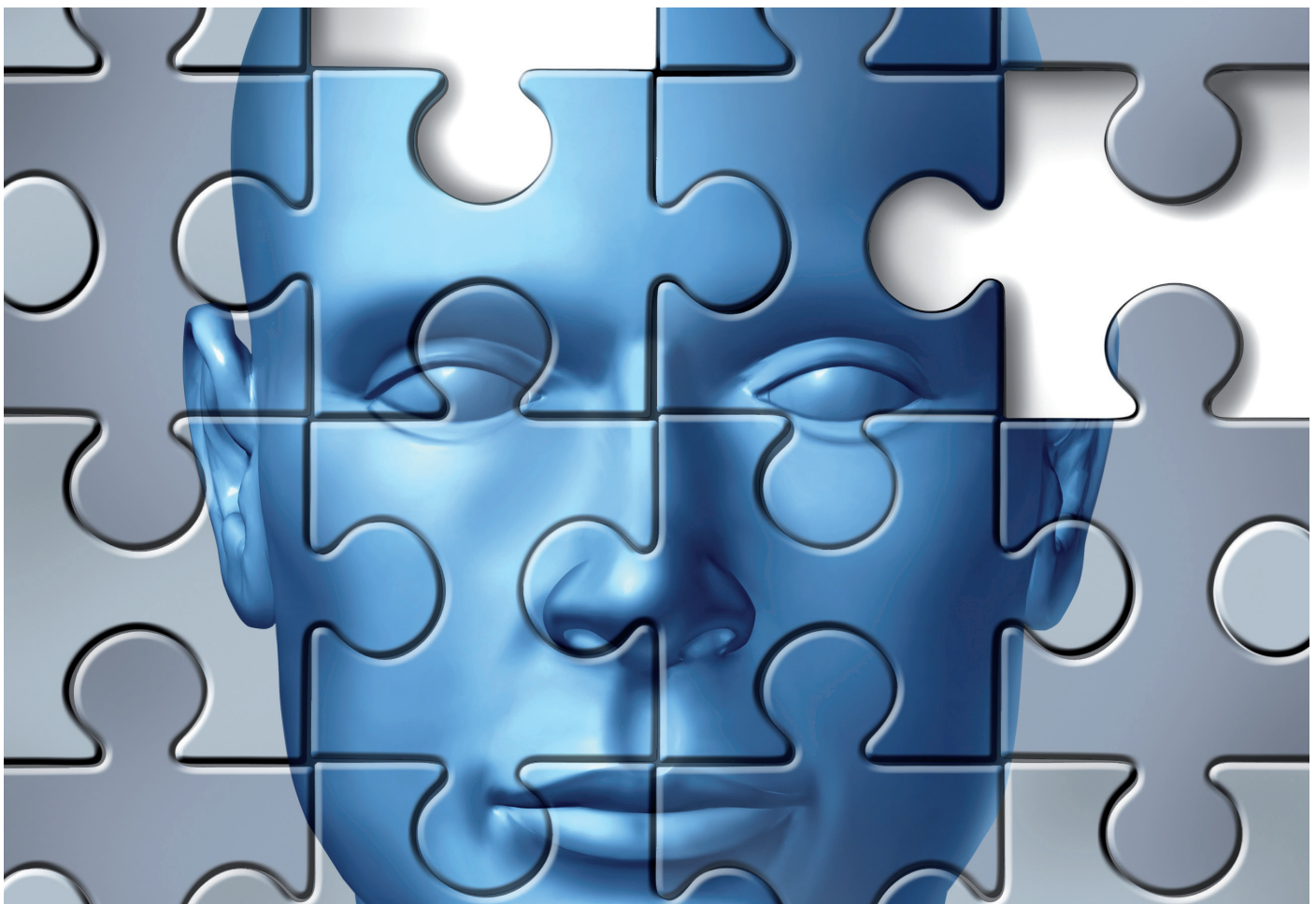




DOSSIER DE PRESSE



Semaine Nationale **APHASIE 2018**

Fédération Nationale des Aphasiques de France

Le Curtillard

38580 LA FERRIERE

Téléphone : 04.76.97.50.82

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 oeuvre 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 2 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 hématome gros comme un oeuf. 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 APHASIQUE"

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

La Fédération Nationale des Aphasiques de France.....	P2	Semaine Nationale de l'Aphasie.....	P8
Le témoignage d'un aphasique.....	P3	Documents.....	P9
Ce qu'est l'aphasie.....	P4	Films.....	P10
Qui peut être aphasique ?.....	P5	Journée Mondiale de l'AVC.....	P11
Quelles sont les conséquences de l'Aphasie ?.....	P6	Formation des Aidants.....	P11
Handicap social.....	P7	Liste des Associations.....	P12

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, 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 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 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 hémiplégie (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, 155 000 personnes sont victimes d'un AVC, 30 000 d'entre elles deviennent aphasiques.

Les AVC constituent, dans notre pays, la 3^{ème} 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.

”

L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

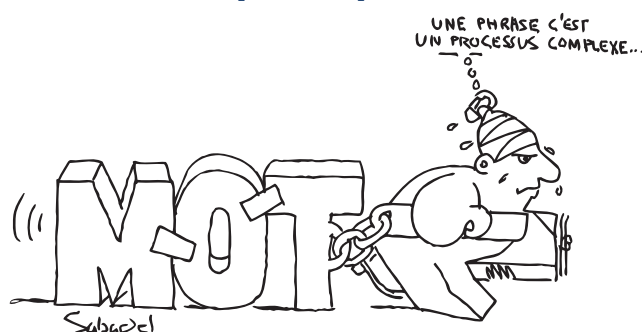
Loi du 11 février 2005,
3^è alinéa de l'article 76 :

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.

Semaine Nationale de l'Aphasie du 15 au 20 octobre 2018

Partout en France : rencontres, débats, émissions sur l'APHASIE
et les personnes qui en sont atteintes.

Qu'est-ce que l'aphasie ?



L'aphasie, c'est la perte totale ou partielle de la capacité de communiquer par le langage.

C'est une des conséquences graves possibles d'un accident vasculaire cérébral. Une personne aphasique ne peut plus parler ou comprendre ceci en l'absence de troubles sensoriels (surdit   par exemple).

Quel est le programme ?

Paris, Saint   tienne, Agen, Grenoble, Montpellier, Boulogne/mer, Lorient, Dunkerque, Toulouse, Le Mans... La FNAF organise en r  gion, par l'interm  diaire de son r  seau d'Associations, des manifestations partout en France.

Consultez le programme sur <http://aphasie.fr>

En France sur 155 000 personnes chaque ann  e, atteintes par un Accident Vasculaire C  r  bral, 30 000 restent aphasiques.

300 000* aphasiques vivent dans l'hexagone.

Peut-  tre en connaissez-vous dans votre entourage ?

Pour ces victimes, c'est toute leur vie qui en est irr  m  diatement modifi  e, mais aussi la vie de leur entourage.

C'est la raison pour laquelle il est important que tous soient entour  s et aid  s pour comprendre et faire face aux difficult  s qui se pr  sentent. C'est dans ce but que la F  d  ration Nationale des Aphasiques de France (FNAF) organise la Semaine Nationale de l'Aphasie du 15 au 20 octobre 2018.

Nous serions heureux que dans votre r  gion, vous nous aidiez    redonner la « parole » aux aphasiques lors de vos   missions, vos d  bats ou articles en les invitant    y participer.

Avec toutes mes amiti  s,

Jean-Dominique JOURNET
Pr  sident.

*estimation 2016

Contact presse

06 26 45 72 22 _ jean_do.journet@aphasie.fr

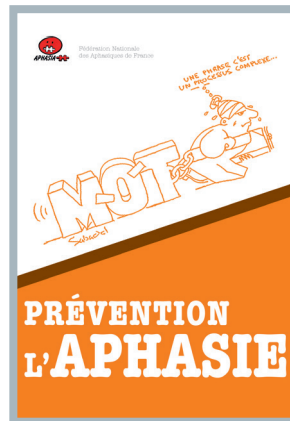
Les documents

Brochures

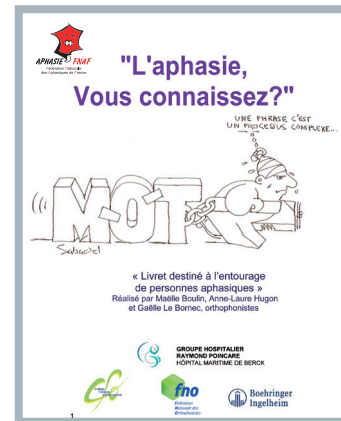
Éditées dans le cadre du Plan de Formation des Aidants des personnes aphasiques



Brochure Hospitalisation



Brochure Prévention Aphasie



Tout savoir Sur l'APHASIE



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.



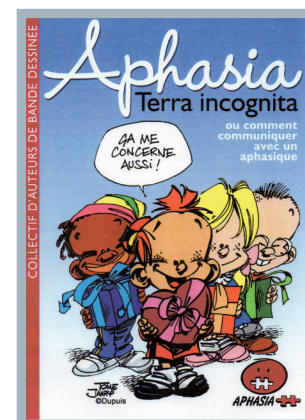
L'APHASIE, qu'est-ce-que c'est



Aphasie Primaire Progressive



Mon papa ou ma maman est aphasique



Aphasie Terra incognita

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.

«Je Suis»

d'Emmanuel Finkiel 2010

Concevoir un film traitant de l'aphasie relève du défi : comment faire entendre celui qui ne parle pas ? Comment le penser ? Sachant qu'il n'a pas d'écriture sans cette dimension plus ou moins discrète de la voix, comment l'écrire ? Et surtout comment filmer ?

Emmanuel Finkiel nous invite à suivre sur les visages de personnes victimes d'un accident cérébral leur combat quotidien pour retrouver leur conscience et leur dignité. Le film suit silencieusement des patients au fil des mois, captant les légers progrès qu'ils font afin de redevenir des personnes à part entière. Toujours à l'affût, sa caméra n'est jamais intrusive, jamais obscène. La meilleure raison en est que le cinéaste alors qu'il préparait un film de fiction a été personnellement victime d'un AVC.

Jean Pierre Bastid - Filmographie

Outil d'aide à la communication : SANTÉBD

Faciliter l'accès à la santé et aux soins pour les personnes handicapées

Fiches téléchargeables:

<http://aphasie.fr/aphasie/aide-a-la-communication>



ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL

EN CAS D'APPARITION **BRUTALE**
DE L'UN DE CES TROIS SIGNES :



..... une déformation
de la bouche



..... une faiblesse
d'un côté du corps,
bras ou jambe



..... des troubles
de la parole

APPELEZ IMMÉDIATEMENT LE SAMU 15

A.V.C. AGIR VITE C'EST IMPORTANT
www.sante.gouv.fr/avc



Journée Mondiale de l'AVC Lundi 29 octobre 2018

Plan Formation des Aidants familiaux des personnes aphasiques

APHASIE

LES PERSONNES APHASIQUES ET LEURS AIDANTS

L'aphasie, c'est :
une perte totale ou partielle du langage. Discuter, comprendre, téléphoner, regarder la télévision, lire le journal, écouter la radio, faire des comptes... Communiquer : tout est compliqué !

L'aphasie, ce n'est pas :

- un trouble psychologique
- un handicap mental
- une surdité

Un nouveau programme national d'aide aux proches aidants des personnes aphasiques !

- Des réunions d'information**
 - Pour comprendre l'aphasie et le handicap de communication.
 - Pour améliorer la qualité de vie des personnes aphasiques et de leur entourage.
 - Pour faire face à ces troubles au quotidien.
 - Pour disposer d'informations et de ressources.
 - Pour connaître les droits.
- Des journées de formation**
 - Formation « **MIEUX COMMUNIQUER** » animée par des orthophonistes, 1 jour ½ destiné à faciliter et améliorer la communication avec la personne aphasique.
 - Formation « **MIEUX VIVRE** » animée par des psychologues, 1 jour ½ pour comprendre les répercussions psychologiques sur l'aidant et mieux connaître les ressources psycho-sociales à sa disposition.
- Une formation continue à distance**
 - Pour aller plus loin : accédez facilement depuis votre domicile à un programme de formation court et adapté.
- Consultez le calendrier des lieux de réunion & accédez aux documents d'information sur :** www.aphasie.fr - www.fno.fr - www.sfpsy.org - www.snlf.net

Logos des partenaires : CNSA, APHASIE 2121AF, CFA, SFP, FNO, SNLF.

