteltségüket.

#### 3. Aktuális kezdeményezések és javaslatok

- Figyelemfelkeltés oktatáson keresztül: Számos oktatási kezdeményezést terjesztettek elő. Spanyolországban egy afáziával foglalkozó gyermekkönyvet használnak az iskolákban, hogy felhívják a figyelmet a fiatal tanulóakra. Ez a megközelítés elősegíti a megértést már kiskorban.

- A média és a művészet használata: Egy folyamatban lévő projekt egy afáziáról szóló reklámfilm elkészítését foglalja magában, amelyet a belgiumi Dardenne fivérek rendeztek, és amelynek célja, hogy hozzáférhető és érzelmes módon felhívja a figyelmet a nagyközönségre. Emellett a kifejezés és a

figyelemfelkeltés eszközeként felmerült az a gondolat, hogy afáziásokkal együttműködve színdarabokat állítsanak elő.

- Közösségi támogatás és csoportterápia: Az egyesületek, különösen Bolíviában, reszocializációs műhelyeket hoztak létre, hogy segítsenek az afáziásoknak visszanyerni az összetartozás érzését. Ezek a csoportok lehetővé teszik a résztvevők számára, hogy megosszák tapasztalataikat, érzelmi támogatást kapjanak és gyakorolják kommunikációs készségeiket támogató környezetben.

#### **4. A családok szerepe az afáziás emberek támogatásában**

- Családi képzés: Spanyolországban kiemelt fontosságú kezdeményezés az afáziás betegek családjainak képzése. Rendszeres foglalkozásokat szerveznek, hogy elmagyarázzák az afázia sajátos kihívásait, hogyan kell megbirkózni, és hogyan támogassák a hozzátartozókat. Ez a támogatás kiemelt fontosságú, mivel a családok központi szerepet játszanak az afázia gyógyításában és napi kezelésében.

- Nehézségekről szóló beszámolók: Több résztvevő megosztotta véleményét arról, hogy a családok milyen nehézségekkel néznek szembe afáziás szeretteik állapotának megértése és elfogadása során. Hangsúlyozták, hogy az afázia nemcsak a beszéd elvesztésével jár, hanem memória-, koncentráció- és érzelmi változásokkal is.

#### **5. Javaslatok a jövőre nézve**

- Jogi és intézményi elismerés: Megvitatták, hogy lobbizni kell a hatóságoknál, hogy az afáziát önálló fogyatékosként ismerjék el, meghatározott jogokkal. Ez az elismerés lehetővé tenné a szolgáltatásokhoz és a pénzügyi támogatásokhoz való jobb hozzáférést.

- Nemzetközi együttműködés: A találkozó rávilágított a nemzetközi együttműködés fontosságára a gyakorlatok és erőforrások cseréje, valamint az afáziás emberek globális támogatásának erősítése érdekében. Például az Argentin Aphasia Foundation és a bolíviai szervezetek közös erőfeszítései már ígéretes eredményeket mutattak.

- Helyi erőforrások létrehozása: A találkozó ösztönözte a helyi afázia központok és források létrehozását, ahogyan azt Bolíviában is tették. Ezek a központok műhelymunkákat, támogató csoportokat és képzéseket kínálhatnak a családok számára, miközben állami vagy magánfinanszírozásból támogatják őket.

#### **6. Következtetés és cselekvésre való felhívás**

- A figyelemfelkeltés folytatása: A résztvevők elkötelezettek a figyelemfelkeltés érdekében tett erőfeszítéseik folytatása mellett, akár médiakampányok, akár iskolai beavatkozások, akár művészi tartalom előállítása révén.

- Közösségi támogatás erősítése: Felhívást tettek közzé a közösségi támogató hálózatok megerősítésére, és több afáziás ember bevonására az őket érintő projektek tervezésébe és megvalósításába.

- Következő lépések: Megállapodtak, hogy ismét találkoznak, hogy megvitassák az előrehaladást, és folytassák az eszmecserét arról, hogyan lehet a legjobban felhívni a figyelmet és támogatni az afáziás embereket világszerte.