



Afasimanifestet

en vision om retfærdighed, ressourcer og rehabilitering for mennesker med afasi og deres nærmeste

BRYD BARRIERERNE

© 2023 Hjerneskadeforeningen

Afasi-manifestet

Introduktion og baggrund

Dette afasimanifest er en dybfølt appel til handling. Manifestet fremhæver vigtige punkter, der skal adresseres, for at mennesker med afasi og deres familier bliver mødt med værdighed og får den nødvendige støtte, hjælp og træning, så de kan vinde livet tilbage. Afasi er nemlig mere end blot en sprogforstyrrelse; det påvirker en persons muligheder for at leve et meningsfuldt liv. I Hjerneskadeforeningen ved vi, at mennesker, som får afasi som følge af en skade i hjernen, står over for udfordringer af uendelig betydning for livskvaliteten. Det er en gruppe, vi skal passe ekstra meget på.

1

Afasi-manifestet

GIV MENNESKER MED AFASI EN STEMME

Vi vil bekæmpe den stereotype og berøringsangste behandling af mennesker, hvis sprog er gået i stykker, og forbedre grundlaget for at møde mennesker med afasi med respekt og værdighed. De bærende elementer er empati, forståelse af udfordringerne og anerkendelse af, at hver og én har et kommunikativt potentiale.

VI ANBEFALER

at skabe bevidsthed om og inklusion af mennesker med afasi ved at uddanne og informere samfundet om afasi, herunder fremme viden om kommunikationsstrategier og -tilgange, der sikrer respektfuld og effektiv kommunikation med mennesker med afasi.

VORES VISION ER ET SAMFUND

hvor alle – om det er en fjern slægtning, buschauffør, læge, bankassistent, it-konsulent eller en gammel skolekammerat – tør føre en samtale med en med afasi, og hvor ingen springer direkte til alene at kommunikere med den pårørende eller anden ledsager.

2

Afasi-manifestet

GIV MENNESKER MED AFASI LIVSLANG STØTTE OG TRÆNING

Vi insisterer på, at mennesker med afasi skal have livslang adgang til specialiserede ressourcer, som kan hjælpe dem med at genvinde, vedligeholde og udvikle deres kommunikative evner. Det er afgørende, at personer med afasi ikke spises af med et lav-intenst forløb hos en audiologopæd, som efter få uger må lukke døren i.

VI ANBEFALER

at anerkende afasi som et handicap, der kræver livslang støtte, træning og vedligeholdelse på linje med en række fysiske lidelser, og at der investeres i adgang til ressourcer. Sprog og kommunikation er som muskler. De skal trænes regelmæssigt for ikke at visne og dø.

VORES VISION ER ET SAMFUND

hvor mennesker med kommunikative – og usynlige – handicap har samme rettigheder og muligheder som dem med fysiske og synlige handicap, og hvor de og deres nærmeste mødes med accept af, at de ikke alene bærer ansvaret for at udvikle deres kommunikationsevne.

3

Afasi-manifestet

GRIB IND VED MINDSTE MISTANKE OM AFASI

Vi erkender den afgørende betydning af tidlig intervention, så snart der opstår mistanke om, at et menneskes sprog er påvirket. Det er nødvendigt, at interventionen ikke alene handler om personens evne til at tale, fordi afasi ofte medfører en stribe andre tab af færdigheder samt sproglige og kommunikative udfordringer.

VI ANBEFALER

at opdagelsen af afasi hos en person automatisk og omgående udløser en grundig udredning og behandling, i det omfang det er muligt på tidspunktet, samt en informerende og vejledende samtale hos en audiologopæd med både patienten og dennes pårørende. Formålet skal være, at de opnår en dybere forståelse af, at afasi er en kompleks tilstand, der påvirker sprog- og tankeprocesser.

VORES VISION ER ET SAMFUND

hvor ensomhed og depression ikke længere regnes for uundgåeligt på sigt for mennesker, som får afasi, fordi de alle er garanteret udredning, behandling, vejledning og støtte fra begyndelsen, hvor de er helt nye med lidelsen og allermest sårbare og bange for fremtiden.

4

Afasi-manifestet

SKAB STØTTETILBUD FOR HELE FAMILIEN

Vi understreger behovet for en helhedsorienteret tilgang til støtte og vejledning for at forebygge, at familier med afasi knækker. Dette inkluderer anerkendelse af, at et menneskes familie ikke lader sig afgrænse af ægteskab, fælles adresse eller kød og blod. Nære pårørende, uanset relation, spiller en central rolle i personer med afasis forløb tilbage til livet. Alligevel føler de fleste familier, at de bliver sluppet af systemet, før de har fået tilstrækkeligt med viden og værktøjer, og børn i familier med afasi tilbydes sjældent nogen som helst hjælp.

VI ANBEFALER

omfattende hjælp til alle i personens inderkreds – som helhed og som individer – så de kan tackle udfordringerne ved afasi. Dette inkluderer psykologisk støtte, støttegrupper, undervisning i afasirelaterede emner og træning i kommunikationsteknikker, så de nærmeste ved, hvordan de skal kommunikere med deres kære.

VORES VISION ER ET SAMFUND

hvor byrden deles, så familierne ikke alene bærer ansvaret for at opsøge informationer og tilbud. Hvor familierne føler sig taget i hånden og guidet fra begyndelsen og forsat har tilbud om støtte og vejledning, hvis de har brug for det, selvom der er gået år.

5

Afasi-manifestet

SATS PÅ FORSKNING OG UDVIKLING

Vi støtter forskning og udvikling inden for afasiområdet herunder at fremme samarbejde mellem forskere, sundhedspersonale og familier med afasi for at sikre, at forskningen er brugercentreret og praksisnær. Så længe afasi har så negative konsekvenser for dem, der får afasi, og deres pårørendes trivsel, har vi som samfund meget til gode at finde ud af og forbedre.

VI ANBEFALER

at der med både offentlige og private midler investeres i fortsat at undersøge, afdække og udvikle behandlingsmetoder, metoder til samtalestøtte, teknologiske løsninger og hjælpemidler, best practice samt støttetilbud tilpasset mennesker med afasi og deres pårørendes behov i forløbets forskellige stadier efter afasi.

VORES VISION ER ET SAMFUND

hvor prioriteringen af forskning og udvikling inden for afasiområdet har betydet, at det at få afasi er blevet langt mindre livsindgribende, fordi vores forståelse af afasi, metoder til at forbedre kommunikationen for mennesker med afasi og viljen til at investere i området har taget syvmileskridt i forhold til nutiden.

6

Afasi-manifestet

STYRK UDDANNELSE OG KOMPETENCER

Vi påpeger vigtigheden af høj faglighed og kompetenceudvikling hos audiologopæder og andre fagfolk, som arbejder med mennesker med afasi. Fagligheden og kompetencerne skal bygges på et fundament af kvalitetsuddannelse med mulighed for specialisering i specifikke diagnoser som for eksempel apopleksi eller anden erhvervet hjerneskade.

VI ANBEFALER

at relevante uddannelser som audiologopædi styrkes for at skabe bedre sundhed og trivsel for mennesker med afasi og andre borgere med kommunikationsvanskeligheder. I disse uddannelser ligger potentialet til at forandre liv, og investeringen vil gavne samfundet som helhed.

VORES VISION ER ET SAMFUND

hvor mennesker med afasi kan stole på, at de behandles og hjælpes af fagfolk med specialiseret og opdateret viden om metoder og tilgange inden for rehabilitering. Et samfund, hvor ingen med afasi senere behøver tænke: "Gad vide, hvor langt jeg kunne være kommet, hvis blot jeg havde fået hjælp?"



Afasi-manifestet

NEDBRYD BARRIERERNE FOR EN PLADS I FÆLLESSKABET

Vi stræber efter at sikre ligeværdig deltagelse for mennesker med afasi i alle aspekter af samfundet. Meningsfulde aktiviteter er centrale for, at mennesker føler, at livet er værd at leve. Men de, der i en eller anden grad mister evnen til at kommunikere på grund af afasi, må ofte skyde en hvid pil efter at være tilknyttet arbejdsmarkedet, danne nye venskaber, tage del i det lokale foreningsliv eller opretholde sit sociale liv.

VI ANBEFALER

at offentlige og private virksomheder, institutioner og foreninger gør en indsats for at skabe et miljø, hvor personer med afasi har barrierefri adgang til fritidsaktiviteter, beskæftigelse, uddannelse, digitale platforme og sociale relationer, så alle kan deltage aktivt i samfundslivet.

VORES VISION ER ET SAMFUND

der værdsætter og inkluderer mennesker med afasi, har nedbrudt stigmatiserende barrierer og skabt fællesskaber med personer med afasi og deres pårørende, ikke blot for dem.

8

Afasi-manifestet

TILBYD PSYKOSOCIAL STØTTE

Vi appellerer til at acceptere som vilkår for rehabiliteringen, at mennesker med afasi og deres pårørende er i krise, og at evnen til at kommunikere hænger uløseligt sammen med identiteten. Afasi har en stribe negative konsekvenser, som kræver psykosocial støtte at håndtere, såsom social isolation, ændrede familiestrukturer og depression.

VI ANBEFALER

at psykosocial støtte integreres som en naturlig del af rehabiliteringen efter afasi. Det kan omfatte tilbud om terapi, støttegrupper og undervisning i mestringsstrategier og ressourceopbygning, men bør også inkludere, at alle faggrupper adresserer de psykosociale aspekter i rehabiliteringen inden for deres respektive fagområde.

VORES VISION ER ET SAMFUND

hvor mennesker med afasi og deres pårørende bliver anerkendt i deres aktuelle krise og får den nødvendige psykosociale støtte, opbakning og tid til genopbygge og genoptage et liv, som er værd at leve.

9

Afasi-manifestet

UNDERSTØT INDSATSERNE POLITISK OG I LOVGIVNINGEN

Vi vil arbejde ihærdigt for, at rammerne for rehabiliteringen imødekommer de faktiske behov. Eksempelvis spænder lovgivningen aktuelt ben for tværfaglig koordination og samarbejde mellem forskellige instanser. Vigtige informationer risikerer at gå tabt til skade for dem, det hele handler om, blandt andet fordi sprogtræningen er omfattet af Lov om specialundervisning for voksne.

VI ANBEFALER

at sikre de lovgivningsmæssige rammer og finansiering til at understøtte effektive indsatser for mennesker med afasi og deres familier. Mennesker, der udskrives med afasi som deres primære vanskelighed, har brug for rehabiliteringsophold på linje med dem, som har fysiske følger af deres hjerneskade.

VORES VISION ER ET SAMFUND

som prioriterer ressourcer og lovgivning på afasiområdet i forståelsen af, at investeringer i mennesker med afasis fremgang og trivsel kommer os alle til gode. Et samfund, hvor afasi er en fælles opgave – ikke en individuel udfordring.

Afasi-manifestet

Skriv under, og vis din støtte

Vi opfordrer alle interesserede til at tilslutte sig dette manifest med en underskrift og arbejde sammen med os for at skabe forandring.

Lad os sammen bryde tavsheden og skabe en fremtid, hvor hver stemme tæller. Lad os samles i et stærkt og engageret fællesskab, hvor mennesker med afasi kan leve et liv med værdighed og lige adgang til muligheder.



Scan QR-koden eller indtast denne kode i din browser:

<https://t.ly/xQGY>

♥ Tak for din støtte ♥

Hjerneskadeforeningen