

Le mot du Président

Chers amis,

<i>Sommaire</i>	
<i>Dans ce numéro :</i>	
Le mot du Président	1
<u>Hommage</u> Nouveau Président	2
Le congrès	2/6
L'année Européenne du Handicap 2003	7/8
7000 associations INSERM	9
Future Congrès de Strasbourg	10
Le Magazine de la Santé Conférences à St Etienne	11
Les livres	11/12

Comme je vous l'ai dit au Congrès à Nice le 23 septembre 2003, étant le seul candidat à la présidence, candidature que je n'avais pas préparée, j'ai accepté pour éviter la dissolution de la Fédération et pour reprendre la suite de Robert Chevallier.

Je vous remercie tous de votre confiance, merci également aux présidents des groupes de la FNAF et anciens du CEF ; nous travaillons tous dans le même but.

J'ai donc constitué une équipe soudée pour permettre une répartition des travaux entre ces membres que je vous ai proposés sur cet organigramme (ci-joint) au Conseil Exécutif Fédéral.

Cette année, le plus important sera d'obtenir une ou plusieurs subventions, de modifier les statuts de la Fédération, de créer des contacts interdépartementaux ou internationaux et des liens avec d'autres associations médicales.

Le questionnaire, auquel vous allez répondre, me sera très utile pour mieux vous connaître.

Avec toutes mes amitiés.

Jean Dominique Journet

*Une partie du nouveau
groupe de la FNAF*



Hommage à notre ancien Président

Robert CHEVALIER a assumé la fonction de Président de la Fédération pendant 5 ans. Nous le remercions vivement pour le travail accompli, ainsi que son épouse, Michèle, qui a assuré le secrétariat administratif tout en étant professeur de lycée.



Son état de santé ne lui permettant plus de s'occuper comme avant de la Fédération, aussi avait il annoncé dès l'an dernier qu'il cesserait son action en 2003. Merci à vous 2, chers amis. Vous passez la main, mais vous restez membre de la FNAF dans votre Groupe local.

Qui est notre nouveau Président



activité dans le cadre de Médecins du Monde " nous indique t'il.

Jean-Dominique JOURNET (Jean-Do pour ses amis, et nous en sommes !) est né en 1960 près de Moulins, il a donc 42 ans (1/2). Il est marié, a une fille. Ses études de médecine faites à Saint-Etienne, il a exercé la fonction de médecin généraliste à partir de 1989, mais l'A.V.C. est survenu : hémiplegie et aphasie. Jean-Do a été obligé de modifier son parcours professionnel : " Je conserve une

Sa présence à la Fédération remonte à de nombreuses années en tant que délégué médical de la Fédération auprès du Président.

Ses préférences ? la marche (il a organisé un tour du Mont Blanc récemment), le jogging. Quel est la lecture qu'il aime particulièrement ? Il a bien voulu (comme on dit en style journalistique) nous citer T.E. Laurence pour « les sept piliers de la sagesse ».

Il prend donc les rênes de la Fédération, et succède à Robert Chevallier, au Havre.

Qu'est-ce qu'un Congrès ?

*C'est une
convivialité
entre
aphasiques et
non-aphasiques*

Un Congrès, c'est une réunion générale officielle parce que statutaire. Réunion nécessaire pour faire le point selon la loi du fonctionnement de l'Association.

Mais c'est aussi des rencontres aux repas, à la buvette, etc...

C'est une convivialité entre aphasiques et non-aphasiques, des rencontres nouvelles, des contacts, des liens qui se créent, des échanges de vie personnelle et associative, c'est aussi une occasion de découvrir de nouvelles régions par des visites touristiques.

C'est l'envie de revoir l'an prochain des amis connus ou nouveaux, c'est un brassage de vie (nous étions 160 !).

ET VOUS, SI VOUS VENIEZ ?

Alors, vous qui lisez ce bulletin, envisagez fortement de venir l'an prochain, et organisez vous pour être présents à Strasbourg.

Par Yves Ramier-Debenais

Nous avons appris le décès de Jean VIAL de Montpellier et de Roger DUVERNOIS, mari de la secrétaire du groupe du Mont Blanc.

Nous présentons toutes nos condoléances à leurs famille.

Le congrès national des aphasiques de France

organisé par l'association des aphasiques des Alpes-Maritimes

L'assemblée générale de la FNAF s'est déroulée le vendredi 26 septembre 2003, à La Colle sur Loup, 28 groupes sont présents ou représentés, le groupe de Nancy est excusé, le quorum est atteint, la séance commence à 9H20.

Rapport moral :

« Chers Amis,

C'est avec émotion que je vais vous lire mon dernier rapport moral.

Il y a cinq ans, face aux difficultés et au manque de candidat au poste de président, je me suis dit qu'il était impossible de laisser mourir la Fédération, qu'il était fondamental qu'elle existe au plan national et international, je me suis senti contraint de me présenter.

Je savais que cela me demanderait des sacrifices que j'appréhendais, mais je ne regrette pas cette décision. C'est vrai qu'il y eut de fichus quarts d'heures, beaucoup de travail, mais surtout des satisfactions sur le plan des actions et un grand enrichissement sur le plan humain.

Fidèle aux principes de la FNAF un de mes objectifs a été de faire connaître l'aphasie tant au grand public qu'aux professionnels.

Cela a permis des débats, des discussions d'information et d'échanges avec des journalistes, des familles, des orthophonistes, des médecins.

Un autre objectif était de développer la vie de la Fédération, en 5 ans, la fédération a participé et aidé la création de 11 nouvelles associations qui nous ont rejoint, elle aide la création d'autres groupes qui sont encore en formation.

Grâce au fichier des Membres Bienfaiteurs, elle a entretenu le contact avec eux, et les a ainsi associés à la lutte nationale des aphasiques.

Elle a transformé les réunions annuelles en véritables congrès avec des intervenants professionnels. Nous avons bien vu par les nombreux contacts avec la FNAF que ces interventions intéressaient les professionnels et les sensibilisaient aux problèmes des aphasiques.

Un autre axe, très important à mes yeux, a été de prendre en compte les problèmes spécifiques rencontrés par les conjoints et les familles et d'essayer d'apporter aide et solutions.



Cette centralisation qui a été nécessaire et efficace a permis un développement dans plusieurs directions mais a atteint ses limites. La Fédération est victime de son succès et la tâche est devenue trop lourde. Il faudrait maintenant des professionnels à côté du président. La situation financière est bonne, mais ne permet pas d'avoir des salariés. Il reste donc à trouver une nouvelle organisation et vous êtes tous concernés.

J'ai fait mon travail de président avec mes qualités et mes défauts, mais avec conviction et enthousiasme, et du mieux que j'ai pu et je suis très heureux de transmettre une Fédération vivante et saine à une nouvelle équipe qui suivra sa propre voie. »

Robert Chevallier

Avec beaucoup d'émotion, Robert Chevallier a été applaudi, les mots ne peuvent pas décrire l'intensité des regards, les larmes contenues et le manque de mots que toute l'assemblée ressentait, le plus simple, le plus juste : MERCI.

Par Martine Gloaguen



Aldo Vaginez

ORGANIGRAMME
de la Fédération Nationale des Aphasiques de France

PRESIDENT

Dr Jean Dominique JOURNET
04 77 41 32 74
jean.do.journet@wanadoo.fr

VICE-PRESIDENTE

Géraldine PARDOS
04 75 84 53 79 / 06 30 57 53 32
g.pardos@wanadoo.fr

VICE-PRESIDENT

Christian PETIT
04 50 43 10 17
christian.petit3@tiscali.fr

Secrétaire générale

Martine GLOAGUEN
Tel / Fax : 04 94 20 03 37

Trésorier

Hubert SORIA
05 55 30 55 01
limousinaphasie@wanadoo.fr

Relations téléphoniques

Michel SIMONET
05 55 67 17 22
fax 05 55 83 10 84
m.simonet@tiscali.fr

Site Internet

François LOQUIÉ
01 60 17 93 38
f.loquie@wanadoo.fr

Secrétaire adjoint

Roger DONNADIEU
04 72 57 85 04

Trésorier adjoint

Mme Geneviève SPAY
03 80 64 77 13
06 70 88 35 03

Adjoint/Remplaçant

Mme CHARTIER
05 53 47 13 81

COMMUNICATION EXTERNE

**Relations avec les autres associations de santé,
le Ministère de santé, les médias, les politiques.**

Arlette DODRET avec
02 43 76 52 70
adodret@tele2.fr

Maguy GENOUVRIER
02-99-81-83-62
Dr Chantal PICANO
04 77 74 68-25
chantalpicano@yahoo.fr
Henri HOCDÉ
02 40 49 54 05
hhocde@ifrance.com

COMMUNICATION INTERNE

Relation avec les groupes

Géraldine PARDOS
04 75 40 93 66
g.pardos@wanadoo.fr

Martine RETOURNE
04 77 25 62 42
m.retourne.ortho@wanadoo.fr

Relations avec l'A.I.A.

Marie-Jo CHEVANNE
chevanne@aol.com

Subventions

Hubert SORIA
05 55 30 55 01
06-70-88-35-03

Mme Geneviève SPAY
03-80-64-77-13

**Relation Familles d'Enfant
Aphasique**

Véronique BOYER-BISCARRAT
boyerve@wanadoo.fr

Martine BARNEOUD
04-76-09-25-34

Réseau Accompagnants

René DE GIOVANI
rdegiovani@aol.com

Livres / documents

Michel CHARTIER
05 53 47 13 81

Relations avec les conjoints

Claudine BOUCHARD
05 55 81 75 17
pierre.bouchard@wanadoo.fr

Films

Michel SIMONET
m.simonet@tiscali.fr

Bulletin

François LOQUIÉ
f.loquie@wanadoo.fr

Pascal VATKIEWICZ
03 86 38 42 65

Yves RAMIER
05 61 06 15 44
anne-yves@wanadoo.fr

Notes prises sur la conférence du Docteur Dunac neurologue au CHU de Nice

par Michelle SOLER

Statistiques

Nombre d'accidents vasculaire cérébraux en un an sur 100 000 habitants (AVC)

Russie	610
Japon	220
Italie	390
France	210
Nice	285
Nouvelle Zélande	350

Quelques chiffres en France

1800 cas nouveaux par an : 500 récidives.

Ce qui paraît intéressant c'est que 6.5% des patients traités ont une récidive.

En 1999 un mois après l'AVC 20% de décès.

En 20035%

Nature de L'AVC.

Il peut être ischémique (artère bouchée...) ou un hématome (rupture d'anévrisme...)

88% sont des AVC antérieurs, 12% postérieurs.

Facteurs de risque.

Ce sont l'hypertension, le diabète, la dyslipidémie, le trouble du rythme cardiaque.

On peut prévenir par une surveillance à partir de 60 ans.

Hospitalisation et son coût.

pays	Nombre d'hospitalisation
Japon	41%
Allemagne	94.6%
France	90.9%
Coût par patient	
Il varie de 60 000 à 230 000	

Comment se passe l'hospitalisation à Nice.

Le pic d'arrivée à l'hôpital est 10h, pourquoi ? Le malade a eu un malaise, il s'est recouché ou il a eu un AVC pendant son sommeil...

En 1991 il mettait 7h pour arriver, en 1998 il mettait 3h½, c'est encore trop long car le traitement doit commencer avant 3h et après des examens.

Donc s'il y a des signes neurologiques : paralysie, céphalée brutale (comme un coup de couteau planté dans la tête), douleur dans la poitrine il faut appeler le SAMU ou les pompiers et aller en neurologie, 40% des patients sont orientés directement en neurologie.

Nécessité d'avoir une unité neuro-vasculaire(UNV).

On y pratique la thrombolyse (débouche les vaisseaux), c'est le seul médicament curatif, mais il faut intervenir dans les 3h. Il y a urgence à informer le grand public.

Dans une UNV il faut une équipe de neurologues, d'internistes, d'urgentistes, de gériatres. Il faut un neurologue 24heures sur 24, des infirmiers(ères), des aides-soignants(tes), des kinés des orthophonistes, des ergothérapeutes....

Il faut un scanner, un centre de réanimation, un centre d'exploration accessibles 24heures sur 24.

Depuis que l'UNV de Nice fonctionne on note 18% en moins de mortalité, 29% en moins de déficit fonctionnel, 25% de placement en moins.

Les difficultés.

L'UNV a été créée en 1997, il y a 1200 patients par an et 2 neurologues en rotation, le téléphone n'est jamais raccroché, l'accès au scanner, à l'échographie cardiaque et l'IRM sont difficiles.

Les patients de Draguignan, de Menton, de Monaco arrivent en hélico ou par le SAMU. Il faudrait plus de personnel. Les patients râlent mais il faut en sortir quelque chose.

Chers amis,

Les cinq années passées à la tête de la FNAF furent très importantes dans ma vie et celle de mon entourage. Elles furent le théâtre de mon retour à une vie sociale après l'accident cérébral, de travail, d'efforts, de doutes, mais surtout d'un formidable enrichissement humain.

Handicapés certes nous le sommes, mais nous avons en nous des ressources parfois insoupçonnées. J'ai souvent été surpris de voir ce que les aphasiques, malgré leurs réelles difficultés, étaient capables de faire, de partager, de donner.

Il faut continuer à se battre, sans relâche, pour faire connaître l'aphasie, aider les aphasiques et leurs familles, et ceci avec la Fédération, indispensable pour mener ce combat.

Je quitte le poste de président avec une confiance totale en la valeur de l'homme, ses capacités face à l'adversité et sa faculté à retrouver joie et bonheur, et je vous remercie de l'amitié que vous m'avez prodiguée.

Habitant Le Havre, je ne peux que souhaiter bon vent au nouveau capitaine et à son équipage.

Robert Chevallier

Les sorties de Nice et environs

St Jean Cap Ferrat

La visite de la "Fondation Ephrussi de Rothschild" qui représente un rêve architectural.

La "Villa" avec "7 jardins d'Éden" domine la mer de tous côtés, Jardins Florentin, espagnol, à la française, exotique, japonais, lapidaire ..., sans oublier les délicates senteurs de la roseraie.

Dans les salons et les appartements privés, on pouvait admirer les collections, les meubles, les tapisseries et les porcelaines.



Antibes : Le spectacle des DAUPHINS



La raison d'être de Marineland prend sa source dans l'un des plus beaux spectacles élaborés et inspirés par les dauphins, qui y déploient toutes leurs armes de séductions : vitesse, précision, agilité et confiance totale en ses soigneurs.

Comment ne pas être fasciné par les bonds prodigieux exécutés par le soigneur propulsé par un dauphin, ou par un triple saut périlleux aérien de l'animal initié par un simple geste de l'homme.

Le clin d'œil du spectacle est incarné par l'otarie douée de paroles, qui ne cesse de perturber humains et animaux en déployant un éventail burlesque de facéties.

L'année Européenne du Handicap

Groupe Hémiplégique et aphasique
autour du Mont Blanc

7-13 JUILLET 2003



*Le projet avait
germé dans
la tête de
Jean Do Journet*

*‘‘Je l’ai
fait’’*

Arpenter les sentiers du Tour du Mont Blanc, en passant par les versants suisses et italiens des Alpes pour découvrir en bonne compagnie, une nature sauvage, la chaleur des refuges, des hommes épris de montagne et le dépassement de soi.

L'un des sites les plus visités après les chutes du Niagara et le Fuji Yama, le Mont Blanc, les hommes et l'histoire font de cette aventure une réussite.

Le Tour du Mont Blanc n'est pas une randonnée difficile, 6 heures de marche et 800 m de dénivelé par jour en moyenne, mais s'apprécie pleinement avec une bonne condition physique. Un entraînement préliminaire permet d'atténuer et d'anticiper les mauvaises surprises de l'expédition.

Cependant, aujourd'hui, il s'agit d'une toute autre aventure. Outre l'aventure sportive, il s'agit principalement d'une formidable aventure Humaine, celle d'emmener non pas des sportifs avertis, mais au contraire des personnes hémiplégiques aphasiques victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral.

Le projet avait germé dans la tête de Jean Dominique Journet. Ce projet s'inscrit dans le cadre d'un protocole de recherche clinique sur le réentraînement à l'effort de personnes hémiplégiques victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral.

L'évènement est à l'initiative de l'Association PH7 (association d'initiation à la pratique du sport ou de l'activité physique pour personnes présentant un handicap), autour de Francis Degache du service de Médecine Physique et Réadaptation du CHU de Bellevue de St Etienne, ainsi que de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF).

Et bien sûr, le projet s'inscrit également dans le cadre de l'année 2003, qui est l'Année Européenne du Handicap.

Donc, une équipe de 7 sujets hémiplégiques aphasiques, 7 accompagnateurs bénévoles, un médecin et enfin deux accompagnateurs de moyenne montagne diplômés « handisport » pour nous guider, encadrer, conseiller et faire découvrir.

La randonnée s'est déroulée sur l'itinéraire classique du TMB avec des aménagements prévus.

Afin de permettre à chacun une bonne récupération après les heures d'effort ainsi que des bons moments de convivialité avec le groupe au complet, les repas du soir et les nuits se sont passés dans des refuges. Un suivi par un véhicule a été effectué afin de faciliter le transport de « matériel lourd », intransportable dans les sacs à dos des sujets hémiplégiques.

Le Groupe ainsi constitué et suivi dans le cadre d'un « réentraînement à l'effort » s'est donc retrouvé le lundi 7 juillet dans le massif du Mont Blanc.

Après une petite marche autour de Chamonix pour évaluer les possibilités de chacun dans un contexte de montagne, mais aussi pour faire plus ample connaissance, tout le monde a pris la direction des cols prestigieux du Tour du Mont Blanc : col de la Seigne, Grand col Ferret, col de Balme, avec des passages en Italie et en Suisse.

Le tout servi par un temps exceptionnel qui a permis de marcher dans des conditions optimum et de profiter des paysages grandioses de cette partie des Alpes du Nord.

De Chamonix à Chamonix, la boucle est bouclée et la fierté se lit sur les visages des randonneurs.

Dans ces conditions, ce ne sont pas quelques ampoules ou quelques coups de fatigue qui pouvaient entamer le moral des marcheurs et à la fin du séjour, une fois redescendue dans la vallée, chacun pouvait se dire « je l'ai fait ».

Victoire sur soi, victoire sur le handicap et probablement bien d'autres satisfactions personnelles qui pourraient faire dire qu'on n'a pas envie d'en rester là.

La haute montagne

Par Sylvie TIOLIERE

*La majestueuse
montagne qu'est
le Mont-Rose*

*Ensuite
c'était du
gâteau*

Il était une fois une histoire incroyable ! Je connaissais Didier Langlade aphasique et hémiplégique depuis longtemps, mais le temps passait, les années aussi et nous nous voyons plus.

Un jour en montagne, l'année dernière nous nous sommes croisés, nous avons discuté, il m'a exposé son projet : faire le Mont-Rose, un sommet qui se trouve à la frontière Suisse - Italie. Il Cherchait quelqu'un qui était aphasique et hémiplégique comme moi. Nous sommes tous deux adhérent au Groupe des Aphasiques du Mont-Blanc. J'étais d'accord : faire de la montagne est nécessaire pour moi, pour mon équilibre et pour ma santé. Nous avons trouvé des sponsors et des aides financières.

Cette années étant l'année européenne de l'handicap, nous avons penser par ce moyen faire connaître L'APHASIE au grand public, trop mal connue.

Le 12 août nous sommes partis d'Annecy pour rejoindre son ami Patrick Gabarrou, guide haute montagne. Il habite près de Cluses, il nous a prêté du matériel (piolets, crampons etc.)

Nous sommes partis pour Zermatt qui se trouve à environ 4 heures de route. Là, nous nous sommes équipés, nous avons pris deux trains successifs et nous avons admiré le Cervin de près. Il est grandiose. Enfin, à 3000 m d'altitude : la liberté ! Marcher et essayer de grimper la majestueuse montagne qu'est le Mont-Rose.

D'abord une marche assez longue, à plats de quelques kilomètres, une descente, une moraine, un glacier crevassé puis nous sommes remontés pour rejoindre le refuge. Repas frugale et « au dodo » car à 2 heures du matin, il fallait se lever, prendre un petit déjeuner et partir dans la nuit avec frontales (lampe d'éclairage). Malheureusement, Didier a été malade dans la nuit, une forte migraine et très fatigué. Il n'a pas pu partir avec nous. Dommage !

C'était la pleine lune, nous pouvions suivre les cairns sans problème, car il n'y avait pas de chemin, que des cailloux, petits, grands... 1h30 de marche et nous avons atteint le glacier.

Nous avons grignoté, mis les crampons et l'aventure a commencé. En route, nous avons vu des petites lumières donc des alpinistes qui redescendaient. Le passage n'était pas bon, il n'y avait que des crevasses ouvertes et larges. Nous avons donc rebroussé chemin, le guide, Patrick, soudain, décida de couper. C'était un labyrinthe de crevasses, plusieurs descentes et remontées. C'était de l'escalade ! le temps ne comptait plus. A la fin nous avons passé l'endroit critique. Ensuite c'était du gâteau.

L'aube commençait à poindre, le sommet Helvético Italien était VRAIMENT ROSE, d'où son nom, surprenant ! Petit à petit, nous avons progressé et atteint un dôme presque le sommet., Patrick m'a proposé de m'arrêter. Nous avons grimpé 1'700 m de dénivelé, nous étions à 4'500 m d'altitude. Il m'a sanglée près d'un rocher afin d'éviter une chute.



Avec son ami qui nous filmait, ils sont partis vers le sommet. En les attendant, j'ai pu admirer le paysage grandiose, le temps était superbe.

Ils sont redescendus du sommet très rapidement et nous sommes repartis. La descente était raide au départ puis plus douce, la neige du glacier était molle, c'était plus facile pour marcher avec les crampons.

Toujours le même problème avec le labyrinthe, nous sommes passés sans encombre et avons atteint le refuge où Didier nous attendait. Ensuite nous avons rejoint Zermatt.

L'histoire a une fin, des images plein la tête !!!

Remue-ménage dans le monde des associations de santé.

D'ici quelques mois, certaines devront être agréées par le ministère de la Santé (*). S'agit-il de les contrôler ou de leur donner plus de pouvoir ?

Fondement du projet

Ce projet pose beaucoup de questions. Quels seront les critères de l'agrément ?

Les petites associations auront-elles droit à la parole ?

Fin septembre, Alain-Michel Ceretti, porte-parole du Collectif interassociatif sur la santé, rendra un rapport sur ce sujet et proposera des solutions.

Ces dernières années, les associations de santé se sont multipliées. On en compte aujourd'hui près de 7000 !

Un label de qualité ?

L'agrément, tel qu'il est prévu dans la loi, donnera le droit aux associations d'être représentées dans les instances sanitaires (agrément national et régional) et d'agir en justice (agrément national uniquement).

Alain Michel Ceretti, dont la mission est d'affiner ces critères, se défend d'établir un "label de qualité". Pour lui, toutes les associations pourront continuer d'exister, même celles qui ne seront pas agréées.

Réussir à s'unir ?

Dans ces conditions, constituer une union nationale crédible s'annonce difficile. Jusqu'à présent, les associations de santé se sont comportées en "électrons libres" et n'ont pas l'habitude de parler d'une seule voix.

Les associations de santé sont à un tournant de leur histoire :

"Le mouvement associatif doit-il rester un contre-pouvoir ou se constituer en force institutionnelle ?"

L'avenir dira si cette voie est la meilleure pour les associations.



* Créé en 1996, le Ciss regroupe 24 importantes associations de santé, de familles et de consommateurs. Site : <http://www.leciss.org/>

La recherche : pour et avec les malades

Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale



L'Inserm a organisé pour rencontrer et dialoguer avec les associations de malades *le mardi 7 octobre 2003 de 9h30 à 13 h* dans les salons de l'Hôtel de Ville de Paris.

Une convergence profonde existe entre l'Inserm et les associations de malades : leur mobilisation respective pour lutter contre les maladies, pour améliorer la prévention, le diagnostic et la thérapeutique. La recherche médicale agit pour le bénéfice des malades et elle progressera plus efficacement avec leur collaboration.

Des collaborations existent déjà entre certaines associations et des équipes de recherche de l'Inserm tant dans le domaine fondamental, clinique, épidémiologique que de santé publique.

Suite →

L'Inserm en tant qu'Institut national de recherche dédié à la santé humaine, travaillant sur les maladies des plus fréquentes au plus rares, reste mal ou peu connu de nombreuses associations.

L'Inserm, qui vient de se tenir, a permis un débat d'une grande qualité.

Quatre chantiers sont apparus cruciaux, celui de la formation en tout premier lieu, celui de la recherche thérapeutique et clinique, d'une base de données partagées et enfin la question de l'évaluation et des carrières des chercheurs impliqués dans des coopérations avec les Associations.

Une « *Mission Inserm-Associations de malades* » est chargée d'impulser la dynamique de travail et de donner visibilité et cohérence à l'ensemble des actions qui vont se développer.

J'ai participé à cette rencontre réunissant 350 personnes environ et le principe d'une prochaine rencontre en mars 2004 a été retenu.

François Loquié

Rencontres Nationale des Aphasiques de France **STRASBOURG du 6 au 9 mai 2004**

Par Philippe ENGELBACH

L'Alsace, terre de traditions et de gastronomie. Découvrez les petits villages fleuris, les maisons à colombages, les petites ruelles pittoresques et surtout la joie de vivre des Alsaciens. L'Alsace avec son patrimoine préservé et d'une richesse exceptionnelle. Les paysages rivalisent de charme pour votre plus grand bonheur : le vignoble, les collines sous-vosgiennes, la plaine...De janvier à la période de Noël, laissez-vous séduire par l'Alsace et son charme.

Judi :

Arrivée à Strasbourg dans l'après-midi - Accueil à l'hôtel par un membre de TS LOISIRS - Installation dans les chambres - Temps libre - Dîner à l'hôtel - Logement

Vendredi : Table ronde - Visite d'une fabrique de Foie Gras - Riquewihr - Sigolsheim : visite de cave

Petit-déjeuner buffet - En début de matinée :

Pour les congressistes : table ronde

Pour les accompagnateurs : départ en car, avec un accompagnateur de TS LOISIRS, pour la visite d'une fabrique de foie gras : vous découvrirez le monde du foie gras avec une démonstration de gavage et une dégustation de foie gras - Continuation en direction de St Pierre

En fin de matinée départ en car des congressistes pour St Pierre - Déjeuner - Poursuite en direction de Riquewihr : la « Cité des Seigneurs », ce petit village moyenâgeux admirablement conservé avec ses maisons bourgeoises datant de 1494 à 1686 et ses murs d'enceintes du XIVème, XVème et XVIème siècles - Temps libre dans l'un des plus beaux villages alsaciens - Départ en direction de Sigolsheim - Accueil dans une cave familiale et découverte des vins d'alsace à travers une dégustation - Retour vers Strasbourg - Dîner - Transfert à l'hôtel - Logement.

Samedi : Assemblée générale - Visite Palais de l'Europe ou Brasserie

Petit-déjeuner buffet - En début de matinée, Assemblée Générale en salle plénière pour l'ensemble des participants - Pause - Poursuite de l'Assemblée Générale - Déjeuner - En début d'après-midi :

Pour les congressistes : réunion plénière. Pour les accompagnateurs : Visite de Strasbourg en bateau-mouche (Strasbourg 2000 ans d'histoire), avec un accompagnateur de TS LOISIRS. Retour à l'hôtel

En début de soirée, départ en car pour le cabaret Adam Meyer à Kirrwiller - 20h30 Dîner dansant au restaurant - 22h30 Spectacle au théâtre avec plus de 40 artistes sur scène - Danse avec orchestre - Retour dans la nuit en direction de votre hôtel - Logement

Dimanche : Petit-déjeuner buffet - Départ dans la bonne humeur en direction de vos régions.

Pour toute information complémentaire, notre adresse Internet : le.porte.parole@free.fr

*La rupture
d'anévrisme*

Rupture d'anévrisme, l'urgence absolue. Un mal de crâne violent, soudain, qui éclate comme un orage dans la tête: c'est souvent ce que ressentent les quelques 130 000 personnes frappées chaque année en France par un AVC. Dans les pays développés, l'accident vasculaire cérébral constitue la troisième cause de mortalité et, chez nous, la première cause de handicap! Pourtant, malgré l'importance de ces chiffres, cette affection neurologique reste méconnue et, surtout, encore inégalement prise en charge.

Peu de centres spécialisés dans ce type d'urgence existent en effet en France. Seize unités neurovasculaires ont vu le jour ces dernières années, mais toutes les victimes d'AVC ne sont pas encore diagnostiquées à temps, prises en charge précocement et dirigées vers l'un de ces pôles de compétence.



*Le Professeur Didier Leys
Neurologue à Lille*

Cycle de Conférences De l'année du Handicap 2003 à St Etienne

Par les Docteurs : Jean Dominique Journet
et Ch. Picano-Gonard

CYCLE DE CONFÉRENCES
DE L'ANNEE DU HANDICAP 2003
VENDREDI 5 DECEMBRE 2003
A 18 heures 30
Amphithéâtre - Hôpital Bellevue -
Institut de formation de Soins Infirmiers
ENTREE GRATUITE OUVERTE A TOUS

Je ne peux plus

lire parler écrire

L'APHASIE

« Les troubles de la communication de la personne aphasique »

Prononcer des mots
calculer

faire des phrases

Par les Docteurs J.D. JOURNET et
Ch. PICANO-GONARD

Les livres

Ma dame de vie
Michel PRADES

Ce qu'il raconte ici, c'est sa vie. C'est fantastique, très poétique avec des mots qui jaillissent en étoiles, en lumières, en fleurs, en jouissances, en musiques. C'est bien différent d'une simple biographie et on ne reste pas froid sur ces pages passionnantes et émouvantes.

Prix 12 € + 3 € de port pour 1 exemplaire + 1 € par exemplaire supplémentaire à l'ordre de Editions Armand Briere
25 Rue du Capitaine Ferber
75020 PARIS

Une autre vie commence
Michel SLABBAERT

Il y écrit sa stupeur face à la brutalité de l'AVC, ce coup reçu sans préavis, son hospitalisation, sa prise de contact brutale avec la maladie et le monde médical tant dans ses aspects humains que thérapeutique de même que les relations familiales et sociales perturbées par cette épreuve. Ce témoignage est profond, vivant et criant de vérité. Riche d'anecdote, il est direct, sensible et poignant.

Prix 20 € (payé par billet de banque uniquement) à Michel SLABBAERT
Résidence "Les magnolias"
Clos de acacias
6 Boîte 9
1150 BRUXELLES
BELGIQUE.



Mme Suzette BIGERI
Les bois murés, cottage 161
132, bd E. Rouquier
06130 GRASSE
(suzettebigeri@wanadoo.fr)

Préface

Pourquoi ce livre ?

Pour reprendre pied après le tremblement de terre qui m'a fait chavirer, en novembre 1990, et qui a changé ma vie.

J'ai toujours aimé écrire. Je prévoyais d'en prendre le temps, plus tard, quand je l'aurai. Et mon accident de santé m'a donné du temps.

Ce livre autobiographique m'a obligée à essayer de trouver le mot juste, à organiser ma pensée, à me libérer de cette dramatique tranche de vie.

Pour encourager toutes celles et tous ceux, victimes d'un accident de santé, à espérer et à continuer à se battre, pour en devenir les dépositaires. Parce que la vie continue, très difficile, mais belle avec ses poumons et ses rides, même une vie de chat ...

Pour tous les « Jacques du monde entier » !

Le livre : 10 € + 4,80 € de frais d'envoi.

Préface

J'avais décidé de ne plus écrire un livre quelconque et voilà que pendant le congrès national des aphasiques de France du 5 au 8 Octobre 2000 à Paris, un de nos amis Suisse me lança un défi "Mais pourquoi tu n'écris pas un autre livre sur l'aphasie ?" mais il n'était pas le seul qui me priait de travailler à nouveau sur ce problème...

Prix 15 € + 3 € de port-Commande à
M. Michel CHARTIER
54 Rue Paulin REGNIER
47000 AGEN



Mais, où sont-ils ces Aphasiques ?

BULLETIN D'INFORMATION ET DE LIAISON

Le Président : Jean Dominique JOURNET (Loire)

Le secrétariat : Martine GLOAGUEN

Fédération Nationale des Aphasiques de France

Le grand jardin "Les cèdres" bat.8
Avenue Grenadier Chabaud
83160 LA VALLETTE DU VAR

Le téléphone FNAF : Michel SIMONET (Creuse) - 05 55 67 17 22

Directeur de la publication : François LOQUIÉ (Seine et Marne)

Site Internet : <http://membres.lycos.fr/aphasie/>
Email : fnaf@wanadoo.fr / fnaf.site@wanadoo.fr

ISSN 1245-2599 Dépôt légal : 2ème semestre 2003 - Parution : Semestriel