

Dossier de Presse



Journée Nationale de l'Aphasie

Fédération Nationale des Aphasiques de France

Le Cèdre Bat8 Le grand jardin

Avenue Grenier Chabaud

83160 LA VALETTE DU VAR

Téléphone : 05.55.67.17.22

Site Internet : <http://www.aphasie.fr>

La Fédération Nationale des Aphasiques de France,

créée en 1985, est une association rassemblant des groupes d'aphasiques.

Elle est gérée par les aphasiques eux-mêmes.

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 sociales,
- 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 Groupes,
- 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.

Communiquer et agir ensemble,

telle est la devise de la Fédération Nationale des Aphasiques de France.

Tous les ans, une des associations organise un Congrès afin d'échanger nos expériences.

Le témoignage d'un aphasique

En début d'année, j'étais très fatigué et mi février, à 2 heures du matin, ma femme m'a réveillé pour me dire que je ronflais très fort.

Je me suis assis et je lui ai dit : ''Je rêve''.

Quelques minutes après, je me suis affalé sur le lit.

Au bout de 20 minutes, les pompiers sont arrivés. J'ai été transporté d'urgence dans un Hôpital à Paris.

''Accident Vasculaire Cérébral''

Les chirurgiens m'ont opéré et ils ont extrait de mon cerveau un hémato-me gros comme un œuf. J'y suis resté 3 semaines en service de réanimation, puis, une semaine en service médical.

Lorsque je me suis réveillé, j'ai vu ma fille qui m'a dit :

''Bonjour papa, alors peux-tu me parler ?''

J'ai essayé de lui dire ''Bien sûr, je peux parler et bien non !!!''

Le seul mot que j'ai prononcé ''MERDE''

Je ne peux plus parler, et oui, mon cerveau a été complètement ''mouliné''.

Je suis parti un mois dans un Centre de rééducation fonctionnelle.

Ensuite, quand je suis revenu définitivement à la maison j'ai pleuré.

J'ai été rétabli au bout de 2 mois en ayant retrouvé toutes mes capacités motrices, mais j'étais incapable de m'exprimer.

Je suis A P H A S I Q U E

Il est sûr que je suis handicapé, je ne parle plus aussi vite qu'avant, je ne peux plus écrire un texte aisément et lorsque quelqu'un me demande de faire 3 ou 4 choses à la fois, et bien je m'y perds, en fait tout mon cerveau est ralenti.



Sommaire

Ce qu'est l'aphasie

Qui peut être aphasique ?

Quelles sont les conséquences de l'aphasie ?

Handicap social

Les documents

Les Associations d'aphasiques

Ce qu'est l'aphasie

On parle d'aphasie quand un individu a perdu totalement ou partiellement la capacité de communiquer, c'est-à-dire de parler ou de comprendre ce qu'on lui dit.

Les spécialistes du langage 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 parole ; elle entraîne des troubles tant dans l'expression que dans la compréhension du langage.

Souvent l'aphasique n'arrive même plus à nommer des objets, ne retrouve plus le nom des personnes qu'il connaît, ne peut même 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 maladie mentale, d'une arriération mentale ou d'un trouble psychique.

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

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

Qui peut être aphasique ?

Tout le monde !

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 différentes natures :

Les maladies cérébro-vasculaires : Accident Vasculaire Cérébral

Première cause, il y a atteinte des vaisseaux, le début est en principe brutal.

Les lésions sont bien localisées, elles s'accompagnent de tableaux cliniques très précis.

- Les infarctus cérébraux :

Occlusion d'une artère soit à la suite d'athérosclérose, soit à la suite d'une embolie.

- Les hémorragies cérébrales : Environ 10 à 15 % des A.V.C.

Rupture d'une artère, suite à une hypertension artérielle, à une malformation vasculaire comme l'anévrisme.

Autres causes

- Les tumeurs : (multiplication anormale des cellules)

le méningiome de nature bénigne, le gliome, les métastases cérébrales.

- Les traumatismes crâniens :

une lésion localisée par contusion ou par hématome, un polytraumatisme avec coma.

- Les causes infectieuses, inflammatoires :

Abcès rares, encéphalite (Sida, Herpès)

Très rares causes inflammatoires

- Les démences :

Elles comportent des troubles du langage, mais les problèmes sont très différents, vu l'atteinte de la mémoire, la prépondérance des troubles cognitifs; ce sont la maladie d'Alzheimer, les démences vasculaires. Noter l'aphasie spéciale de Mesulam progressive sans démence.

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

- la cause et l'étendue de la lésion cérébrale

- la présence ou l'absence de troubles associés, en particulier l'existence d'une hémiparésie (paralysie de la moitié du corps) crée une difficulté supplémentaire

- la motivation et la volonté du patient

- les modalités du traitement entrepris

Quelles sont les conséquences de l'Aphasie ?

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 « pépé » ou la « mémé » avait fait une attaque, et on laissait la personne dans son coin, isolée.

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 d'Aphasiques « condamnés » 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** et il faut le développer.

Pour l'aphasique évidemment qui se trouve muré, mais aussi pour les proches.
Dans un premier temps, il faut leur expliquer ce qui se passe, mais il faut ensuite l'aider à accepter la nouvelle personne avec qui ils doivent vivre.

Ce n'est pas évident pour des enfants par exemple, de comprendre que leur père 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.

Ne pas pouvoir communiquer est un handicap lourd, même s'il n'est pas moteur.

Aphasie : Handicap social

Cet 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 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 Aphasiques eux-mêmes mettent un nom sur leur handicap.

Peu de gens savent par exemple que Baudelaire fut aphasique, et plus près de nous (Michelangelo Antonioni, Kirk Douglas, Jacques Martin ...).

Chaque année en France, 125 000 personnes sont victimes d'un AVC,
30 000 d'entre elles deviennent aphasiques.

(selon le Lancet n° 349, 1997)

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

Source OMS ancienne 1982 200 000 - 250 000 aphasiques en France
Estimation actuelle environ 300 000

*C'est donc un problème de santé important, dans tous les pays,
et qui n'est pas ou mal pris en compte.*

Les documents

Les films

"Les Mots Perdus"

de Marcel Simard 1993

Un film en quatre saisons et en quatre accents (Québec, France, Suisse, Belgique).

"Quand vous apprenez que vous êtes aphasique, c'est comme si le froid de l'hiver s'abattait pour toujours sur votre vie. Les mots ont déserté votre tête, puis, lentement, vous retrouvez quelques-uns de ces mots, chaque fois c'est comme une bouffée de printemps.

Et vous vous demandez à quoi ressembleront l'été et l'automne que vous vivrez dans la peau de cet autre que vous êtes devenu."

Très bon document pour comprendre les problèmes des aphasiques.

"Je reparlerai"

Un film documentaire

Réalisé par Neus Viala

Écrit par Lola Danet et Clémentine Lanne

Anne, Alain, Philippe, Jean... sont aphasiques. Depuis leur accident vasculaire cérébral, tout a changé.

Les personnes aphasiques, leurs familles et les professionnels de santé racontent leurs expériences, de l'hôpital au retour à la vie quotidienne.

Comment reprendre une place dans la société quand celle-ci ne vous reconnaît plus.

C'est notamment avec l'aide des orthophonistes, grâce au soutien de leur entourage et surtout avec une force de vivre incroyable que les personnes aphasiques progressent et reprennent leur vie, avec leur différence.

Voici l'histoire de ces personnes, pour qui parler est un défi de tous les jours.

La bande dessinée

Aphasia Terra incognita

Ou comment communiquer avec un Aphasique

Cette bande dessinée née au hasard d'une rencontre entre un grand collectionneur, André ALBESSART, et un aphasique passionné de BD, Jean-Claude HOORNAERT, a été réalisée et éditée par l'ASBL ENSEMBLE Groupe des Cérébro-lésés de Liège et Environs

Livret sans Parole

Comment utiliser le Livret sans Parole.

Si vous ne pouvez vous faire comprendre par la parole, montrez à votre interlocuteur ce que vous désirez.

Ce livret comprend 500 images, par thèmes et en couleurs.

Les documents sont en vente à :

Fédération Nationale des Aphasiques de France

Mr Michel SIMONET

Le Treix

23700 MAINSAT

Téléphone : 05.55.67.17.22

Liste des Associations d'aphasiques

Les MOTS 01 M. Jean-Marie VUAILLAT SUR Les LAVES 01250 SIMANDRE SUR SURAN	Groupe des Aphasiques de Montpellier et de l'Hérault Mme Nelly PRUNIER Place Mendès France 34170 CASTELNAU LE LEZ	Groupe des Aphasiques 'O.A.S.I.S.' Mme Bernadette QUESNE 4 Rue du Moulin de St Pierre 63670 ORCET
Groupe des Aphasiques du Bourbonnais Mme PISSIER 14 rue Mme de Staël 03100 MONTLUÇON	Aphasie Bretagne Pays Rennais M. Maurice PANHALEUX 16 Rue Saint ANDRÉ 35113 DOMAGNÉ	Groupe des Aphasiques d'Alsace Mme Emmanuèle MAZAS 67A Route Des Romains 67200 STRASBOURG
Association des Aphasiques des Hautes-Alpes LA CLEF Centre Social du Centre-ville M. Gilles DEMESY Rue Pasteur Prolongée 05000 GAP	APHASIE EMERAUDE Mme SAVENAY 16 Rue du Commandant Louis Bernicot 35400 SAINT MALO	Groupe des Aphasiques de COLMAR et environs M. Jean Pierre KURTZ 12 Rue du Fossé 68127 NIEDERHERGHEIM
Association des Aphasiques des Alpes-Maritimes Mme Christiane CORPI-SUISSA Le Montferrat 6 Av du lieutenant Charpentier 06100 NICE	Groupe des Aphasiques de Touraine Mme Bérandgère CHARRON 2 Rue Belle Isle 37100 TOURS	Asso. des Aphasiques de la Région LYONNAISE Mme Rose DONNADIEU M.J.C. de Monplaisir 25 Av. Des Frères Lumière 69008 LYON
Association Régionale des Aphasiques de Méditerranée M. Jean-Pierre AZEMARD rue bourbon 13350 CHARLEVAL	Groupe des Aphasiques de Grenoble et ses Environs Mme Geneviève BONNEFON Les 4 Sols 293 rue des Thermes 38660 LA TERRASSE	Groupe des Aphasiques du Maine M. Jean-Marc BAGARRY 66 rue Alfred de Vigny 72000 LE MANS
Groupe des Aphasiques de Basse Normandie Mr Dominique SAVOURE Maison de quartier de St paul 30 rue de secqueville 14000 CAEN	Groupe des Aphasiques de St Etienne et de la Région Maison des Associations 4 Rue André Malraux 42000 SAINT ETIENNE	Groupe des Aphasiques du Mont Blanc M. Adhémar PIERAZZI 1048 Route de Limargue 74380 BONNE
Groupe des Aphasiques 17 M. Bruno BOIJOUX 99 rue Nicolas GARGOT 17000 LA ROCHELLE	Association des Aphasiques 44 M. HOCDE Henri 33 Bd de Doulon 44300 NANTES	Gpe des Aphasiques de Haute Normandie Mr Ginès GARCIA Imm Bourgogne Bât D Apt 35 Rue du Mal de Lattre de Tassigny 76420 BIHOREL
Groupe des Aphasiques de la Région Bourgo-gne Mme Yvette LOCREILLE 2 Rue de 8 Mai 45 21260 SACQUENAY	Groupe des Aphasiques de l'Agenais 54 Rue Paulin Régnier 47000 AGEN	Groupe des Aphasiques de la Région de MEAUX M. François LOQUIÉ 3 Allée Britannicus 77186 NOISIEL
Groupe des Aphasiques CREUSOIS M. Pierre BOUCHARD 36 rue du Cheval Blanc 23230 GOUZON	Groupe des Aphasiques de Nancy Lorraine Mr Jean-Luc VAGNER 2 Rue Leo Delibes 54140 JARVILLE LA MALGRANGE	Groupe des Aphasiques du VAR Le Grand Jardin A8 Le Cèdre Avenue Grenadier Chabaud 83160 LA VALETTE DU VAR
Association des Aphasiques du Périgord M. Claude SIREY La Clause de FAROT 24370 SIMEYROLS	Association APHASIQUES 56 & 29 M. Dominique NOBLET 72 rue DUGUAY TROUIN 56100 LORIENT	Groupe des Aphasiques du Limousin M. Hubert SORIA 24 Rue Corneille 87920 CONDAT SUR VIENNE
Groupe des Aphasiques Drôme-Ardèche Mme Géraldine PARDOS 11 allée Rene CASSIN 26000 VALENCE	Association des Nivernaises des Aphasiques Raymond SALORT 24 rue St Benin 58000 NEVERS	Groupe des Aphasiques d'Ile de France 37 Quai de l'Ourcq 93500 PANTIN
Groupe des Aphasiques Tchatcheurs du Toulousain M. et Mme RAMIER DEBENAIS 16 Impasse de la Figarède 31700 CORNEBARRIEU	Association des Aphasiques de Flandres Georges-Bernard STEYAERT 108, rue Jeanne d'Arc 59260 HELLEMES	
Groupe des Aphasiques de la Région de BORDEAUX 67 Rue Goya 33000 BORDEAUX	Groupe des Aphasiques du Pas de Calais Mme Rose-Marie DELBAERE 25 résidence Maurice LEMAITRE 62217 BEAURAINS	

Les associations de France



