

L'APHASIE...

C'est « qui », c'est « quoi » ?

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 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 la 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 pas répondre clairement par oui ou non. L'aphasie n'est pas la conséquence d'une surdité ou d'un trouble des organes de la parole.

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

1 - Qui peut être 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 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 démence fronto-temporale (DFT) et l'Aphasie Primaire Progressive (APP).

2 - 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, l'existence d'une hémiparésie (paralysie de la moitié du corps) crée une difficulté supplémentaire
- L'accompagnement du patient
- La motivation et la volonté du patient

3 - Chiffres-clé :

- 155 000 personnes subissent un A.V.C chaque année en France
- 40 000 d'entre elles deviennent aphasiques
- On estime aujourd'hui à 300 000 le nombre de personnes aphasiques en France

4 - 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 la personne, en général un parent âgé, avait fait une attaque, et on le laissait dans son coin, isolé.

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.

« Ne pas pouvoir communiquer est un handicap aussi lourd qu'un handicap moteur »

Seule la rééducation permet de récupérer.

Revenir à La Vie ! Il faut se battre...

Peu d'aphasiques peuvent reprendre leur activité professionnelle, néanmoins, très nombreux sont les exemples d'Aphasiques qui, reparlent, réécrivent, voyagent, revivent...

Une vie avec l'Aidant... Le binôme Aphasique-Aidant

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 doit être développé.

Pour l'aphasique évidemment qui se trouve muré, mais aussi pour ses proches.

Dans un premier temps, il faut leur expliquer ce qui se passe, mais il faut ensuite les 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. Ce handicap n'est pas encore assez reconnu auprès des organismes, du grand public et des médias.

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...

Les Aphasiques eux-mêmes ne mettent pas toujours 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...

Les personnalités devenues aphasiques peuvent souhaiter conserver leur invisibilité. Bruce Willis a mis quinze ans aux États-Unis pour révéler sa situation et libérer la parole. En France, le film "Un homme pressé" de Hervé Mimran avec Fabrice Luchini dans le rôle principal est une heureuse exception

5 - La Fédération Nationale des Aphasiques de France – FNAF

Créée en 1985, la FNAF regroupe et adhère aux associations des Aphasiques.



Son but est :

- de mettre en œuvre tous les moyens pour aider les personnes aphasiques à sortir de leur isolement en concourant à leur réinsertion et à leur réadaptation sociales,
- de développer l'amitié et la solidarité entre les personnes aphasiques et leurs familles,
- de créer et aider à la réalisation de nouveaux espaces de stimulation à la communication,
- de 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,
- de faire connaître l'Aphasie et la faire reconnaître, en tant que fait social, par l'ensemble de l'opinion publique, de promouvoir et soutenir toutes recherches, études médicales et sociales sur l'Aphasie et les personnes aphasiques.

Depuis 2010 :

La FNAF fait partie du CNCPPH (Conseil National Consultatif Personnes Handicapées) et ce Conseil se réunit tous les mois.

Pour finaliser les projets d'actions de formation, de soutien et d'accompagnement, la FNAF contacte régulièrement le Secrétariat chargé de la Famille et de la Solidarité et la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie.

www.aphasie.fr

La Semaine de l'Aphasie : du 17 au 23 octobre 2022

- Les associations se mobilisent -

Au niveau des Territoires, il s'agit de mettre en évidence l'apport

de la présence des personnes aphasiques dans la société, leur singularité, leur contribution par exemple dans la culture ou le sport. Il s'agit également d'illustrer les expériences Binômes Aidés/Aidants.

Ex. L'Association des Pyrénées orientales lance le mouvement :

« Blabl...Aphasie 66/11 » et organise le jeudi 20 octobre un ciné-débat au Palais des Congrès de Perpignan en présence de Mr. Matthieu Juglar, et de Jean-Dominique Journet.



Président de la Fédération Nationale des Aphasiques de France Jean-Dominique Journet - Médecin généraliste libéral



Jean-Dominique était médecin généraliste libéral lorsque, en 1992, à l'âge de 32 ans, un A.V.C sévère le plonge dans un coma de 3 semaines et le laisse mutique pendant 2-3 ans. Il reste aphasique et hémiplégique.

Soutenu par les siens et par une volonté acharnée de pouvoir communiquer à nouveau, il recommence alors tout à zéro et s'engage dans une longue rééducation orthophonique et en M.P.R (Médecine Physique et Réadaptation).

Il s'investit dans l'Association des Aphasiques de Saint Etienne. Puis, il rentre au Conseil d'Administration de la FNAF, et en devient en 2003 le Président.

Aujourd'hui, c'est avec la même détermination qu'il se bat pour aider à sortir de leur isolement les personnes aphasiques et leur permettre de retrouver leur place dans la vie.

Membre de la FNAF - Aphasique Dina Fourneret

Après une carrière flash entre communication et directrice commerciale d'Accostages, Dina a créé Bydina, une entreprise d'accessoires de mode.

Victime de deux A.V.C, elle se bat pour surmonter son handicap et mettre sa réussite au service de l'inclusion. Elle a créé l'association « MAKANAK et Vous » pour promouvoir l'art, la culture et la mode comme vecteur de reconnaissance des handicapés cognitifs au même titre que le sport pour les handicapés physiques.

Dina se dit être une « Entrepreneurse de sa tête ».

[https://www.youtube.com/watch?](https://www.youtube.com/watch?v=bGoMjBrHRtw)

[v=bGoMjBrHRtw](https://www.youtube.com/watch?v=bGoMjBrHRtw)



Ensemble, levons le voile sur l'Aphasie !

Contact Presse :

Agence Celebrity&Co - Caroline Deby

Caroline.deby@celebrityandco.com - 06.12.59.28.37