

F.N.A.F.



Bulletin d'information et de liaison

numéro 47      mars 2026



## Le Mot du Président



Chers amis,

D'abord, je vous demande de réserver deux dates importantes :

- **l'Assemblée Générale de la FNAF** va se passer en visioconférence dans un mois, le **vendredi 27 mars de 17H à 19H** ;
- le **Congrès de la FNAF le samedi 13 et dimanche 14 juin à Lyon** pour les 50 ans du RELAIS et les 40 ans de la FNAF.

Je souhaite que nous soyons nombreux à fêter ces moments forts !

Pour le **Centre 114**, il est indispensable d'installer votre application sur le portable et la FNAF est là pour vous aider, notamment au Congrès.

Deux amis aphasiques ont réalisé une exposition itinérante de photographies de 40 portraits avec des témoignages, exposition sur leur vécu qui pourra être prêtée à toute association adhérente à la FNAF.

La soirée du 22 janvier, j'ai été invité par l'Antenne des Aphasiques Var-Est à Fréjus pour parler de mon vécu et les projets de notre fédération ; j'ai eu un plaisir énorme de retrouver nos amis du Groupe des Aphasiques du Var !

Je suis heureux de vous annoncer la création d'une antenne à Rouen qui adhère au Groupe des Aphasiques de Haute-Normandie.

Je veux bien sûr remercier Jacqueline JULLIEN pour le travail effectué comme rédactrice du Bulletin pendant 10 ans.

Avec toutes mes amitiés,

Jean-Do JOURNET

### Fédération Nationale des Aphasiques de France

119, rue du Bourbonnais  
03290 DOMPIERRE SUR BESBRE  
téléphone FNAF  
06 08 70 31 37

Directeur de Publication  
Jean-Dominique Journet  
Rédacteur  
Philippe Caron  
Relecture  
Thierry Chevallier

Site Internet : <https://www.aphasie.fr>  
info@aphasie.fr

ISSN 1245-2599  
Dépôt légal : 1er trimestre 2026  
Parution : semestrielle

### SOMMAIRE N° 47

- 1<sup>ère</sup> de COUVERTURE / CONGRES DE LYON
- 2 MOT DU PRESIDENT
- 3 25<sup>ème</sup> CONGRES A LYON 2026
- 4 EXPOSITION ITINERANTE DE PHOTOGRAPHIES / JE SUIS APHASIQUE
- 5 LES ATELIERS 114
- 6 LES ATELIERS 114 (SUITE)
- 7 UNE ANTENNE D'APHASIQUES VAR EST
- 8 UNE ANTENNE D'APHASIQUES HAUTE-NORMANDIE
- 9 UN ATELIER CHANSON A PARIS
- 10 UNE EXPERIENCE A IMITER ?
- 11 UNE EXPERIENCE A IMITER ? (SUITE)
- 12 DIRECTIVES ANTICIPEES ET APHASIE
- 13 JEUX DE SOCIETE
- 14 DE CHAIR ET D'EAU
- 15 CHRONIQUE LITTERAIRE

Dernière de couv. / CHRONIQUE LITTERAIRE / CONGRES DE LYON

# 25ème Congrès de la FNAF à LYON



**LE 25ème CONGRES DE LA FNAF** se déroulera à **Lyon les 13 et 14 juin 2026** au Domaine de Valpré à Ecully, près de Lyon. L'occasion pour l'association **RELAIS APHASIE 69**, première association de personnes aphasiques en France, et organisatrice de l'événement, de fêter ses 50 ans. La **FNAF** fêtera également ses 40 ans !



Un anniversaire à ne pas rater, dans un cadre magnifique, à quelques kilomètres de Lyon.

Le précédent Congrès de la FNAF organisé par *BlaBla...Aphasie 66/11* a marqué de son empreinte les rencontres autour du thème de « *Aphasique, je m'approprie un Mode de Vie adéquat, je serai Heureux* ». Le passage du relais au RELAIS se fait vers un thème tout naturel de « *Aphasique, je suis dans l'EnVie de porter ma Voix* ».

Placé sous le signe de la rencontre, des échanges, de la convivialité et aussi de la formation, ce sont plein de petits temps pour partager nos expériences entre associations et découvrir des pratiques différentes à proposer à nos adhérents : **musicothérapie, sonothérapie, jeux de langage, activité physique adaptée.....**

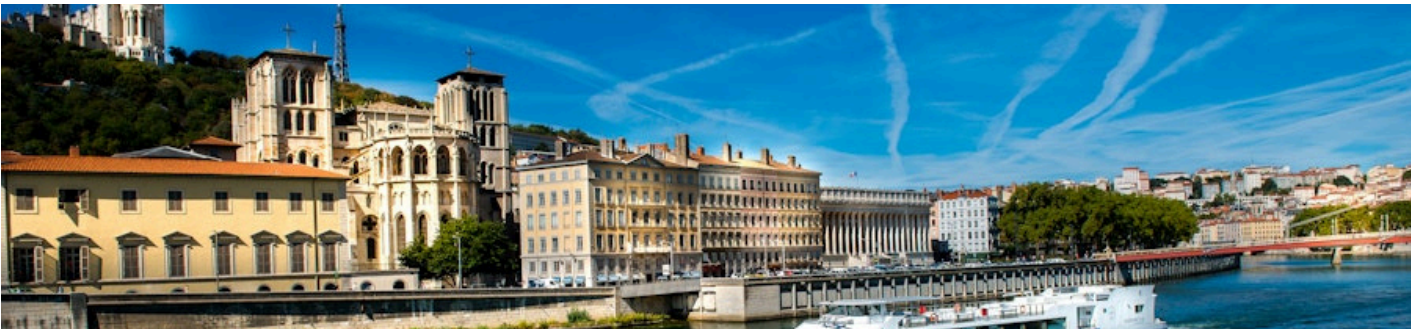
Et pourquoi pas l'EnVie de porter une Voix collective dans le Théâtre ! La troupe des **comédiens du Relais** aura l'immense fierté de vous présenter la pièce de théâtre – édition 2026.

Un temps aussi, pour les aidants avec un atelier qui leur est consacré, et des moments informels pour échanger, créer des liens, se soutenir mutuellement.

Enfin, un temps de formation pour les dirigeants associatifs et tout bénévole intéressé : atelier comptabilité et atelier création d'une newsletter.

Sans oublier un atelier pour découvrir et installer l'**application 114**, qui permet aux personnes aphasiques de joindre les services d'urgence (15, 17, 18) grâce à des agents formés à recevoir des appels de personnes ayant des difficultés de communication. **Le 114, l'application qui peut sauver des vies !**

Côté détente, une belle **croisière sur la Saône** à la découverte de Lyon puis la « **dolce vita** » dans le majestueux parc du Domaine de Valpré.



Une équipe prête à vous accueillir et à vous offrir le meilleur pendant deux jours.

Il reste quelques places, ne tardez pas, rendez-vous sur le site de la FNAF <https://aphasie.fr/>, vous retrouverez toutes les informations nécessaires.

A très vite, à Lyon, pour souffler ensemble les bougies !

*Le comité d'organisation du Congrès*

# Exposition itinérante de photographies : Je suis aphasique



La Fédération Nationale des Aphasiques de France est fière de soutenir l'exposition photographique itinérante "*Je suis aphasique*", un projet artistique et humain d'une rare intensité qui donnera enfin un visage à ce **handicap invisible** qui touche 300 000 personnes en France.

Portée par le **Groupe des Aphasiques d'Île-de-France (GAIF)** et réalisée par **deux photographes** eux-mêmes touchés par l'aphasie, **Vincent Lafon et Seppo Vakeva**, cette exposition propose un voyage émotionnel à travers 40 portraits photographiques accompagnés de témoignages poignants. Quarante histoires de vie, quarante parcours de reconstruction, quarante messages d'espoir.

## Quand l'art devient parole

Vincent Lafon, ancien libraire victime d'un AVC en 2009, a trouvé dans la photographie un nouveau langage lorsque les mots lui ont fait défaut. Seppo Vakeva, photographe finlandais passionné, s'est consacré plus intensément à son art après avoir été touché par l'aphasie. Ensemble, ils offrent leur regard sensible sur leurs pairs du GAIF, capturant l'essence de chaque personne au-delà des difficultés de communication.

Chaque portrait raconte une histoire unique : Doris qui a dû réapprendre à parler après cinq jours de coma, Alain qui utilise le chant et le théâtre pour retrouver les mots, Catherine qui a repris son travail malgré l'aphasie, ou encore Michel qui trouve dans le groupe "*une nouvelle famille*". Ces témoignages bouleversants révèlent la force, la détermination et la créativité déployées pour surmonter l'isolement et reconstruire une identité après l'accident.

## Un projet itinérant pour sensibiliser largement

De mai 2026 à octobre 2027, l'exposition voyagera dans les mairies, médiathèques, centres culturels et établissements de santé d'Île-de-France. Cette itinérance permettra de toucher un public varié : familles concernées, professionnels de santé, étudiants en orthophonie, mais surtout le grand public qui méconnaît encore trop souvent cette réalité. Au-delà de cette première itinérance, cette exposition pourra être prêtée par le GAIF à toute association membre de la FNAF qui en ferait la demande, permettant ainsi une diffusion nationale de ce témoignage essentiel.

Des visites guidées animées par des membres du GAIF, des rencontres avec les photographes et des temps d'échange avec des orthophonistes enrichiront l'expérience, créant de véritables espaces de dialogue et de compréhension mutuelle.

# Exposition itinérante de photographies (suite)

## Briser l'invisibilité, créer du lien

Au-delà de la sensibilisation, cette exposition vise à déconstruire les préjugés, valoriser les capacités d'expression alternative des personnes aphasiques et favoriser leur inclusion dans la vie culturelle et sociale. Elle montre que derrière chaque aphasie se cache une personne avec son histoire, ses émotions, sa créativité et sa volonté de communiquer autrement.

La FNAF est particulièrement fière de soutenir cette initiative qui incarne parfaitement notre mission : faire connaître l'aphasie, briser l'isolement et promouvoir l'inclusion. Cette exposition est bien plus qu'une galerie de portraits ; c'est un pont entre deux mondes, une invitation à regarder au-delà des mots pour découvrir la richesse humaine qui se cache derrière ce handicap invisible.

Pierre de Linage

## La FNAF continue ses actions pour l'accessibilité des secours : les ateliers 114

Avec le soutien du **Fonds National pour la Démocratie Sanitaire (FNDS)**, la FNAF a organisé 6 ateliers sur le 114, pour les aphasiques et les aidants.



### Au programme de ces ateliers 114 :

- Présentation du 114, le centre national d'appels d'urgence en SMS ou vidéo
- Appel vidéo du 114, en direct ensemble, pour voir comment ça marche !
- Atelier pratique et entraide
  - Installer l'application **Urgence114 (gratuite)** sur téléphone ou tablette avec internet
  - Connaître la page d'appel internet sur ordinateur : **appel.urgence114.fr**
  - Remplir le précieux profil ! (**Nom, adresse, informations importantes...**)

Ces ateliers ont rassemblé entre 20 et 30 participants. Ils ont parfois été suivi d'une **formation aux gestes de secours**, grâce au soutien du **Fonds de développement de la vie associative (FDVA)**.

La FNAF enquête aussi sur votre expérience :

Avez-vous déjà montré l'application 114 à d'autres personnes aphasiques ?

Avez-vous déjà vécu une situation d'urgence ? Contactez-nous : [dallenazebi@pm.me](mailto:dallenazebi@pm.me)

# les ateliers 114 (suite)

A **Lyon, 2 octobre 2025** : Atelier 114 et découverte des gestes de secours d'une main



Secourir avec une seule main, c'est possible !



A **Guéret, 18 octobre 2025** : Atelier 114 et prévention AVC



Contacter les secours en vidéo, c'est plus facile !

Les agents du 114 pourront voir l'urgence et vous aider dans les gestes de secours !



A **Pérols, 15 novembre 2025** : Atelier 114, gestes de secours, échanges avec Margot Turcat, *Ça me prend la tête*



La **Réunion, 4 et 9 décembre 2025** : Ateliers 114 à Le Port et Le Tampon, et conférence professionnelle



A **Rennes, 17 janvier 2026** : Atelier 114 et échanges entre associations de Bretagne



Bientôt d'autres ateliers 114 : à Paris, Strasbourg, Dax, sur le territoire Corse et au congrès de Lyon...

Sophie Dalle-Nazeby

# Une nouvelle antenne d'aphasiques Var-Est

Créée en **avril 2025**, l'**Antenne des Aphasiques Var-Est** est portée par le **Centre de Ressources Territorial (CRT)** de l'établissement de santé **Jean Lachenaud à Fréjus**. Elle constitue aujourd'hui **un espace d'échanges et de soutien** pour les personnes aphasiques du Var-Est, avec un rayonnement s'étendant également aux **Alpes-Maritimes**.

L'antenne propose **3 réunions trimestrielles par an**, organisées en soirée, dont l'objectif est de **faire (re)connaître l'aphasie** auprès des professionnels du territoire, tant du secteur sanitaire que du domicile. Ces temps forts favorisent la sensibilisation, le partage de pratiques et le développement d'une culture commune autour de ce handicap invisible.



En complément, un **café-rencontre mensuel** est proposé aux personnes aphasiques et à leurs aidants afin de **rompre l'isolement et renforcer le lien social**. Ces rencontres sont encadrées par des **professionnels spécialisés en neurologie** (orthophoniste, psychologue & autres rééducateurs), garantissant un accompagnement adapté.

Le portage de l'antenne par un **établissement de santé** constitue un atout majeur : il permet de s'appuyer sur des **locaux adaptés**, des **compétences professionnelles spécialisées** et un **réseau territorial structuré**, favorisant **une large diffusion des actions** et une meilleure identification des personnes aphasiques.

La **3<sup>e</sup> réunion trimestrielle**, organisée le **22 janvier 2026** au sein de l'établissement Jean Lachenaud, a réuni **plus de 50 participants**. Cette soirée a été marquée par la présence de **Jean-Dominique Journet**, Président de la FNAF, venu partager son parcours personnel et les projets 2026 de la Fédération. Son intervention, porteuse d'espoir, a fortement résonné auprès des personnes présentes.



Les **projets pour 2026** sont nombreux, avec notamment la mise en place de **cafés-rencontres itinérants** et la réalisation de **capsules vidéo** destinées aux professionnels, afin de faciliter le repérage des personnes aphasiques et leur orientation vers notre antenne.

Camille Gommier, *orthophoniste*

# Une nouvelle antenne d'aphasiques Haute-Normandie

Depuis quelques semaines, le **Groupe des Aphasiques de Haute Normandie** a inauguré une nouvelle permanence dans le département de la **Seine-Maritime** et plus particulièrement sur la commune de **Buchy**. Un grand merci à notre amie et adhérente **Magali BERTIN** pour l'énergie déployée sur ce projet ainsi qu'à la mairie de Buchy pour avoir répondu favorablement à la sollicitation.



Ainsi à raison d'une permanence **mensuelle**, Mme Magali BERTIN accueille de **14h00 à 17h00** les aphasiques et leurs aidants à la maison des associations sis rue aux Juifs.  
Pour la fin du premier semestre 2026, le planning est le suivant : **16 mars, 13 avril, 11 mai et 15 juin**.

**Qui sommes nous ?**  
Le G.A.H.-N (Groupe des Aphasiques de Haute-Normandie) est une association qui œuvre pour le soutien et l'accompagnement des personnes atteintes d'aphasie en Haute-Normandie avec son siège à Surtauville (27) et une antenne à Buchy (76).

**L'Aphasie [a.ʁa.ɛ] non flétrie, c'est quoi ?**  
L'aphasie est un trouble du langage qui peut survenir à la suite d'une lésion cérébrale, généralement due à un AVC (accident vasculaire cérébral) ou à un traumatisme crânien, entraînant des difficultés pour :  
Comprendre, Lire, Parler, Ecrire  
Avec les mots de Jean-Dominique JOURNET (Président de la FNAF) :  
« La conscience reste intacte mais les mots, eux, se sont échappés, comme des moutons qui auraient sauté dans le précipice »  
« Je ne suis pas ivre, si je titube c'est à cause de mon AVC »  
« Si je bafouille, c'est aussi à cause de mon AVC »

**Notre But :**

- Faire connaître l'Aphasie pour que la société comprenne ce Handicap et le prenne en compte
- Apporter une aide aux Aphasiques et à leur famille
- Communiquer et Agir ENSEMBLE, telle est notre devise
  - Par des rencontres régulières
  - Par des réunions de Groupe, des Echanges conviviaux
  - Par des Activités Culturelles et Amicales

**Pour vous permettre :**

- De ne plus être seul avec vos problèmes
- D'entreprendre des activités difficilement réalisable seule
- De rompre l'isolement
- D'être mieux à même de faire face

**Contacts :**  
27—Surtauville—Hervé & Sylvie PICARD Port: +33 (0)7 82 24 84 01  
@-mail: [picardhs27@gmail.com](mailto:picardhs27@gmail.com)  
76— Buchy—Magali BERTIN [bertinmagali05@gmail.com](mailto:bertinmagali05@gmail.com)

**Aphasiques, Aidants, VENEZ-NOUS-REJOINDRE !**

Avec le soutien de :

Nous sommes affilié à la FNAF Association fondée en 1985 <https://www.aphasie.fr>

I.P.N.S.



Et ce n'est pas tout : si vous cliquez sur le lien ci-dessous, vous y trouverez un long interview de Sylvie, la présidente du GAHN et de son mari, Hervé, assorti d'un entretien radio à ICI Normandie, intitulé :

## **PORTRAIT - Sylvie et Hervé Picard, les voix de l'aphasie en Normandie**

[https://www.francebleu.fr/emissions/ici-on-s-engage-ici-normandie/portrait-sylvie-et-herve-picard-les-voix-de-l-aphasie-en-normandie-2576232?](https://www.francebleu.fr/emissions/ici-on-s-engage-ici-normandie/portrait-sylvie-et-herve-picard-les-voix-de-l-aphasie-en-normandie-2576232?fbclid=IwY2xjawQXlv1leHRuA2FlbQlxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjlwMzcxNzg4MjAwODkyAAEedIYwb3AYdekYaVsm46-lww5H8Xz_PMGcUUFIgTRzjPXjFuzLp6qNmcEnqNw_aem_FMkOXgfQT5Xxd5SfqrIQmg)

[fbclid=IwY2xjawQXlv1leHRuA2FlbQlxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjlwMzcxNzg4MjAwODkyAAEedIYwb3AYdekYaVsm46-lww5H8Xz\\_PMGcUUFIgTRzjPXjFuzLp6qNmcEnqNw\\_aem\\_FMkOXgfQT5Xxd5SfqrIQmg](https://www.francebleu.fr/emissions/ici-on-s-engage-ici-normandie/portrait-sylvie-et-herve-picard-les-voix-de-l-aphasie-en-normandie-2576232?fbclid=IwY2xjawQXlv1leHRuA2FlbQlxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjlwMzcxNzg4MjAwODkyAAEedIYwb3AYdekYaVsm46-lww5H8Xz_PMGcUUFIgTRzjPXjFuzLp6qNmcEnqNw_aem_FMkOXgfQT5Xxd5SfqrIQmg)

Ne ratez ça sous aucun prétexte !

# Un atelier Chanson à Paris (GAIF)

## LE PLAISIR ET LA LIBERTÉ DE CHANTER



**Chanter pour exprimer sa musicalité, sa créativité**

**Chanter pour le plaisir du partage avec d'autres.**

**Chanter pour la joie, la liberté de l'émotion, de la vibration.**

**Chanter, pour jouer de la voix, de sa voix avec toutes ses singularités**

**Chanter pour se réinventer une oralité.**

Voilà l'objectif de l'atelier chansons du GAIF, que j'ai le plaisir d'animer deux lundis par mois au Centre Paris Anim' Clavel dans le 19<sup>e</sup> depuis presque 10 ans. Cet Atelier a été mis en place par plusieurs orthophonistes convaincues dont *Marie Besson* et *Bénédicte Thomas* qui y participent avec cœur et assurent sa pérennité.

Le pari est de créer pour chaque chanson un arrangement qui permette à chacun le plaisir de chanter avec les autres, au-delà des contraintes de mémoire, de lecture ou de difficultés de langage.

Au libre choix pour chacun, à chaque séance, de chanter les paroles ou l'accompagnement vocal, la voix lead ou la deuxième voix.

Les arrangements vocaux, harmonisations et/ou contre-chants s'accompagnent aussi souvent de percussions corporelles simples.

Le choix du répertoire est important. La seule contrainte pour les chansons choisies, hormis la poésie et la musicalité, est la générosité en possibilités d'arrangements, pour qu'ensuite chacun puisse y trouver une place.

La richesse d'un répertoire ouvert, et voyageur, chansons françaises et d'ailleurs permet à chacun de faire des propositions selon ses goûts et ses envies.

Axé sur l'oralité et l'ouverture du regard plutôt que sur la lecture d'une partition, l'objectif de l'atelier est de chanter ensemble en facilitant la musicalité singulière de chacun et son expression au sein du groupe.

Le pari est d'initier une dynamique collective créative pour un résultat d'une grande musicalité. ❖

**Pour la joie de se surprendre enchanté(e) à chanter !**

*Marianne Clarac*



**L'ATELIER A LIEU DEUX LUNDIS PAR MOIS DE 15H À 16H30,  
AU CENTRE PARIS ANIM' CLAVEL, 24 BIS RUE CLAVEL PARIS 75019**

## Un 2<sup>ème</sup> loto réussi à mettre à l'actif des *Actifs Aphasiques du Biterrois*

Le dimanche 1er février, l'association des Actifs Aphasiques du Biterrois a, pour la 2<sup>ème</sup> année consécutive, organisé son loto solidaire avec une belle dose d'inconscience quant à l'ampleur de la tâche à accomplir. Et disons-le tout de suite : ce loto a été une belle réussite. Il faut dire que, contrairement à l'année dernière, on s'y était pris à l'avance (4 mois tout de même !) et on a évité un certain nombre d'écueils du fait de notre relative expérience.

Midi Libre avait annoncé notre loto la semaine précédente, les réseaux sociaux de Boujan-sur-Libron comme les nôtres avaient contribué à populariser l'événement et nous avons rameuté qui nos parents, qui nos amis, qui les membres des différentes associations qui nous connaissent.

## Les Actifs aphasiques du Biterrois organisent un loto solidaire

### L'ASSOCIATION

Le loto annuel de l'organisation est l'occasion de connaître cet handicap invisible.

Dans leur local, situé sur le boulevard Liberté à Béziers, les membres de L'Association des actifs aphasiques biterrois s'agitent pour préparer leur loto solidaire. Il aura lieu, dès 14 h, le dimanche 1<sup>er</sup> février à Boujan-sur-Libron. Tous sont atteints d'un handicap invisible et méconnu, cet événement est l'occasion de sensibiliser les joueurs.

« Personne ne connaît l'aphasie avant d'en être victime, ou témoin », témoigne Philippe Caron, président de l'association. Cette pathologie du système nerveux central prend la forme d'un trouble du langage et survient, le plus souvent, après un AVC. La personne conserve ses facultés, mais éprouve des difficultés à comprendre, à s'exprimer ou à communiquer. Les symptômes varient d'un patient à l'autre.

« Pour vous donner une idée, une dame de l'URSSAF m'a renvoyé lors d'un rendez-vous. Elle pensait que j'étais saoul. Je suis revenu le lendemain avec ma carte de patient aphasique, et depuis nous avons de bons rapports », raconte Éric Bonaly,

l'un des cofondateurs. Avec Philippe Caron, ils se sont rencontrés chez leur orthophoniste, Véronique Kuhn. C'est cette dernière qui les a renseignés sur l'existence d'associations pour leur handicap.

### Une aide psychologique

« En France, les médecins n'ont pas le temps de partager ces informations. Quelle que soit la pathologie. Vous sortez d'un rendez-vous chez le neurologue sans savoir qu'il existe une association pour les personnes atteintes de parkinson, ou d'aphasie. Cela ne fait pas encore partie des habitudes en France. Dans certains pays, au contraire, les patients sont systématiquement informés de l'existence de groupes psychosociaux d'entraide et de soutien », détaille Véronique Kuhn.

Dans un premier temps, Éric Bonaly et Philippe Caron se rendent au Groupe des Aphasiques de Montpellier Hérault (GAMH). Il s'agit, alors, du groupe le plus proche. Ils décident finalement de créer un groupe à Béziers. Une idée qu'ils concrétisent pendant le confinement, en mars 2020.

Depuis, la vingtaine d'adhérents se réunit une fois par semaine. Les samedis matin sont l'occasion de faire des jeux, des karaokés ou encore partager des repas. Une fois par mois, ils retrouvent leurs homologues



L'objectif de l'association est aussi de lutter contre l'isolement. R.P.

de Montpellier ou du Gard pour des excursions. Le local est gracieusement prêté par le Groupe d'Entraide Mutuel des traumatisés crâniens (GEM). Ensembles, ils ont noué des liens forts.

### Des moyens mutualisés

Le groupe Biterrois est adhérent de la Fédération Nationale des Aphasiques de France. L'organisation nationale leur donne accès à des formations, des congrès, et leur permet d'obtenir une carte démontrant leur handicap. C'est aussi un soutien financier qui complète la cotisation annuelle de 30 euros, insuffisante pour faire vivre l'as-

sociation.

Dans cette même perspective, le loto leur permet d'augmenter les moyens de l'association. Mais c'est aussi un véritable challenge : « Organiser un tel événement pour des aphasiques, c'est loin d'être évident. L'aphasique est quelqu'un qui a des difficultés pour parler. Or, le loto implique d'aller démarcher des commerçants pour trouver des lots. On a résolu cette difficulté en composant des binômes, avec une personne qui s'exprime correctement et une autre plus en difficulté. Finalement, le loto de l'année dernière a très bien marché », se réjouit Philippe Caron.

A ce propos, nos amis du GAMH et de l'AEGE nous avaient fait le plaisir de nous rejoindre. Et ils ont bien fait car l'AEGE a gagné 2 des 12 lots en jeu. Christian (membre de l'AEGE) s'est même illustré puisqu'avec un unique carton, il a réussi l'exploit d'avoir un lot.

Quelle chance ! Quant à Thierry (membre du GAMH), il échouait au tirage au sort du carton plein final. Trop dommage, mais bel exploit tout de même, Thierry.

## Une expérience à imiter ? (suite)



Thierry et Edgard côte à côte

La salle était quasi pleine et le loto s'est déroulé sans incident notable, dans la joie et la bonne humeur. Nous avons fait une pause après 2 parties (chacune composée d'une quine, double quine et carton plein) pour laisser place au goûter : au menu, gâteaux faits maison et crêpes qui ont remporté, comme l'année dernière, un vif succès. Rien ne met plus en appétit que l'odeur de crêpes en train de cuire.



La salle quasi pleine



Le discours du président (en incrustation l'affiche)

Je ne peux qu'encourager les associations d'aphasiques à se lancer dans l'aventure du loto. J'ai rédigé l'année dernière un guide à leur intention (disponible sur notre facebook). Je me tiens prêt à répondre à toute question et à leur permettre de télécharger tous nos documents.

Le loto oblige les aphasiques à aller vers l'autre, à se dépasser ; c'est stimulant et fédérateur mais ça prend aussi beaucoup de temps. Trop de temps peut-être ?



Une équipe élargie  
de gauche à droite  
Moinour, Sabine, Moindjaha, Olivier, Alain, Véronique, Jimmy,  
Philippe, Théo et Lucie  
et Carine qui prend la photo

Philippe Caron

# Directives anticipées et aphasie

À 73 ans, Mr M. entre en SMR (Service de Soins Médicaux et de Réadaptation) après un AVC hémorragique fronto-pariétal gauche. Son hospitalisation débute comme tant d'autres : évaluation médicale et paramédicale, mise en place de la rééducation pluridisciplinaire, présentation des documents réglementaires. Parmi eux, les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance — des démarches essentielles pour garantir le respect des volontés du patient en cas d'aggravation de son état de santé.

Mais très vite, un obstacle invisible se dresse : **Mr M. est aphasique**. L'AVC a altéré son accès au langage écrit : il ne peut ni lire, ni écrire. Les mots sont là, sur le papier, mais ils ne lui sont plus accessibles. Face aux formulaires administratifs, il est donc rapidement jugé "inapte" à les compléter. Les documents sont classés. La procédure s'arrête là.

Pourtant, la capacité de Mr M. à penser, à prendre des décisions, à vouloir, demeure.








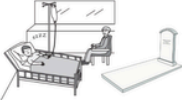
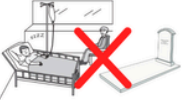
Quelques semaines plus tard, son état de santé se dégrade brutalement. **Les décisions deviennent urgentes**. Personne ne connaît précisément ses souhaits de fin de vie. Son épouse est présente chaque jour à ses côtés, attentive, aimante. Mais faute d'avoir pu être officiellement désignée, elle n'est pas reconnue comme personne de confiance. Les équipes doivent avancer dans l'incertitude.

Et pourtant, à son arrivée, ce patient aurait pu exprimer ces informations primordiales. Le seul obstacle ? **Des documents non adaptés à sa situation.**

Cette situation, loin d'être isolée, a agi comme un révélateur au sein du SMR Jean Lachenaud de Fréjus (83). Comment défendre la dignité des patients si les supports de décision ne sont pas accessibles à tous ?

De cette prise de conscience est né un groupe de travail engagé pour construire un environnement hospitalier dit « aphasia friendly ». L'objectif : **adapter l'hôpital aux personnes aphasiques, et non l'inverse.**

Première étape concrète : l'adaptation pictographique des documents officiels relatifs aux directives anticipées et à la personne de confiance avec la création d'un support visuel (*avec utilisation de la banque d'images ParticiPics de l'Aphasia Institute*) permettant aux patients aphasiques de comprendre les enjeux et d'exprimer leurs choix.

SI UN JOUR	JE SUIS GRAVEMENT MALADE :	JE DÉCIDE
		
 GASTROSTOMIE	<u>OU</u>	 PAS DE GASTROSTOMIE
<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
 SOINS INTENSIFS	<u>OU</u>	 PAS DE SOINS INTENSIFS
<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
 SÉDATION PROFONDE	<u>OU</u>	 PAS DE SÉDATION PROFONDE
<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

Ce n'est qu'un début. Le chantier est vaste. Il concerne l'ensemble du parcours de soins : signalétique, information médicale, consentement, échanges avec les équipes.

La prochaine étape consistera à faire valider ces outils par différents patients experts. **Parce que l'accessibilité se construit avec ceux qui vivent la difficulté au quotidien.** Leur regard est indispensable pour garantir la pertinence et l'efficacité des dispositifs mis en place.

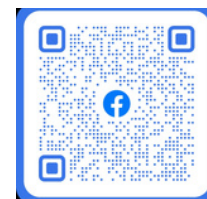
**Donner "voix au chapitre" à ceux que l'aphasie réduit au silence, c'est réaffirmer leur autonomie. C'est protéger leur dignité.**

C'est reconnaître leur droit fondamental à choisir pour eux-mêmes, y compris dans les moments les plus critiques de leur vie".

Camille Gommier, orthophoniste



## Momo : la bataille des mots



Pour les associations qui débutent, et même pour les anciennes, le jeu de société est une activité facile à mettre en place, conviviale et fédératrice. Ensuite viennent les ateliers de peinture, de chant, de théâtre, de sport adapté pour les plus fréquents mais ça suppose d'autres moyens : financement, formateurs, lieu adapté, etc. Contrairement aux jeux de société où il suffit d'une salle et d'un jeu.

Alors, pourquoi ne pas concevoir une rubrique « *jeux de société* » où les associations tireraient parti des jeux pratiqués dans chaque association et pourquoi pas, en achèteraient certains ?

A moi de commencer avec les *Actifs aphasiques du Biterrois*.

Un jeu rencontre un vif succès : **Momo, la bataille des mots**.

Le principe est simple : des cartes avec une lettre dessus, soit un interdit (lettre rouge), soit une obligation (lettre bleue) et en ajout, des thèmes imposés, un nombre de syllabes et diverses autres surprises.



Bien sûr, on adapte les règles du jeu pour qu'ils conviennent aux aphasiques : plus question de compétition entre joueurs mais coopération et entraide sont au programme.

Dans cette version, on joue chacun son tour en retournant une carte à la fois et à chaque fois, le mot trouvé doit respecter l'ensemble des cartes retournées. Au début, quand on n'a retourné qu'une ou deux cartes, c'est très facile mais très vite, ça se complique. Et quand personne ne trouve de mots, on refait un tirage et ainsi de suite.

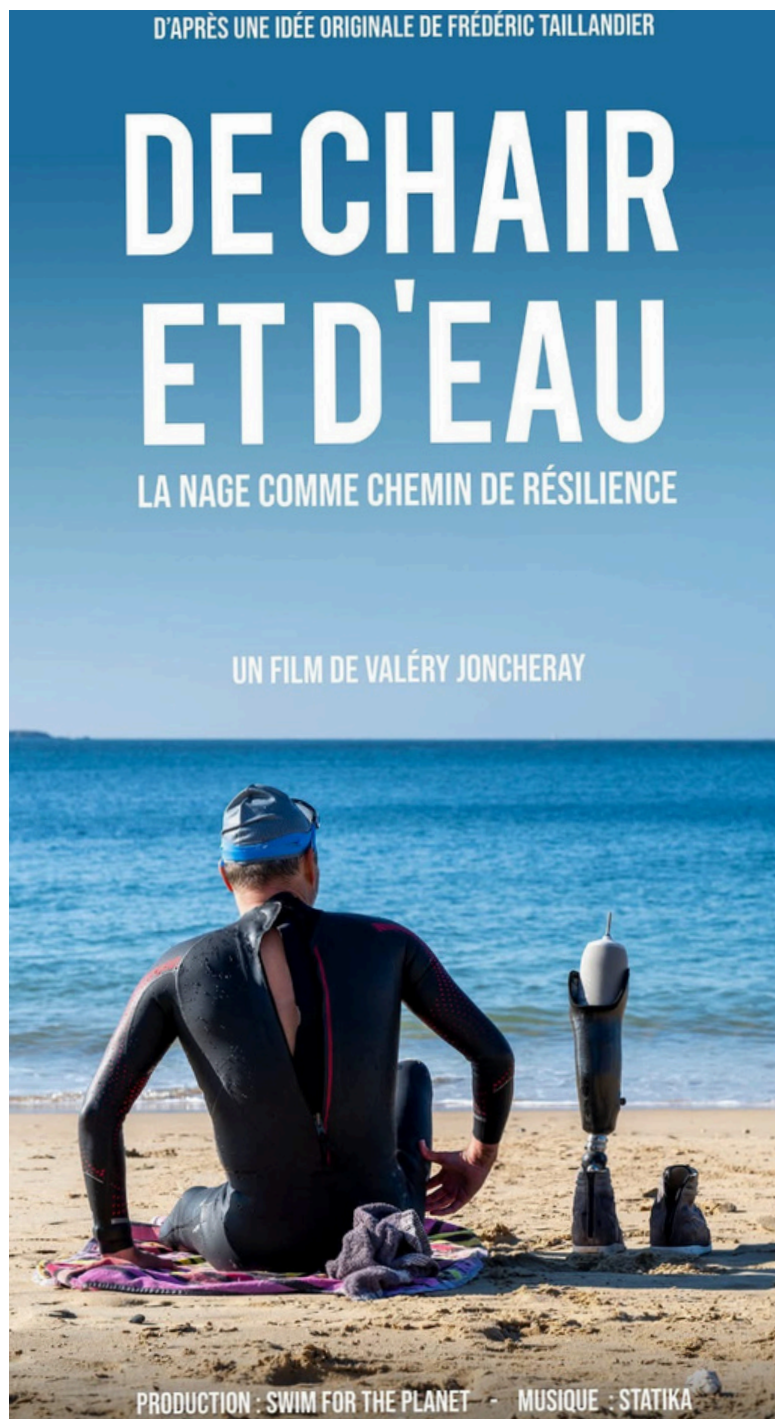
Essayez, vous verrez, c'est amusant.

Si vous aussi, vous avez des jeux auxquels vos adhérents aiment bien jouer, cette rubrique est faite pour vous. Envoyez vos articles à [aphasie.beziers@gmail.com](mailto:aphasie.beziers@gmail.com) et les prochains numéros du journal de la FNAF rendront compte de vos retours.



Momo, la bataille des mots pour moins de 15€

# DE CHAIR ET D'EAU



## La nage comme chemin de résilience

Dans un paysage médiatique où les récits de handicap sont encore trop souvent réduits à l'invisibilité, le film « **DE CHAIR ET D'EAU** » arrive comme une vague qui renverse les a priori.

Produit par **Swim for the Planet** et réalisé par **Valéry Joncheray**, ce court-métrage interroge sur notre rapport au corps, à l'effort, à la fragilité... et à la vie. Dès le début, une voix donne le ton : « *Parfois, vous croyez que vous n'êtes pas capable. Vous n'imaginez même pas tout ce que vous pouvez faire.* »

### L'eau : refuge, défi, seconde naissance.

Le film suit des nageuses et des nageurs aux parcours singuliers : maladies chroniques, accidents de vie, AVC, avec des séquelles visibles ou invisibles telles l'aphasie.

Pour chacun, l'Océan devient un espace de transformation : il accueille, secoue, porte, libère.



### Une avant-première bouleversante.

La projection au CREPS des Pays de la Loire a laissé une salle entière émue. À la fin du film, le public s'est levé pour offrir une **standing ovation bouleversante aux acteurs présents et réalisateurs.**

Pour ce qui me concerne, ce film rappelle que **l'aphasie n'efface ni la personne, ni sa force, ni sa capacité à renâître autrement.**

Il montre des femmes et des hommes debout, portés par l'eau autant que par leur courage, et nous invite à percevoir **la résilience, non comme une performance, mais comme un mouvement intime, fragile et puissant.**

### « DE CHAIR ET D'EAU »

**Un souffle, une renaissance, une leçon d'humanité.**

Clotilde Marteel,  
Vice-présidente de la FNAF

# LA CHRONIQUE LITTÉRAIRE DE PHILIPPE CARON

Je m'appelle Philippe Caron, J'étais professeur de français avant de faire un AVC en mars 2014 qui m'a laissé hémiparétique et aphasique. Déjà 12 ans et toujours les mêmes séquelles. Mais l'essentiel est préservé : je RELIS et j'y prends beaucoup de plaisir, d'où ces « chroniques littéraires ».



## Ça me prend la tête ! - Margot Turcat



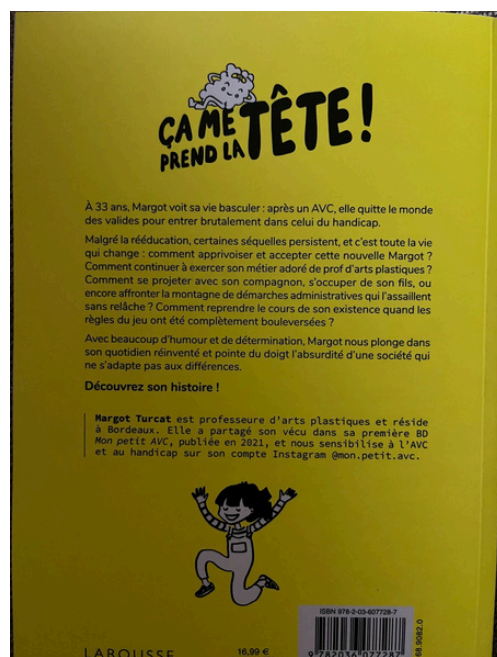
Mais quel putain de bon titre ! Qui n'a jamais pesté de la sorte ? Tous les handicapés en passent par là à la mesure de leur handicap physique ou mental. Et c'est plutôt un euphémisme car, dans la réalité, on est plus proche du langage vulgaire (*ça m'emmerde* ou *ça me fait chier*) que du langage familier (*ça me prend la tête* ou *ça me saoule*).

Ce livre est très structuré, organisé en chapitres et sous-chapitres, ce qui permet d'interrompre sa lecture toutes les 2 ou 3 pages et c'est heureux parce qu'il est en même temps très dense et très lourd ... au moins quand on n'a qu'une seule main pour le soulever et le feuilleter. *Rééducation-un jour toujours !* comme le dit Margot dans son 1<sup>er</sup> chapitre.

Après, c'est un itinéraire d'handicapé parmi des milliers d'autres et on a plaisir à confronter le parcours chaotique de Margot avec sa propre expérience.

Quand elle se risque à dire que le centre de rééducation, c'est comme le club méd, j'ai du mal à la suivre même si je comprends ce qu'elle veut dire. Elle n'a sans doute pas vécu la même hospitalisation complète et son cortège de désagréments : les repas souvent pas terribles (surtout quand on est astreint à un régime sans sel) pris dans une chambre seul, les interminables journées à l'hôpital séparées par 3 ou 4 séances quotidiennes de rééducation, les si longs week-ends privés de rééducation... En revanche, on a tous rencontré de ces soi-disant experts qui nous écrasent de leur science et de leur morgue d'autant qu'on ne peut pas riposter, empêtré dans notre parole. Et Margot a croisé 2 de ces zigotos et pas piqués des hannetons dans son parcours de soin. Heureusement qu'on a aussi rencontré leur opposé en la personne d'orthophonistes, de kinés, d'ergothérapeutes ou de médecins pleins d'humanité et de compréhension.

J'ai appris plein de choses grâce au livre de Margot Turcat : ce qu'est le validisme, l'existence des dévalideuses, la théorie des cuillères ou le syndrome de Yentl, l'inspiration porn... Et vous, qu'allez-vous apprendre ? Lisez *Ça me prend la tête* pour le découvrir.



# CHRONIQUE LITTÉRAIRE Suite

## Ann d'Angleterre de Julia Deck (prix Médicis 2024)

Ce récit entremêle le présent (la découverte par Julia Deck de sa mère qui a fait un AVC à 84 ans, ses difficultés pour la faire soigner à l'hôpital et pour lui trouver une maison de retraite) et le passé (l'histoire d'Ann, sa mère).



Ann « est entièrement paralysée du côté droit » et, bien sûr, elle est aphasique. « Elle fournit des efforts insensés pour trouver le mot adéquat, et l'effort empêche le mot d'advenir. Bientôt il y a des molécules partout. Il faut absolument moléculer la molécule à cause de la molécule, s'ils voient ce qu'elle veut dire » et là, Julia Deck de rajouter « Non, je ne vois pas. »

Face aux carences de l'hôpital, en particulier en gériatrie, et confronté aux EHPAD, l'autrice a su préserver son humour et ce récit fourmille d'exemples :

- en évoquant sa grand-mère : « Ça fait maintenant sept ans qu'elle restreint sa passion de l'étude à l'étude du balai. » ;

- en évoquant une infirmière qui « hausse les épaules » et qu'elle fait parler dans un discours indirect désopilant au sujet de « sa mère unique » ;

- en évoquant un vigile qui garde un hôpital « avec des portes coulissantes qui ne coulissent pas », « obnubilé par son smartphone » et qui serait avantageusement remplacé par un musicien ;

- en évoquant un appareil ménager : « le Mouli-julienne fonctionne surtout dans l'imagination de son concepteur ».

Et finalement, ce récit grave de fin de vie en devient presque léger. Lisez-le et, comme moi, succombez au charme de l'histoire d'Ann racontée par sa fille, Julia.



Le 13 et 14 juin  
2026 à Lyon,  
domaine de  
Valpré

réservez la  
date!!!



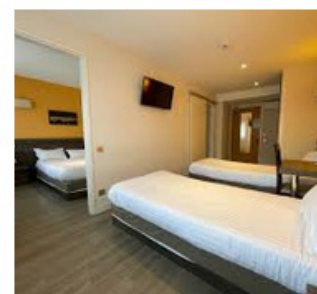
Un hôtel d'exception



Une pension complète raffinée



un salon cosy



des chambres tout confort

Et par-dessus tout, la possibilité de rencontrer d'autres aphasiques, de faire des activités ensemble (repas partagés, théâtre, croisière sur la Saône, ateliers divers...).