



# APHASIE.FR

## Leçons de communication de la FNAF



### CRÉATION EN 1985

Président : Dr Jean-Dominique Journet, lui-même aphasique.

Conseil national scientifique et social, composé de spécialistes de différentes disciplines.

### MISSIONS

Faire mieux connaître au public les formes d'aphasie. Sortir l'aphasique de l'isolement, et le soutenir dans la réadaptation et la rééducation du langage. Défendre ses droits moraux et matériels. Informer des centres de traitement spécialisés.

### CHIFFRES

Prévalence : environ 300 000 aphasiques en France.

Incidence : 30 000, parmi les 155 000 personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral chaque année en France.

« Communiquer et agir ensemble », telle est la devise de la Fédération nationale des aphasiques de France (Fnaf), qui mène des actions pour faire mieux connaître le handicap lié à l'aphasie, laquelle entraîne des troubles de la communication.

Elle participe à la Journée mondiale de l'accident vasculaire cérébral, le 29 octobre, principale étiologie de l'aphasie.

PAR CHRISTINE MAILLARD

Créée neuf ans après la première association locale d'aphasiques en 1976, la Fédération regroupe 43 associations locales adhérentes (régionales ou départementales), autonomes, constituées d'un collège de membres actifs aphasiques et d'un collège de membres associés accompagnants (membres de la famille, médecins, orthophonistes, psychologues, ergothérapeutes), tous bénévoles. L'un de ces groupes organise tous les deux ans le Congrès national, avec au programme conférences, animations musicales, excursions... En alternance, l'année suivante, la Fédération organise, en juin, la Semaine nationale de l'aphasie. Par ailleurs, elle est membre cofondateur de l'Association internationale pour l'aphasie (AIA).

Son premier but est donc d'aider à sortir de leur isolement les personnes aphasiques, qui, emmurées en elles-mêmes, souffrent d'angoisse, de solitude, de dépres-

sion, en créant des espaces de stimulation à la communication, en concourant à leur réinsertion et à leur réadaptation sociale, en faisant participer à la vie collective, en développant l'amitié et la solidarité entre elles et leurs familles : ses adhérents peuvent participer à son Bulletin d'information et de liaison.

## L'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL, PRINCIPALE ÉTILOGIE



La fédération insiste dans ses messages sur le fait que toute personne peut devenir aphasique, quel que soit son âge, après une lésion cérébrale, principalement liée à un accident vasculaire cérébral (qu'il soit dû à un infarctus cérébral par athérosclérose ou embolie, ou à une hémorragie cérébrale

liée à une hypertension artérielle ou à une malformation vasculaire). Dans ce cas, du jour au lendemain, le patient perd, complètement ou partiellement, la capacité de communiquer, et il lui faudra parfois plusieurs longues années de rééducation orthophonique et d'auto-rééducation pour enfin mieux parler, lire et écrire. Les autres causes sont tumorales (méningiome, gliome, métastases cérébrales), traumatiques (lésion crânienne localisée par contusion ou par hématome, polytraumatisme avec coma), démentielles (maladie d'Alzheimer, démences vasculaires), et plus rarement infectieuses (abcès rares, encéphalite herpétique ou liée au sida) ou inflammatoires.

Partie prenante, depuis 2010, du Conseil national consultatif des personnes handicapées (notamment Conseil interministériel du handicap), la fédération représente les personnes aphasiques notamment auprès du secrétariat chargé des Personnes handicapées. Soucieuse de défendre les droits moraux et matériels des patients, elle était intervenue pour l'ajout d'un alinéa à l'article 76 de la loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » de février 2005, permettant ainsi aux patients de se faire accompagner devant les juridictions par une personne de leur choix.

À ce trouble du langage qui se traduit par des difficultés pour choisir ses mots, les associer pour faire des phrases, et des difficultés de compréhension s'ajoute souvent un trouble de la parole (difficultés d'articulation ou de prononciation). « 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 trois ou quatre choses à la fois, eh bien je m'y perds, en fait tout mon cerveau est ralenti », témoigne un patient. La récupération varie en fonction de la cause et de l'étendue de la lésion cérébrale (voir encadré p. 15), de troubles associés (hémiplegie), de la motivation du patient, des modalités du traitement. La rééducation permet à de nombreuses personnes aphasiques prétendument « condamnées » de reparler, réécrire, revivre presque comme avant et se réinsérer socialement. Mais peu pourront reprendre une activité professionnelle.

### DÉVELOPPER LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET AMÉLIORER LA COMMUNICATION

Le retentissement de ces symptômes dans les actes de la vie quotidienne (converser, téléphoner, regarder la télévision, lire, écrire, remplir des formulaires, etc.) perturbe la vie familiale. Or « nombre de familles s'entendent dire qu'il n'y

## QUELQUES CONSEILS POUR AIDER LA PERSONNE APHASIQUE À VOUS COMPRENDRE ET À S'EXPRIMER

- La personne aphasique sait ce qu'elle veut dire mais ne peut pas l'exprimer en paroles. Elle doit se concentrer pour pouvoir communiquer et se fatigue vite de parler. Elle ne comprend pas forcément tout. La priorité reste de préserver la communication (verbale ou non) et l'échange.
- Ne pas parler d'elle en sa présence comme si elle n'était pas là, ne pas l'infantiliser, ne pas parler à sa place, ne pas faire semblant de l'avoir comprise.
  - En cas d'irritabilité (injures involontaires) ou de passivité, demandez conseil aux soignants.
  - Lui parler lentement, face à elle, avec des intonations, des phrases courtes, des pauses entre les phrases, et des mots concrets.
  - Donner une idée à la fois, que l'on peut tenter d'écrire en un mot avec un dessin. Ne pas sauter pas du coq à l'âne. Prévenir si on change de sujet.
  - Poser des questions simples (réponses oui/non). Reformuler si nécessaire.
  - L'encourager à parler ou à s'exprimer par tous les moyens possibles (gestes, dessin, mimiques, écriture...).
  - Lui laisser le temps de s'exprimer, ne pas finir ses phrases à sa place pour gagner du temps.
  - Se concentrer plus sur le sens, le contenu, que sur la forme, l'essentiel est qu'elle se fasse comprendre.
  - Identifier le sujet général dont elle veut parler en suggérant des thèmes.
  - Ne pas l'interrompre dès qu'elle se trompe, ne pas la corriger sans arrêt.
  - Si elle jargonne, ne pas lui cacher qu'on ne la comprend pas, la canaliser (consignes et questions simples).
  - Si elle répète toujours le même mot ou des syllabes identiques, éviter de s'en amuser, chercher à l'arrêter. Pour l'aider à trouver le mot souhaité, lui donner la première lettre ou la première syllabe du mot si vous l'avez deviné.

rien à faire », regrette le Dr Jean-Dominique Journet, président de la Fnaf, désireux de développer en France le soutien psychologique afin d'aider l'entourage à accepter cette « nouvelle » personne dont la mémoire est endormie et la vie rétrécie. Devant la détresse des aidants, familiaux et professionnels, la Fédération a mis en place, dans le cadre des Plans aphasie (2010-2011 et 2014-2016), des réunions de sensibilisation et des formations, « Mieux communiquer » et « Mieux vivre », animées respectivement par des orthophonistes et des psychologues en partenariat avec la Fédération nationale des orthophonistes, la Société française de psychologie, la Société de neuropsychologie de langue française et la Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie (CNSA). Et elle a élaboré des brochures d'information (« Qu'est-ce que l'aphasie ? », « L'aphasie vous connaissez ? », voir encadré



DR JEAN-DOMINIQUE JOURNET, président de la fédération

ci-dessus). Pour informer ses adhérents, la rubrique médiathèque de son site internet mentionne livres, films (*Les Mots perdus*, joué par des comédiens aphasiques), logiciels et applications pour mobile (AVC agir vite, pour sensibiliser la population à cette maladie) ou tablette (Talk-Activ' pour parler avec l'entourage), fiches téléchargeables d'aide à la communication\*\*. La fédération organise des conférences régionales pour le grand public, le personnel médical et paramédical, intervient dans les instituts de formation de personnels soignants, participe aux forums associatifs. Ses membres assurent des permanences pour l'accueil des personnes aphasiques et de leurs proches. Enfin, elle soutient les campagnes de prévention, ainsi que les études médicales et sociales sur l'aphasie. ◆

\* [www.aphasia-international.com](http://www.aphasia-international.com)  
\*\* <http://aphasie.fr/aphasie/aide-a-la-communication>