

de Semaine l'Aphasie*

Du 14 au 20 octobre 2024

Les Associations de la FNAF organisent
des manifestations partout en France




APHASIE FNAF
Fédération Nationale
des Aphasiques de France
www.aphasie.fr


APHASIA
Association Internationale Aphasie
Nous avons besoin de parler !
www.aphasia-international.com

* Aphasie [a.fa.zi] nom féminin
Perte totale ou partielle de la capacité de parler ou de comprendre le langage parlé ou écrit, due à une lésion cérébrale.

La Semaine de l'Aphasie

Émissions, Rencontres, Débats, Échanges...
pour faire connaître l'Aphasie auprès du Grand Public

la **Fédération Nationale des Aphasiques de France, FNAF**, veut donner
une impulsion particulière à cette manifestation

pour sensibiliser le grand public et mieux faire comprendre ce handicap invisible et
de ce fait méconnu.



L'aphasie est un handicap invisible, méconnu du grand public et mal reconnu

On parle d'aphasie quand un individu a perdu totalement ou partiellement le langage, c'est-à-dire la capacité de parler, d'écrire, de lire, ou de comprendre ce qu'on lui dit, suite à une lésion cérébrale.

Les spécialistes du langage, les orthophonistes font une différence entre la parole et le langage :

- * si un individu éprouve des difficultés d'articulation, de prononciation, on dira qu'il a un trouble de la parole,
- * s'il éprouve des difficultés à choisir ses mots, à les combiner pour faire des phrases ou même à comprendre leur sens, on dira plutôt qu'il a un problème de langage.

L'aphasie est d'abord un trouble du langage auquel s'ajoute souvent un trouble de la parole ; elle entraîne des troubles tant dans l'expression que dans la compréhension du langage. Souvent la personne aphasique n'arrive même plus à nommer des objets, ne retrouve plus le nom des personnes qu'elle connaît, ne peut pas répondre clairement par « oui » ou « non ».

Les personnes aphasiques ne peuvent plus, ou alors avec difficulté :

- * Parler
- * Comprendre
- * Lire
- * Écrire

L'aphasie porte atteinte à la vie quotidienne des personnes aphasiques et de leurs familles pour :

- * Converser
- * Téléphoner
- * Regarder la télévision
- * Écouter la radio
- * Lire le journal
- * Écrire des lettres, remplir des formulaires
- * Faire des calculs
- * Se « débrouiller » dans un lieu inconnu

Mais attention :

L'aphasie n'est pas la conséquence d'une surdité ou d'un trouble des organes de la parole.

La personne aphasique est capable de réfléchir et de communiquer si on l'aide à s'exprimer !

Signes les plus fréquents associés :

- * Le déficit moteur : hémiplégie droite
- * Les troubles visuels : hémianopsie
- * Les troubles de l'attention
- * Les troubles de la mémoire
- * La fatigabilité

Qui peut devenir aphasique ? ... Nous tous !

Toute personne peut devenir aphasique, quel que soit son âge, du jour au lendemain, à la suite d'une lésion cérébrale.

Cette lésion cérébrale peut être de nature différente :

- * Les Accidents vasculaires cérébraux A V C sont la cause la plus fréquente soit 75 %
 - soit un infarctus cérébral : occlusion d'une artère, à la suite d'athérosclérose, ou à la suite d'une embolie.
 - soit une hémorragie : rupture d'une artère, suite à une hypertension artérielle, ou suite à une malformation vasculaire comme l'anévrisme.
- * Les tumeurs : le méningiome de nature bénigne, le gliome, les métastases cérébrales.
- * Les traumatismes crâniens soit 5 % : une lésion localisée par contusion ou par hématome
- * Les maladies neuro-dégénératives : elles entraînent des troubles du langage, associés le plus souvent à d'autres troubles cognitifs ; les plus fréquentes sont la maladie d'Alzheimer et les démences vasculaires.
- * Les causes rares
 - Infectieuses : abcès rares, encéphalite (Sida, Herpès)
 - ou inflammatoires

La récupération varie en fonction de divers facteurs dont les principaux sont :

- * La cause et l'étendue de la lésion cérébrale
- * L'âge
- * La présence ou l'absence de troubles associés, l'existence d'une hémiparésie (paralysie de la moitié du corps)
- * L'accompagnement du patient
- * La motivation et la volonté du patient

Il n'existe pas de traitement médicamenteux de l'aphasie, la rééducation orthophonique est le principal traitement proposé aux personnes aphasiques :

La Rééducation

Rôle majeur des orthophonistes :

- * Améliorer les troubles du langage écrit et oral
- * Favoriser la communication
- * Aider à trouver des moyens de compensation des déficits : gestes, dessin, tableau, carnet de communication, ordinateur, agenda, photo, bibliothèque vocale ...
- * Redonner la confiance en soi
- * Informer et aider les familles



La communication avec une personne aphasique

L'aphasie est un trouble de la communication partagé par la personne aphasique et son interlocuteur.

L'objectif principal est de se faire comprendre et d'essayer de comprendre le message même si l'énoncé est inexact pour préserver et favoriser la communication et le plaisir de l'échange.

La FNAF a créé un carnet Dialogo pour les personnes aphasiques et leurs aidants comme support de communication.

Il sera remis gratuitement aux aphasiques adhérant à une Association locale d'Aphasiques affiliée à la FNAF ou, s'il n'existe pas d'association locale, au 'Groupe des Aphasiques Isolés et leurs Aidants' de la FNAF.

La FNAF met aussi à la disposition des Aidants, des professionnels de santé, des services administratifs, une fiche-conseil pour mieux communiquer avec une personne aphasique :

Les dix commandements de l'accompagnant
Conseils pratiques pour faciliter la communication avec un aphasique

10 Restez optimiste

9 N'interrompez pas la personne aphasique dès qu'elle se trompe, ne la corrigez pas sans arrêt

8 Parlez lentement face à la personne aphasique

7 Ne finissez pas ses phrases à sa place

6 Ne parlez pas à sa place

5 Les injures ou le tutoiement sont souvent involontaires, tolérez le manque de contrôle verbal.

4 La personne aphasique sait ce qu'elle veut dire mais peut ne pas l'exprimer en paroles ou buter sur les mots





3 La personne aphasique peut comprendre mais pas forcément tout

2 La personne aphasique se fatigue vite, elle a besoin de moments de récupération

1 Aménagez un environnement calme

APHASIE

L'aphasie crée des barrières pour communiquer.
Ensemble apprenons à supprimer ces barrières.

UNIS & SOLIDAIRES

APHASIE FNAF
FÉDÉRATION NATIONALE
DES APHASIQUES ET DE LEURS AIDANTS

L'aphasie, du jour au lendemain

**« Il faut accepter que les choses soient différentes,
il y a avant et maintenant...
et à partir de là, vous aurez une nouvelle vie »**

Jean-Dominique Journet

L'accident cérébral est toujours brutal, et en quelques secondes la vie bascule : vous ne pouvez plus communiquer.

On disait autrefois de cet accident, que le patient avait fait une « attaque » et on connaissait peu de moyens pour le soigner et le stimuler. La médecine, la rééducation ont fait beaucoup de progrès. Mais combien de familles s'entendent encore dire qu'il n'y a rien à faire ; quand on ne place pas le patient dans un hospice inadapté, où il sombre dans l'isolement total. Seule la rééducation permet de récupérer.

Les exemples sont très nombreux de personnes aphasiques « condamnées » qui reparlent, réécrivent, voyagent, revivent.
Il faut se battre !

Avec une aphasie, c'est la vie familiale qui est totalement perturbée, le soutien psychologique est nécessaire pour tous.

La reconstruction d'une nouvelle vie doit être accompagnée.

Or la plupart du temps le soutien psychologique est insuffisant en France, mais il progresse depuis ces dernières années. Une prise en charge de quelques séances par un.e psychologue est possible sous certaines conditions.

Pour la personne aphasique évidemment qui se trouve emmurée, mais aussi pour les proches. Pour l'entourage, conjoint, famille, amis, dans un premier temps, il faut leur expliquer ce qui se passe, et ensuite les aider à comprendre, accepter la nouvelle personne avec qui ils doivent vivre.

Ce n'est pas évident pour des enfants par exemple, de comprendre que leur parent ne sait plus parler, plus lire, plus compter, ne sait plus nécessairement jouer avec eux. Le conjoint doit assumer toutes les tâches. Les rôles peuvent être inversés et cela peut être mal vécu, parfois avec agressivité.

Les problèmes de réinsertion sociale posés par le handicap pour une personne âgée et pour une personne de trente ans sont différents.

Peu d'aphasiques peuvent reprendre une activité professionnelle.

Aphasie : Handicap social

Ce handicap n'est pas encore assez reconnu auprès des organismes, du grand public et des médias, et cela pose souvent des problèmes.

Un travail est en cours pour cela au niveau européen.

Les personnes aphasiques ont besoin de sortir de leur isolement et de participer à la vie collective. Or, lorsqu'on explique ce qu'est l'Aphasie, les interlocuteurs découvrent pratiquement toujours qu'ils ont entendu parler ou connaissent sans le savoir des personnes aphasiques ...et souvent sans que les personnes aphasiques elles-mêmes mettent un nom sur leur handicap. Peu de gens savent par exemple que Baudelaire fut aphasique, et plus près de nous plusieurs acteurs de cinéma.

Aphasie : Handicap social

Chaque année en France, 155 000 personnes sont victimes d'un AVC, (Féry-Lemonnier E., 2009. La prévention et la prise en charge des AVC en France. Synthèse du rapport au Ministère de la santé et des sports.)

30 000 - 40 000 sont aphasiques.

- * 21% à 38% des cas à la phase aiguë des AVC (Brust et al., 1976 ; Pedersen et al., 1995 ; Wade et al., 1986)
- * 26% des AVC (Croquelois et Bogousslavsky 2011, 1541 cas)

Les AVC constituent, dans notre pays, la 3^{ème} grande cause de mortalité et la première cause de handicap acquis.

**Estimation actuelle :
environ 300 000 aphasiques en France**

La Fédération Nationale des Aphasiques de France

« Porter la voix des personnes aphasiques »

La FNAF créée en 1985, regroupe des Associations d'Aphasiques, un Groupe d'Aphasiques Isolés et leurs Aidants et les représente auprès des instances nationales et internationales.

**Sa devise :
« Communiquer et Agir ensemble »**

Son but :

- * Mettre en œuvre tous moyens pour aider les personnes aphasiques à sortir de leur isolement en concourant à leur réinsertion et à leur réadaptation familiale, sociale et professionnelle,
- * Développer l'amitié et la solidarité entre les personnes aphasiques et leurs familles,
- * Créer et aider à la création de nouveaux espaces de stimulation à la communication,
- * Défendre les droits moraux et matériels des personnes aphasiques et de leurs familles, soit collectivement, soit individuellement, en ce qui concerne leur handicap et leur réinsertion sociale,
- * Faire connaître l'Aphasie et la faire reconnaître, en tant que fait social, par l'ensemble de l'opinion publique,
- * Promouvoir et soutenir toutes recherches, études médicales et sociales sur l'Aphasie et les personnes aphasiques.

Son objet :

- * Animer et développer l'ensemble structuré ayant ces buts,
- * Apporter des moyens complémentaires, aides et services aux Associations départementales adhérentes,
- * Organiser et animer des actions communes à l'ensemble,
- * Représenter, au niveau national ou international, les personnes Aphasiques auprès des Pouvoirs Publics, des médias, des autres organisations associatives, ententes nationales ou internationales.

Les actions :

- * Rompre la solitude et l'isolement (sorties, réunions, jeux, ...)
- * Favoriser la communication (groupes de parole, théâtre, chorale, Internet, ...)
- * Faire connaître l'aphasie (colloques, film/débat, formations, site Internet...)
- * Améliorer la prise en charge de ce handicap
 - Exercice de la Démocratie en Santé par les Représentants des Usagers du Système de Santé : RU mandatés par les ARS dans les Commissions Des Usagers (CDU) des Etablissements de Soins et médico sociaux.
 - Amendement de la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » - 3^{ème} alinéa de l'article 76 :

«Les personnes aphasiques peuvent se faire accompagner devant les juridictions par une personne de leur choix ou un professionnel, compte tenu de leurs difficultés de communication liées à une perte totale ou partielle du langage.»

- * Formation des aidants des personnes aphasiques
 - Conçu et financé dans le cadre de la convention multi-partenariale, qui réunit, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), la FNAF, le Collège Français d'Orthophonie (CFO : composé de la FNO et de l'UNADREO) et la Société Neuropsychologie de Langue Française (SNLF).
 - En s'appuyant sur une solution nouvelle et complémentaire en classe visuelle en visioconférence, pour faciliter la participation du plus grand nombre sans déplacement et en toute sécurité.
 - Ainsi les aidants s'ouvrent avec la mise en place :
 - de formations en distanciel au niveau national, également ouvertes aux personnes aphasiques et à un large public. Ces sessions de sensibilisation ont lieu en visioconférence. L'accès est gratuit mais l'inscription est obligatoire.
 - de « Groupes d'Echanges et Information » (animés par un psychologue et un orthophoniste).

* Création d'une banque d'images pour les appels d'urgence du CNR114, centre initialement créé pour les sourds et malentendants, qui peut maintenant recevoir les appels d'urgence de personnes aphasiques. La FNAF assure la formation des agents sur la communication avec les personnes aphasiques.

* Création d'un Diplôme Universitaire à Toulouse fin 2018, en partenariat avec l'Université de Toulouse, sous la responsabilité du Professeur Xavier de Boissezon, pour former tous les professionnels communiquant avec des aphasiques, dont les opérateurs-relais et les agents du CNR114, qui font le lien entre les personnes aphasiques et leurs interlocuteurs au téléphone.

Cette formation est aussi ouverte à tous professionnels de la santé, de l'aide sociale ou de la culture qui veulent mieux communiquer et accueillir les personnes aphasiques.

Tous les 2 ans, une des associations organise un Congrès afin d'échanger nos expériences. Le dernier s'est passé à Perpignan du 29 septembre au 2 octobre 2023 : ce fut un grand moment de convivialité après le Covid.

En alternance l'année suivante, une Semaine Nationale de l'Aphasie a lieu fin octobre.

La FNAF est membre de :

- * Association Aphasie Internationale (AIA)
<http://www.aphasia-international.com/languages/french/>
- * Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH – CIH)
<https://www.gouvernement.fr/conseil-national-consultatif-des-personnes-handicapees-cncph>
- * Collectif Handicaps
<https://www.collectifhandicaps.fr/?cmlz-force-reload=1712598236831>

Depuis 2007, notre Fédération est agréée pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

La FNAF est une association reconnue d'intérêt général, habilitée à recevoir des dons avec déduction fiscale.



Les Associations dans les territoires

APHASIE 03

Christine COULOMBEL

Tél: 04 70 49 47 12

Port: 06 26 45 72 22

E-mail: aphasie.03@gmail.com

APHASIE 04 « PARL'AMI » 04

Gérard JULLIEN

Tél: 04 92 63 20 22

Port: 06 98 54 63 03

E-mail: parlami-04@orange.fr

APHASIE 13

Jean-Pierre AZEMARD

Tél: 04 90 42 44 02

Port: 06 11 31 19 52

E-mail: jpazemard@sfr.fr

APHASIE 17

Virginie DELPECH

Tél: 05 46 88 42 21

Port: 06 72 86 10 43

E-mail: groupedesaphasiques17@gmail.com

E-mail: virginiedelpech@orange.fr

E-mail: alodion17@gmail.com

APHASIE 19 « GAC »

Didier PEYRAT

Tél: 06 86 55 51 51

E-mail: aphasie19@gmail.com

Claudine TRONCHE

Tél: 05 55 87 12 52

Port: 06 77 61 86 98

APHASIE 22

Marc MARANDON

Tél: 02 96 11 92 49

Port: 07 87 03 63 48

E-mail: marc.marandon@wanadoo.fr

Antennes :

Etables-sur-Mer - E-mail: isabelle.serretta@gmail.com

Guingamp - E-mail: cossonelodie@gmail.com

Trestel - E-mail: geffroy.pascale@orange.fr

APHASIE 23

Karine CONCHONNET

Tél: 05 55 52 52 18

Port: 06 80 56 77 07

Secrétaire : **Laurine PETIT**

Tél: 06 13 70 26 80

E-mail: aphasie.23@gmail.com

APHASIE 25-39-70-90

« La Voix de la Sagesse »

Martial DENISART

Port: 06 99 50 17 20 - 06 44 09 51 52

E-mail: martial.denisart@hotmail.fr

E-mail: bernard.dysli@gmail.com

APHASIE 26 « Le Roseau »

Daniel GAGNEUX

Tél: 04 75 81 28 80

E-mail: dgagneuxpe@gmail.com

APHASIE 27 & 76

Sylvie PICARD

Port: 07 82 24 84 01

E-mail: h.picard@aliceadsl.fr

APHASIE 30

« Aphasie, Ensemble, Garder l'envie »

Edgard ROURE

Port: 06 70 01 09 62

E-mail: aege30.association@gmail.com

APHASIE 31

Anne DEBENAIS

Tél: 05 61 06 15 44

Port: 06 20 98 07 91

Winifred BENTHAM

Tél: 07 82 86 49 58

E-mail: contact@aphasie-toulouse.fr

E-mail: w.bentham@free.fr

APHASIE 33 « GARB »

Patrick ESPAGNET

Tél: 05 56 01 28 37

Port: 06 15 32 71 85

E-mail: asso.garb@bbox.fr

APHASIE 34

Prés - **Florence PETIT**

Tél: 04 67 59 47 28

E-mail: gamh@free.fr

E-mail: dagyves@sfr.fr

Thierry CHEVALLIER

Tél: 04 67 50 25 77

APHASIE 34 Béziers « AAAB »

Philippe CARON

Tél : 06 28 25 64 63

E-mail: philippe.caron34@free.fr

E-mail: 3adb@free.fr

APHASIE 35 « Aphasie Emeraude St-Malo »

Prés - **Pascale SEGARD**

Port: 07 87 86 96 47

Secrétaire - **Nadine PLESSE**

Port: 06 08 68 51 06

E-mail: aphasique.emeraude@laposte.net

APHASIE 38 « GAGE »

Geneviève BONNEFON

Prés - **Eric FERNANDEZ**

Tél: 04 76 45 90 29

Port: 06 03 89 09 95

E-mail: aphasie38@gmail.com



APHASIE 42 « La Voix du Coeur »

Amel AISSANI

Tél: 07 68 83 97 19

E-mail: aphasieloire@gmail.com

APHASIE 44

Clotilde MARTEEL

Port: 07 87 94 32 84

Antennes :

Nantes - E-mail: contact@aphasiques44.fr

St Nazaire - E-mail: saintnazaire.apha44@gmail.com

APHASIE 47 & 32

Michel CHARTIER

Tél: 05 53 47 13 81

E-mail: aphasiques47et32@live.fr

APHASIE 54 « GANL »

Prés - **Martial MACCHI**

Tél: 03 82 82 81 13

Port: 06 32 23 88 60

Trésorière - **Sylvie MASSO**

Tél: 03 83 97 31 00

Port: 06 19 08 12 73

APHASIE 56 & 29 « AdAMeF »

Marie-Noëlle FRATACCI-GRAUX

Tél: 02 97 33 63 92

Port: 06 12 06 17 48

E-mail: aphasiques56et29@hotmail.fr

APHASIE 59 « L'association des Aphasiques et des Aidants du Nord (AAAN) »

Prés - **Rose Marie DELBAERE**

E-mail: delbaere.rm@gmail.com

Secrétaire - **Danièle CARRE**

Port: 06 24 40 57 57

APHASIE 62

Martine PROVIN

Tél: 03 21 94 39 34

E-mail: martine.provin@gmail.com

Micheline TREPAGNE

Tél: 03 21 09 02 99

E-mail: mtrepagne@orange.fr

APHASIE 64 & 40 « ABLAA »

Chantal GELEZ

Tél : 06 89 75 94 80

E-mail: aphasie6440@gmail.com

APHASIE 66 & 11 « BLABL...APHASIE »

Prés - **Jacques DESPLAN**

Port: 06 09 46 79 09

E-mail: blablaphasie@outlook.fr

E-mail: jdesplan66@gmail.com

APHASIE 67 & 68 « Le Porte Parole »

Prés - **Marie-Josée COSMO**

Port: 06 70 37 46 08

E-mail: aphasiques.alsace@gmail.com

APHASIE 69 « R.E.L.A.I.S »

Michèle SERREPUY

Tél: 09 81 21 07 00

Marie Claude BOISSY

Port: 06 63 17 95 22

Monique MARTIN

Port: 06 22 58 61 14

E-mail: relais.aphasie.serrepuy@gmail.com

E-mail: marieclaud.boissy@gmail.com

E-mail: monique.s.martin@gmail.com

APHASIE 71

Danièle ROYER

Tél: 03 85 47 93 13

E-mail: michel.royer28@wanadoo.fr

APHASIE 72

Prés - **Jean-Marc BAGARRY**

Port: 06 71 42 47 75

E-mail: bagarryjma@sfr.fr

APHASIE 74

Renato VERONA

Tél: 04 50 04 45 68

E-mail: renatoverona@orange.fr

APHASIE 79-86-16 « Marathon de paroles »

Yann GUILLAUD

Port: 06 81 09 17 90

E-mail: laetitia.precigou79@gmail.com

APHASIE 83 « GAV »

Martine GLOAGUEN

Tél: 04 94 20 03 37

E-mail: patrick.gloaguen@wanadoo.fr

APHASIE 89 « les mots retrouvés »

Marie Claire JAMET

Tél: 03 86 47 96 87

E-mail: lesmotsretrouves89@gmail.com

APHASIE Ile de France « GAIF »

Prés - **Michèle DREVET**

Tél: 01 72 58 31 59

E-mail: michele.drevet@laposte.net

Geneviève RENAUDIE

Tél: 01 43 73 23 87

APHASIE 972 « AURORE MADIN »

Manuella BONHEUR

Port: 06 96 43 93 01

E-mail: manue.bonheur@orange.fr

APHASIE 974 « K'OSONS »

Prés - **Carine COUPAMA**

Vice-président **David MARA**

Port: **Diane HUSSON (sud)** - 06 93 30 81 91

Port: **Camille COULOMBEL (ouest)** - 06 92 12 48 43

E-mail: association.aphasiques974@gmail.com

GROUPE DES APHASIQUES ISOLÉS ET LEURS AIDANTS

Dina FOURNERET

Port: 06 07 21 06 38

E-mail: dina.fourneret@aphasie.fr





APHASIE FNAF
Fédération Nationale
des Aphasiques de France

www.aphasie.fr

119, Rue du Bourbonnais
03290 - DOMPIERRE-sur-BESBRE

contact



Jean Dominique Journet

Président de la Fédération Nationale des Aphasiques
de France, Médecin et aphasique

jean_do.journet@aphasie.fr
T +33 6 26 45 72 22