



Congrès de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) 2023

Perpignan

du 29 septembre au 2 octobre

**« Aphasique, je m'approprie un Mode de Vie
adéquat, je serai heureux ! »**

L'APHASIQUE :



L'aphasique perd totalement ou partiellement le langage consécutivement à une lésion du cerveau.

Sont altérés : la parole, la compréhension, la lecture et l'écriture.

Ce sont donc les capacités de communication fondamentales chez l'Homme qui sont atteintes. Les répercussions sur la vie quotidienne de la personne et de son entourage, sont considérables.

Ce qui était facile et naturel : discuter, comprendre, téléphoner, compter, regarder les écrans, lire, écouter la radio, écrire une lettre, devient difficile ou impossible.

Mais attention, l'aphasie n'est pas un trouble psychique ou mental car les capacités intellectuelles sont généralement conservées. La personne n'est pas sourde et n'a pas de problème de voix.

Avec l'aphasie, sont souvent associés d'autres handicaps : hémiparésie, hémianopsie (ne voit qu'une moitié du champ visuel), autres...

Cette maladie a des répercussions majeures sociales, familiales, professionnelles et économiques.

Chaque aphasique présente un tableau clinique particulier et l'aphasie ISOLE.

L'ORIGINE DE L'APHASIE :

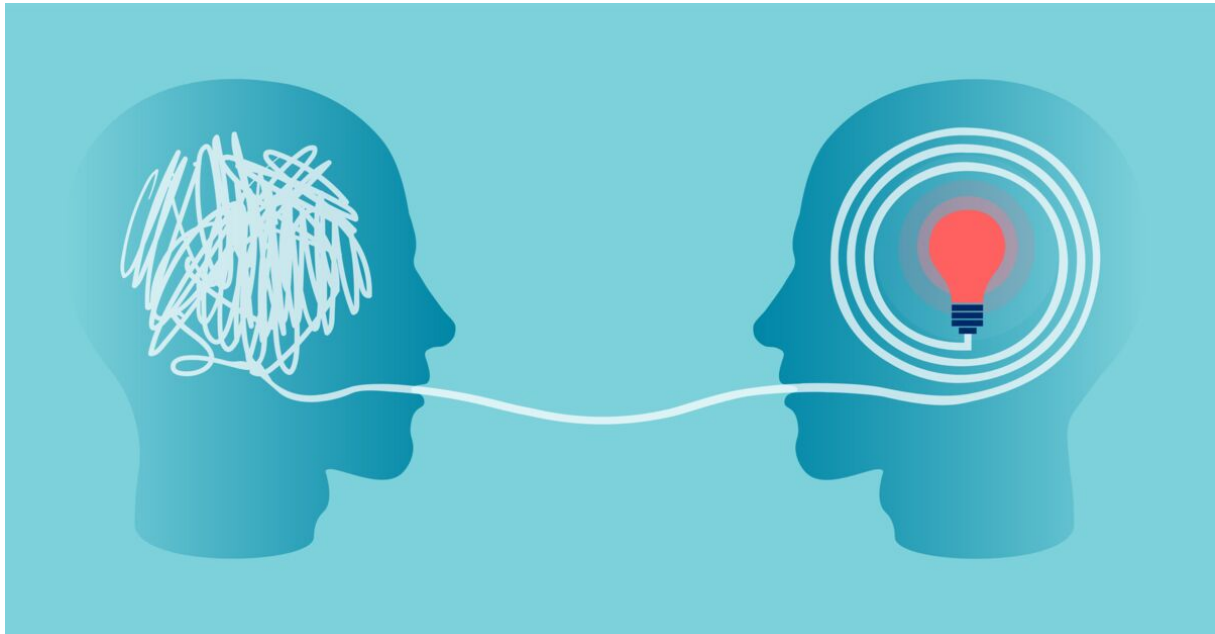
La lésion cérébrale à l'origine de l'aphasie peut avoir plusieurs causes :

- Un Accident Vasculaire Cérébral (AVC appelé « attaque ») :
 - o ischémique (environ 80 % des AVC)
 - ▶ une plaque riche en cholestérol (athérosclérose), on parle de thrombose cérébrale,
 - ▶ un caillot de sang, venu obstruer l'artère, il s'agit alors d'une embolie cérébrale.
 - o hémorragique (rupture d'anévrisme cérébral),
- Un traumatisme crânien (lors d'une chute ou d'un accident de la route, lésion par contusion ou hématome),
- Une tumeur cérébrale,
- Des maladies neuro-dégénératives (Maladie d'Alzheimer, Aphasie Primaire Progressive ...),
- Plus rarement : des pathologies infectieuses (abcès du cerveau, encéphalite herpétique) ou inflammatoires (zona,

L'aphasie peut survenir à tous les âges de la vie et touche aussi bien les hommes que les femmes. Sa fréquence augmente à partir de la cinquantaine, comme le risque de maladie vasculaire qui en est la principale cause.

L'AIDANT et L'ENTOURAGE :

Devant « le tremblement de terre » que crée l'aphasie chez une personne, la famille et l'entourage sont déstabilisés, pourtant leur rôle est essentiel, mais difficile...



L'EQUIPE SOIGNANTE doit adopter des attitudes spécifiques à chacun. Le pronostic doit être pondéré et prudent, et doit ouvrir la porte de l'espoir, d'une amélioration dans le temps.

L'AIDANT doit :

- Être Présent et Soutenant,
- Rassurer et expliquer ce qui se passe,
- Favoriser l'autonomie en évitant d'infantiliser,
- Mettre au courant des décisions concernant le foyer et la famille,
- Informer la famille, le milieu professionnel et social,
- Demander l'avis de l'aphasique, et lui laisser le temps de s'exprimer,
- ...

L'aidant est déstabilisé et ressent une grande souffrance.

Malheureusement, dans bien des familles, l'aphasique est abandonné à son destin.

L'APHASIQUE INSTALLE DANS UNE SPIRALE PEUT EVOLUER :

De l'environnement et du mode de vie de l'aphasique dépendra le pronostic.

Si l'aphasique ne reviendra jamais à ce qu'il était antérieurement, l'aphasie et l'état général de la personne peuvent soit s'améliorer, soit s'aggraver.

L'aphasie peut entrer dans une spirale infernale qui peut l'amener à la mort.

Avec le choc de la perte du langage, l'aphasique déstabilisé peut passer des périodes de déni, de colère et de résignation, d'isolement ; une dépression s'installe alors.

Cela s'accompagne sur le plan physique de troubles du sommeil, de sédentarité, d'une perte de l'équilibre physiologique avec une majoration des risques qui peuvent l'amener au décès.

En revanche, après un période « d'acceptation », l'aphasique prenant acte de ce qui lui arrive peut, avec l'accompagnement de son aidant et des soignants, entrer dans une spirale positive de reconstruction. L'aphasique s'approprie alors progressivement un mode de vie adapté, personnalisé et favorable avec une resocialisation. L'adoption d'une alimentation et d'un sommeil réparateur amélioreront ses capacités de communication et générales ; la prise régulière d'un traitement pharmacologique de fond participera à réduire les facteurs de risques. Les stimulations cognitives et physiques doivent être constantes. Une nouvelle homéostasie s'installe.

Dans sa nouvelle vie, l'aphasique peut espérer une bonne qualité de vie et développer de nouvelles capacités, même si elles doivent être adaptées.

Dans cette reconstruction, si les aidants et les soignants jouent un rôle très important, les associations ont toutes leurs places par leurs actions de resocialisation et de stimulation.

La FNAF propose des formations et des accompagnements aux aidants qui sont très appréciés et nécessaires.

Avec notre système de santé, une fois la courte période aigue hospitalière passée, l'aphasique et sa famille se retrouvent bien seuls.

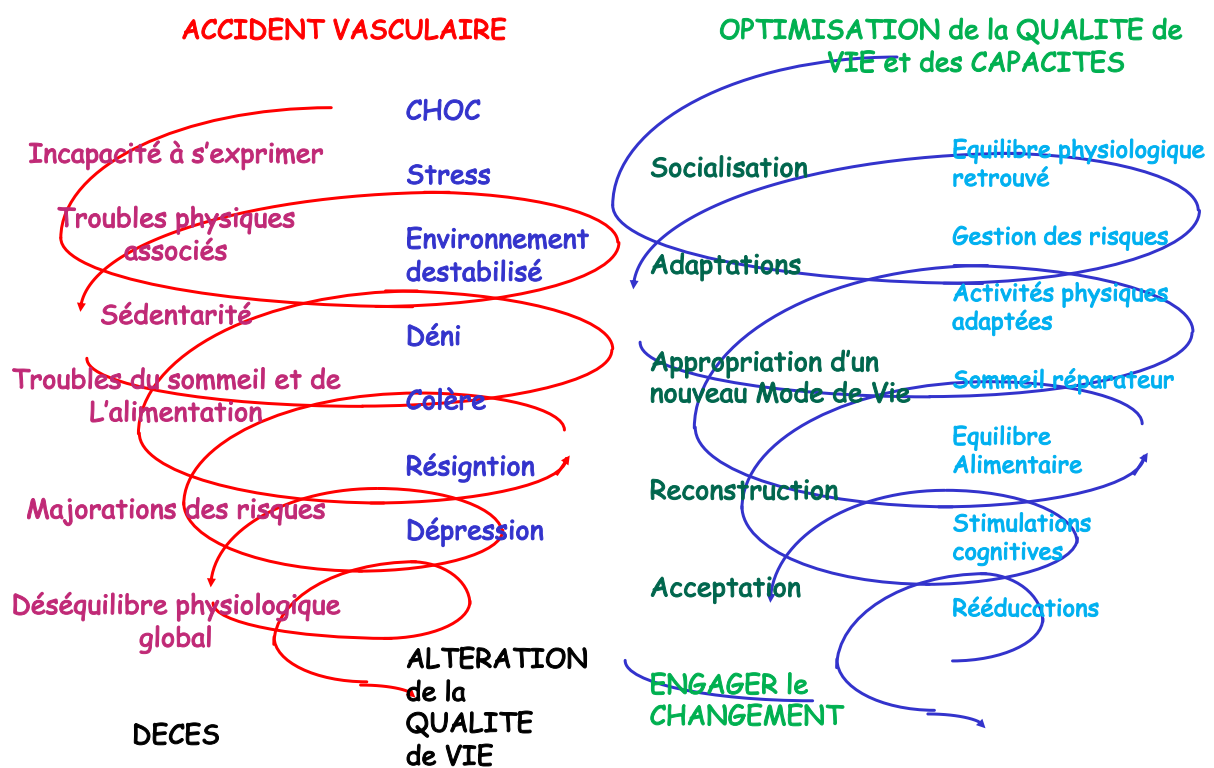
Il est absolument nécessaire, que les séances d'orthophonie remboursées par la Sécurité Sociale soient complétées par des stimulations physiques, physiologiques, psychologiques, cognitives et socialisantes, que seules les associations sont susceptibles d'apporter.

Les études génétiques et maintenant épigénétiques démontrent que la destruction de certains neurones peut être suppléées par un environnement et un mode de vie favorable, ce qui ouvre la porte de l'espoir.

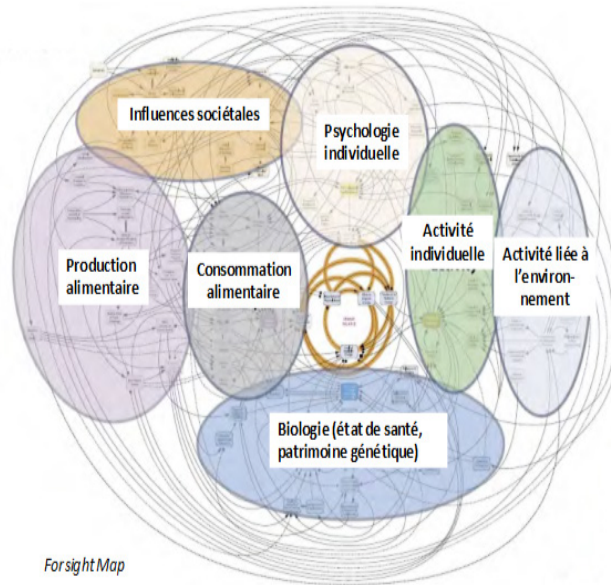
Les associations se substituent au travail de reconstruction de l'aphasique que devrait assurer la sécurité sociale ; elles proposent concrètement des activités de prévention tertiaire.

Les études scientifiques montrent que de façon générale dans les maladies chroniques, pour 1 euro investi dans une action de prévention tertiaire, ce seront à deux ans, selon les études entre 3 et 10 euros récupérés en coûts de santé.

La spirale schématique de l'APHASIQUE



Jacques Desplan 2022



LES OBJECTIFS DU CONGRES DES APHASIQUES ET DE LEURS AIDANTS :

Les objectifs du congrès de la FNAF sont multiples :

- Créer des liens entre aphasiques, aidants et soignants,
- Faire comprendre ce qu'est l'aphasie pour que les handicapés et leurs aidants s'approprient un nouveau « Mode de Vie Adapté et Actif »,
- Trouver au travers des expériences de chacun des « astuces » afin d'améliorer la vie de tous,
- Faire connaître ce qu'est l'aphasie au grand public, mais aussi aux professionnels de santé et aux gestionnaires de notre système de santé.

LE CONTENU DU CONGRES DE PERPIGNAN :



Le congrès de Perpignan se déroulera du 29 septembre au 2 octobre 2023.

Il est organisé par l'association des Aphasiques des Pyrénées Orientales (66), « BLABL ... APHASIE 66/11 » assisté du cabinet GFAURCE, spécialisée dans l'Accompagnement Administratif et Financier.

L'accès par le train, l'autoroute ou encore l'avion est facile.

Le principe est de créer pour l'aphasique et l'aidant un temps de rupture du quotidien ; ceci leur permettra de repartir sur de nouvelles bases positives. L'ensoleillement méditerranéen, l'architecture soignée de l'hôtel, les échanges et les moments de détente participent à ce phénomène de reconstruction.

Le choix de l'hôtel :

Le DALI HOTEL situé au centre-ville de PERPIGNAN lieu cosy, assurera confort, sécurité et adaptation au handicap.

Une restauration fine sera appréciée par les gourmands.





La négociation avec la direction du Dali hôtel permettra d'offrir des hautes prestations à un coût très compétitif : pension complète environ 340 €/personne pour 3 jours (en chambre double) avec l'ensemble des prestations : sortie en mer, cabaret et ateliers pédagogiques.

La FNAF a fait le choix d'un évènement participatif et responsable pour les congressistes. En effet, ils doivent réserver eux-mêmes leur participation au congrès et leur voyage.

Il est prévu, pour les personnes rencontrant des difficultés économiques, une aide de leur association d'aphasiques locale, ou de la FNAF.

« Blabl... Aphasie 66/11 » se chargera d'acheminer les congressistes de la gare SNCF, ou de l'aéroport au DALI HOTEL.

La vie associative :

La FNAF organisera durant ce séjour son Assemblée Générale constituée des différentes associations d'aphasiques et de leurs aidants ; c'est cette Assemblée Générale qui donne les orientations générales de la Fédération.

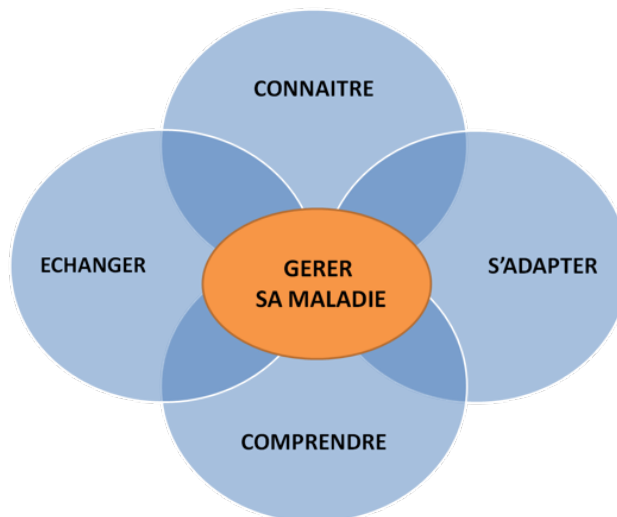
Les ateliers :

- *Je stimule mon cerveau,*
- *La nuit mon cerveau récupère.*
- *Je reprends ma place au sein du milieu familiaux et sociale pour m'épanouir.*
- *L'alimentation de l'aphasique pour sa reconstruction.*
- *Des activités physiques qui « musclent » mon cerveau.*
- *Ma lecture est devenue difficile, je me cultive grâce aux bibliothèques sonores.*
- *Je gère mon stress.*
- *Je suis aidant et j'ai besoin d'être aidé.*

Une synthèse en plénière : *Je suis installé dans une spirale délétère, l'épigénétique m'ouvre des horizons : mon Environnement et mon Mode de Vie s'ouvrent au bonheur.*

Les activités pédagogiques seront évaluées. Et des documents écrits seront disponibles.



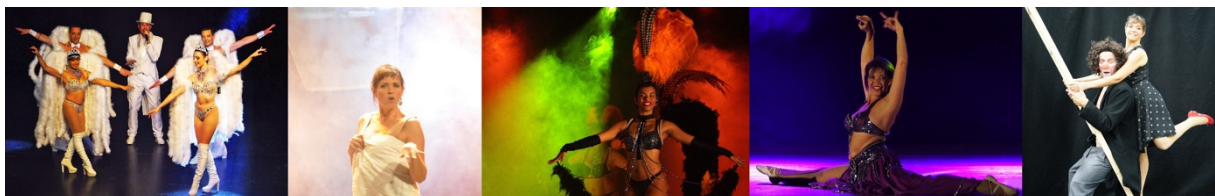


La convivialité au travers des divertissements :

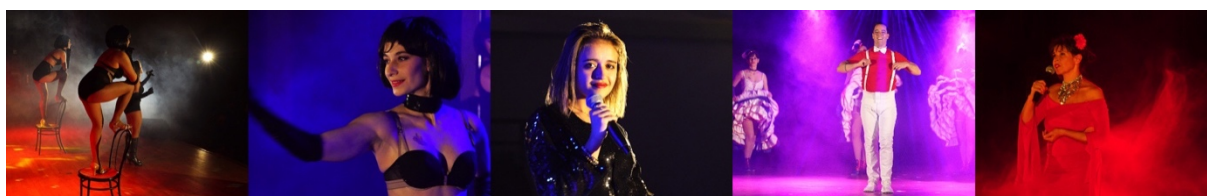
Deux activités récréatives seront proposées :

La revue de Miss Flo cabaret :

Organisée par Florence qui a vécu elle-même un AVC avec une aphasie et malgré tout a constitué l'association « Un nouveau regard » qui propose des spectacles dans laquelle elle se produit.



L'association « Un Nouveau Regard » œuvre à la promotion du chant, de la danse, des spectacles de cabaret, de la magie, animée par la volonté d'enchanter tous les publics, en particulier les personnes qui en sont le plus privées, les personnes âgées, aphasiques, malades ou handicapées. Elle se propose d'aider les professionnels à rebondir après un accident de la vie, en s'intégrant à nouveau à des créations artistiques de théâtre vivant. Elle leur apporte son soutien dans l'organisation et la réalisation d'événements.



Miss Flo invite les congressistes à entrer dans son univers de plumes, de strass et de paillettes, sans oublier le célèbre French Cancan ! Son équipe mettra tout son cœur pour vous faire rêver !

Chanteuses, chanteurs, danseuses, danseurs, violoniste, saxophoniste, technique son et lumière de qualité professionnelle, féerie de costumes aux couleurs chamarrées... tout est mis en œuvre pour le plaisir de vos yeux et de vos oreilles ! Chaque tableau est chanté et dansé en live !

La FNAF assurera le paiement de cette prestation. La recherche de dons est en cours.

Pour 5 artistes + 1 costumier + 1 technicien : Salaires + charges = 2600 € TTC.
Frais de transports (Villeurbanne - Perpignan) : (deux fourgons + 1 voiture) = 1000 € TTC.

La sonorisation et les lumières sont incluses dans le montant global de la prestation. L'hébergement (2 nuits) et les repas pour la veille au soir et le jour du spectacle sont à la charge de la FNAF.

Une sortie en mer avec visite de Collioure :



Une croisière de 1h30 organisée aller/retour de Saint Cyprien/Collioure sera assurée par « Roussillon Croisières ». Une escale de 2 heures permettra aux congressistes de visiter Collioure. Les bateaux pourront transporter 55 personnes, y compris les personnes qui présentent des handicaps de mobilité. Les personnes seront conduites de Perpignan à Saint Cyprien par bus et voitures pour handicapés. Une moitié des congressistes bénéficiera de cette croisière le matin pendant que l'autre participe aux ateliers éducatifs ; l'après-midi les activités seront inversées.

Ces prestations (de 25 €/personne) seront intégrées au forfait général.

LES INSCRIPTIONS :

Les inscriptions seront ouvertes très prochainement afin de permettre à « Blabl... Aphasie 66/11 » d'organiser au mieux ce congrès.

Le congrès est ouvert aux associations adhérentes à la FNAF (aphasiques, aidants, soignants), ainsi que les aphasiques et aidants Catalans du sud (il y aura une traduction en Catalan), aux Belges, aux Suisses et aux Canadiens. Les soignants sont également invités à accompagner leurs « protégés ».

Dès l'ouverture très prochaine des inscriptions seront demandés :

- Des renseignements sur la situation de chacun et leurs choix (fiche à demander aux responsables de chaque association),
- Un acompte de réservation :
 - o de 150 €/personne jusqu'au 31 mars,
 - o De 170 € jusqu'au 30 juin,
 - o et au delà du 30 juin, 200 € ;
- Le solde sera demandé à chacun avant le 31 juillet.
 - o 190 €/personne pour ceux qui demandent une chambre double,
 - o et 340 € pour une chambre single
- Le nombre de congressistes sera limité à 140.

Les demandes de renseignements et les chèques seront établis au nom de la FNAF et envoyés à l'adresse postale suivante :

GFAURCE Congrès FNAF
19, rue de Port BOU
66000 Perpignan
Tél : 06 47 04 08 73

Courriel : guillaume@gfaurce.com

Les virements bancaires, se feront au nom de la FNAF :
 Banque Crédit Agricole Centre ouest
 Compte N° : 19506 00011 59002263198 18
 IBAN : FR76 1950 6000 1159 0022 6319 818
 SWIFT : AGRIFRPP895

Les demandes de renseignements seront adressées par poste ou par e-mail au nom de GFAURCE-Congrès FNAF.

Le congrès FNAF est organisé par l'association « **Blabl... Aphasie 66/11** ».

Vous pouvez contacter le Dr Jacques DESPLAN, Président de « Blabl... Aphasie 66/11 » et Vice-président de la FNAF.

E-mail : jacques.desplan@icloud.com

Tél : 06 09 58 35 55

« L'accepte ce que la vie m'a infligé, j'engage un changement, je m'approprie un nouveau Mode de Vie... Voilà le secret du bonheur ! »

