



Les Voix de l'Aphasie

Journée Nationale de l'Aphasie

Mardi 20 octobre 2026

Partout en France, venez participer aux manifestations
organisées par les associations locales affiliées à la Fédération
Nationale des Aphasiques de France (FNAF).



Aphasie [a.fa.3i] nom féminin
Perte totale ou partielle de la capacité
de parler ou de comprendre le langage
parlé ou écrit, due à une lésion
cérébrale.

Reconnue par le :

MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES
HANDICAPÉES

Liberté
Égalité
Fraternité



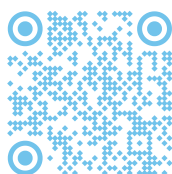
À l'initiative de la Journée
Internationale de l'Aphasie
www.aphasia-international.com

www.aphasie.fr





Le Mot du Président



Chers amis,

Après l'été, nous repartons frais et dispos !

Trois temps importants ont déjà marqué cette année :

- **l'Assemblée Générale de la FNAF**, le 27 mars 2026 en visioconférence,
- notre participation à **la finale de Tous Éloquents**, au théâtre Mogador à Paris, le 9 juin,
- le **Congrès de la FNAF à Lyon**, les 13 et 14 juin, qui a réuni 113 participants. À cette occasion, Madame Camille Galliard-Minier, Ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées est également intervenue par vidéo.

Lien : <https://aphasie.fr/journee-nationale-de-laphasie/>

Aujourd'hui 2 moments forts :

- Cette rentrée sera surtout marquée par une avancée historique : le **20 octobre 2026** aura lieu la **première Journée Nationale de l'Aphasie** officiellement reconnue **en France**, avec le soutien du Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes Handicapées. La FNAF s'est mobilisée auprès des pouvoirs publics pour obtenir la reconnaissance officielle de cette date, et ce tous les ans. Cette mobilisation a porté ses fruits : la France est le premier pays à obtenir une reconnaissance officielle du **20 octobre comme Journée Nationale de l'Aphasie**. La veille, lundi 19 octobre à 18 h, une dernière **session de sensibilisation** sera proposée : venez nombreux écouter, échanger et participer !
- La **Campagne AVC 2026** se poursuivra avec la diffusion d'affiches et de vidéos dans les gares, les centres commerciaux, sur les écrans et sur les réseaux sociaux de la FNAF.

Lien : <https://aphasie.fr/boehringer-pour-la-campagne-contre-lavc/>

Toutes ces actions poursuivent un même objectif : **mieux faire connaître l'aphasie et faire entendre la voix des personnes aphasiques**.

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, Marion Tavernier

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

ISSN 1245-2599
Dépôt légal : 4^{ème} trimestre 2026
Parution : semestrielle

SOMMAIRE N° 48

1^{ère} de couverture / Affiche pour la JNA

2 Mot du Président

3 Inoubliable Congrès de Lyon

4 Inoubliable Congrès (suite)

5 Le point sur l'aphasie en France

6 Le point sur l'aphasie (suite)

7 Combattre l'aphasie en Finistère

8 Denis Gankine, nouveau président de l'ARAM

9 Denis Gankine (suite)

10 Le café des aphasiques

11 Le café des aphasiques (suite)

12 La Voix du cœur

13 La Voix du cœur (suite)

14 La genèse de la chanson
Combattre l'aphasie en Finistère

15 Chronique littéraire :
Merveilleux de Cookie Kalkair

Dernière de couverture / Chronique
littéraire : *Le philosophe et l'handicapé*
de Didier Martz

Inoubliable Congrès de Lyon

Ah ! Le congrès de Lyon, il n'y a qu'un seul reproche à lui faire, celui d'être passé si vite, trop vite.

Vous vous en souvenez ? Vous y étiez, j'espère.



Retour sur quelques-uns de ses événements marquants

L'organisation de ce congrès, l'un des points forts

De l'arrivée en train ou en voiture jusqu'au départ, 3 jours plus tard, tout était parfaitement organisé pour les 113 participants : depuis l'accueil où Anne, Laurence et Marie-Claude nous remettaient un livret d'accompagnement ainsi que des goodies jusqu'aux "anges gardiens" chargés de nous guider et de nous rassurer. Le congrès doit beaucoup à cet accompagnement...



Michèle Serrepuy,
la présidente du R.E.L.A.I.S.



La carte de France des
associations (hall d'accueil)



Anne

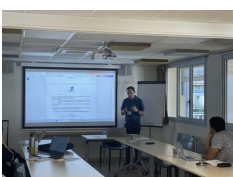


Laurence et Marie-Claude

La richesse des formations proposées

Nous ne savions pas quoi choisir tellement les différents ateliers et formations étaient alléchants : il y en avait pour tous les goûts : sonothérapie, musicothérapie, jeux de langage, groupe de parole, jeux et sports adaptés, trésorerie-comptabilité, création d'une newsletter et le tout animés par des pros.

Atelier Trésorerie-Comptabilité



Atelier Sonothérapie



Atelier Musicothérapie



Atelier Jeux de langage

Atelier Création d'une newsletter



Merci à ces partenaires d'avoir contribué à financer ces ateliers et formations



Inoubliable Congrès (suite)

Un lieu d'exception avec des prestations à la hauteur

L'hôtel Valpré a tenu ses promesses : au milieu d'un parc de 6 hectares où il faisait bon flâner, les chambres étaient confortables et calmes, la restauration très bonne (mention spéciale à la qualité du buffet du petit-déjeuner) et le personnel attentif au handicap et d'un grand professionnalisme. Bref ! Des conditions idéales pour les aphasiques et leurs aidants/aidantes venus de toute la France et même au-delà pour aller à la rencontre de l'autre ou se retrouver pour un week-end de bonheur partagé.



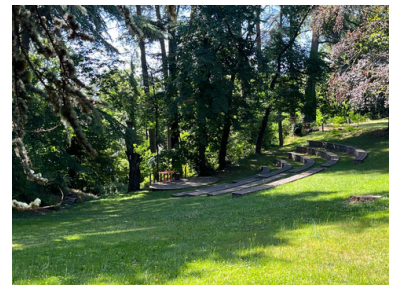
Le rollup de la FNAF



Le "château" de l'hôtel Valpré



Un repas festif



L'amphithéâtre extérieur de l'Hôtel Valpré

La présence d'ambassadeurs de l'AIA venus de Suisse, du Royaume-Uni, d'Italie et du Québec

Ce 25^{ème} congrès national de la FNAF avait aussi pour la 1^{ère} fois une dimension internationale grâce aux délégations venues de 4 pays et ça nous a permis de mieux connaître la situation de l'aphasie dans le monde. A renouveler et à amplifier, si possible.



Clotilde (France), Jean-Marie (Suisse) et Hanka (Royaume-Uni)



Charlotte (Québec)



l'amphi de l'AIA

La croisière sur la Saône du dimanche matin

Moment apprécié, la croisière sur la Saône du dimanche matin, d'autant que le bateau avait été privatisé.



Croisiéristes en goguette



Les quais de Saône



L'île Barbe



le bateau de croisière

Le dîner de gala, vrai bouquet final avec son lot de surprises

La plus notable d'entre elles est sans conteste le discours de la ministre, Mme Galliard-Minier, la ministre chargée des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées annonçant l'officialisation de la **journée nationale de l'aphasie** chaque **20 octobre** à compter de cette année.

A noter aussi que le prochain congrès dans 2 ans sera dans **l'Hérault** partagé entre 3 associations-amies : l'AEGE (Aphasiques Ensemble Garder l'Envie), le GAMH (Groupe des Aphasiques de Montpellier et de l'Hérault) et les Aphasiques de Béziers.

Le point sur l'aphasie en France

310 000 aphasiques en France, un coût annuel dépassant le milliard d'euros

Un handicap de communication pourtant trop peu reconnu par les politiques publiques

Combien de personnes sont aphasiques en France ? Et combien coûte réellement l'aphasie à notre société ? Ces questions peuvent sembler techniques. Pourtant, elles sont essentielles. Car derrière les chiffres, il y a des personnes, des familles, des aidants et des parcours de vie profondément bouleversés. Si l'on veut que l'aphasie soit mieux reconnue par les pouvoirs publics et qu'elle fasse réellement l'objet d'une politique d'aide, il est nécessaire de mieux comprendre son ampleur pour la société. Une étude récente (1) a cherché à mieux connaître ces chiffres et à estimer, pour la première fois en France, le coût économique de ce handicap de communication. Les résultats sont frappants.

Pourquoi cette étude est importante ?

En France, il n'existe pas de registre officiel des personnes aphasiques. On ne dispose donc pas d'un chiffre clair et reconnu. De plus, si les conséquences humaines de l'aphasie sont connues des familles et des professionnels, son coût pour la société n'était pas précisément évalué. Cela contribue à rendre ce handicap peu visible dans les politiques publiques.

Pour cela, cette étude a croisé des données françaises et internationales et a utilisé deux méthodes de calcul indépendantes afin d'obtenir une estimation solide et prudente.

Un coût d'environ 1,1 milliard d'euros par an

La seconde partie de l'étude s'est intéressée au coût économique de l'aphasie pour la société française. Pour cela, plusieurs éléments ont été pris en compte :

- les dépenses de soins,
- les pertes de revenus liées à l'impossibilité ou à la réduction d'activité professionnelle,
- l'aide apportée par les proches, que l'on appelle « *aide informelle* ».

Résultat : le coût annuel de l'aphasie est estimé à environ 1,1 milliard d'euros, avec une fourchette comprise entre 1,0 et 1,2 milliard d'euros par an. Ce chiffre ne résume pas la souffrance humaine. Mais il permet de rendre visible le poids réel de l'aphasie pour la collectivité et les pouvoirs publics.

L'aphasie et ses conséquences mal (re)connues en France

L'étude rappelle également un point fondamental qu'il est important de faire connaître, car l'aphasie reste trop peu connue : globalement, l'aphasie n'altère ni « l'intelligence », ni la pensée, ni les émotions. Les personnes aphasiques savent ce qu'elles veulent dire. Elles comprennent le monde qui les entoure. Elles sont bien sûr capables de réfléchir, de juger et de décider.

Ce qui est atteint, c'est la possibilité d'exprimer facilement leurs pensées et de communiquer comme avant. Cette situation crée souvent une grande frustration et une souffrance profonde, pour la personne elle-même mais aussi pour ses proches.

Ainsi, l'aphasie a des conséquences psychologiques et sociales souvent lourdes. La difficulté à communiquer modifie profondément la vie quotidienne. Les échanges deviennent compliqués.

Le point sur l'aphasie en France (suite)

Les relations sociales peuvent se réduire. Le sentiment d'isolement augmente fréquemment. Les recherches scientifiques montrent que la dépression, l'anxiété et la détresse psychologique sont très fréquentes chez les personnes aphasiques.

Les aidants, eux aussi, sont fortement impactés. Ils consacrent du temps, de l'énergie et souvent une part importante de leur vie à accompagner leur proche.

Pourquoi ces chiffres sont-ils importants ?

Mettre des chiffres sur l'aphasie ne signifie pas réduire les personnes à des statistiques. Au contraire, cela permet de faire reconnaître une réalité souvent ignorée et sous-estimée. Lorsque l'ampleur d'un handicap est mal connue, il est plus difficile :

- d'organiser les soins,
- de financer des dispositifs adaptés,
- de former les professionnels,
- de soutenir correctement les aidants,
- de mettre en œuvre des politiques d'aide au niveau national.

Cette étude montre que l'aphasie est un enjeu majeur de santé publique. Elle concerne des centaines de milliers de personnes et représente un coût économique important pour la société. Pour les décideurs publics, il est donc temps d'agir davantage afin d'aider les personnes aphasiques et leurs aidants.

La **Fédération Nationale des Aphasiques de France** continue à œuvrer dans ce sens : elle transmet ces résultats aux pouvoirs publics et aux gouvernements (par exemple au Ministère de la Santé). Plus généralement, la FNAF poursuit son action pour améliorer l'accompagnement, l'accessibilité de la communication, le soutien aux familles et le bien-être des personnes aphasiques et de leurs aidants.

Didier Courbet

(1) Référence de l'étude : Courbet, D. (2026). 310 000 aphasiques en France, un coût annuel dépassant le milliard d'euros - Un handicap de communication à lourde souffrance, méconnu et absent des politiques publiques, Rapport de recherche, Aix-Marseille Université, Institut Méditerranéen des Sciences de l'Information et de la Communication, EA 7492, Février 2026.

<https://hal.science/hal-05480053v2/document>

Le saviez-vous ?

Les couleurs des bandeaux sont signifiantes :

- bandeau orange pour les nouvelles de la FNAF
- bandeau vert pour les nouvelles des associations
- bandeau violet pour les nouvelles culturelles

Combattre l'aphasie en Finistère

L'association « **Combattre l'aphasie en Finistère** » est une jeune structure loi 1901, reconnue d'intérêt général à caractère social et affiliée à la Fédération Nationale des Aphasiques de France (**FNAF**). Nous agissons sur l'ensemble du département du **Finistère** pour briser l'isolement des personnes touchées par l'aphasie, ainsi que celui de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent.

Nos actions phares

Les cafés aphasiques : des moments d'échanges bienveillants et gratuits, ouverts à tous.

À **Brest**, nous organisons ces rencontres dans un café classique ou à la Maison des Associations.

À **Quimper**, nous collaborons avec l'association **Flux**, qui met à disposition une salle.



Brest café

Ces espaces permettent de partager des informations, discuter des défis du quotidien et imaginer des solutions, individuelles ou collectives. L'aphasie peut être une source de solitude : nos cafés offrent un lieu pour rencontrer d'autres personnes concernées, sans tabou.



Quimper café

Le resto aphasique : fin août/début septembre, nous organisons un repas convivial avec nos adhérents. Une occasion de se retrouver dans la bonne humeur, avec la note offerte par l'association !

Les jeux adaptés pour les aphasiques : des ateliers ludiques conçus pour stimuler la communication de manière interactive et accessible. Nous enrichissons régulièrement notre ludothèque pour diversifier les activités.

Nos outils de communication

Grâce à un partenariat avec une banque locale, nous avons pu créer des affiches, flyers et roll-up, conçus par une **graphiste talentueuse et bénévole**.



La panoplie complète : affiche, roll-up

Ces supports ont été distribués dans les hôpitaux, cliniques et autres lieux stratégiques du département. Notre site internet, [combattrelaphasie.fr](https://www.combattrelaphasie.fr) (en ligne depuis 2022), complète cette démarche pour informer et sensibiliser.

Notre objectif est de faire connaître cette réalité et de montrer que, malgré les difficultés, la vie sociale et la solidarité restent possibles.

Mail : combattrelaphasie@gmail.com

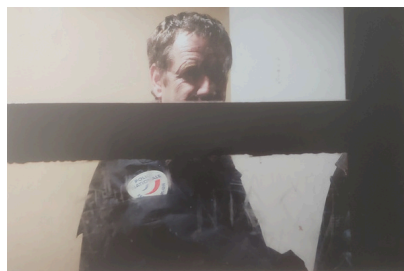
Facebook : <https://www.facebook.com/combattrelaphasie>

Le site : [Combattre l'aphasie.fr](https://www.combattrelaphasie.fr)

Instagram : <https://www.instagram.com/combattrelaphasie/>

Dominique Nicot

Denis Gankine, nouveau président de l'ARAM



L'aphasie est une prison. Le nouveau Président de L'ARAM souhaite ouvrir la porte de sa cellule, (c'est d'ailleurs ce qui s'est passé dans la réalité) !
Oui, la police est une protection, il en fit une profession.
Touché "en pleine tête" comme toutes les personnes atteintes d'un AVC (c'est une image), le pro du procès-verbal n'avait plus que le procès à sa disposition. Le "verbal" s'était volatilisé.
Il souhaite faire de son accident un engagement !

UN NOUVEL ELAN pour L'ARAM (Association régionale des aphasiques de la Méditerranée)

L'ARAM a été créé en 1983. Son objet était d'aider les aphasiques à se réinsérer dans la vie sociale. Son siège social se trouve à l'hôpital de la Timone, service neurologie à Marseille.

Depuis 25 ans, Jean-Pierre Azémard en a été le Président. Après de longs et loyaux services, il a cédé sa place à Denis Gankine.

LES CONCERTS DE L'ARAM

Le silence n'aura plus le même son !

Le 18 mai, à l'initiative de son nouveau président, un concert s'est déroulé à Saint-Marc-Jaumegarde aux portes d'Aix-en-Provence. L'objectif de cet événement était de réunir les membres de l'association, leurs aidants, des orthophonistes et des particuliers. Ouvert à tous, Olivier Lepizzéra, propriétaire du Domaine de Garenne a mis les bouchées doubles pour faire de cet événement un moment extraordinaire. Tout était pris en charge par le propriétaire. Le groupe de musique « **The Trouble Notes** » qui habituellement joue dans des festivals internationaux, est venu gracieusement pour soutenir l'association.



<https://thetroublenotes.com>



Vues sur le Domaine de Garenne
(à gauche)

Denis Gankine,
nouveau président de l'ARAM
(à droite)



Denis Gankine, nouveau président de l'ARAM (suite)

Ce fut l'occasion pour l'ARAM de recevoir des dons et des nouvelles adhésions.

LES VISITES DE L'ARAM

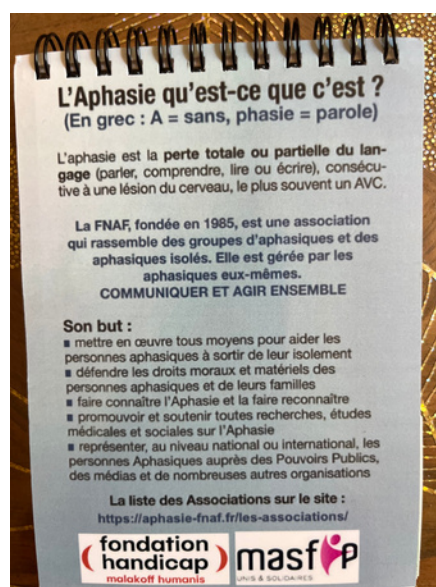
L'association souhaite faire des visites proactives entre les adhérents, les aidants et les orthophonistes. Après l'AVC, le champ relationnel diminue. On se dit qu'on ne rencontrera plus personne. On pense qu'on ne vivra que de souvenirs. L'intérêt d'une association comme l'ARAM est de remplir un calendrier quel que soit l'événement qui y est marqué.

On n'imagine pas les retours d'expériences pour les aidants et les aphasiques que représente une association. C'est non seulement une source d'espoir pour ceux qui débutent le nouveau chemin de vie, c'est de l'information pure et simple qui élimine des inquiétudes. Beaucoup d'entre nous ne pouvaient plus parler pendant plusieurs semaines, mois ou années et puis, à l'image du nouveau président de l'ARAM, après plusieurs années d'aphasie et des problèmes cognitifs, il apporte son soutien à ses semblables. Oui, il y a un chemin et les connexions neuronales continuent de se faire.

Voici un exemple de ce que peut faire pour vous une association d'aphasiques après avoir donné le **DIALOGO** de la FNAF à un adhérent de l'**ARAM** : message d'une lettre reçue au bureau de l'ARAM d'une aidante :

"Je vous remercie pour le carnet et nos échanges car cela a enclenché des choses. Je me suis mise à lui demander de me montrer sur le carnet d'image des mots que je lui disais. Parfois il sait montrer la bonne image et parfois pas mais je me suis dit qu'il allait réapprendre les associations qu'il avait perdu. Je fais ça 5 minutes à chaque fois que je le vois. Ensuite j'ai demandé à sa maman de lui parler hongrois. Et on sent qu'il comprend. Et pour finir aujourd'hui je lui ai fait écrire son prénom en lui tenant la main et ensuite les enfants lui ont demandé d'écrire papa. Et sans aucune aide il a réussi. C'était tellement incroyable que je n'en suis toujours pas revenue ! C'est vraiment super et ça fait du bien au moral de toute la famille ! Voilà je voulais partager tout cela avec toi et ta femme, car je considère que c'est une petite victoire collective".

le fameux
Dialogo



Denis Gankine

Le Café des aphasiques

Le Café des aphasiques sur Facebook : sept ans de rencontres, de paroles et d'amitiés en ligne

On ne s'en rend peut-être pas compte, mais le **Café des aphasiques est devenu, au fil de ses sept années d'existence, une véritable institution en ligne.**

À l'origine, ils n'étaient que quatre participants. Aujourd'hui, environ 250 personnes aphasiques et aidants peuvent s'y retrouver pour discuter, chanter, partager leur quotidien et, surtout, rompre l'isolement.

Derrière cette aventure humaine, deux personnes jouent un rôle essentiel : **Nathalie Gauthier et Frédéric Racois**. Depuis sept ans, ils sont là, fidèles au rendez-vous, pour accueillir et faire vivre cette communauté. Leur engagement mérite d'être souligné.

Nathalie et Frédéric, deux piliers du Café



Animer un groupe en ligne demande du temps, de la disponibilité et une sacrée constance.

Frédéric

Il assure une présence particulièrement importante, avec des temps d'échange de 9 h à 12 h puis de 14 h à 17 h. Au Café des aphasiques, pas besoin d'arriver avec un sujet préparé : on vient comme on est et on parle de tout. Cette liberté est précieuse pour des personnes dont le handicap peut avoir profondément bouleversé la communication et la vie sociale.

Nathalie

Elle organise notamment les activités autour du chant et utilise différents outils numériques pour permettre au plus grand nombre de participer.

Quand les mots manquent, la musique prend le relais

J'ai eu Nathalie au téléphone pour mieux comprendre comment se déroulaient les séances de chant. Le groupe sur Messenger (sur Facebook) peut réunir jusqu'à une cinquantaine de personnes. Mais, pour chanter réellement ensemble, Nathalie préfère limiter le nombre de participants à une dizaine. Sinon, m'a-t-elle expliqué avec humour, cela devient vite « *le bazar* » !

Du lundi au vendredi, de 17 h à 18 h, on chante.

Le mercredi, de 10 h à 12 h, d'autres échanges sont organisés autour de thèmes très variés : films, chanteurs, vacances, voyages, pays étrangers... Et il n'est pas toujours nécessaire de parler pour participer. Nathalie m'a raconté que certaines personnes aphasiques utilisent **des émoticônes pour exprimer ce qu'elles ne parviennent plus à dire avec des mots.**

J'ai trouvé cela magnifique. Un simple émoticône peut devenir une façon de dire : « *Je suis là, je vous écoute, je ressens quelque chose et je veux le partager avec vous.* »

Le Café des aphasiques (suite)

Un espace gratuit et ouvert à tous

J'ai demandé à Nathalie s'il fallait être adhérent pour participer. Elle m'a précisé qu'elle fait partie du groupe des aphasiques isolées affiliées à la FNAF mais qu'il n'y a pas d'obligation d'adhésion.

Le Café des aphasiques est gratuit et ouvert à tous. Les rencontres se déroulent notamment sur Messenger et les personnes qui rencontrent davantage de difficultés peuvent être accompagnées. Il y a même des étrangers aphasiques !

C'est aussi ce qui fait la force de ce Café : chacun peut participer avec ses propres capacités de communication.

Des amis derrière les écrans... puis dans la vraie vie

Avec le temps, certaines relations créées à distance sont devenues de véritables amitiés.

Nathalie a ainsi organisé une sortie permettant à des membres qui se connaissaient jusque-là uniquement par Internet de se rencontrer en présentiel en août dernier à Hyères.

Christian, membre du groupe, est même parti en caravane à travers la France pour aller rencontrer ses amis connus en ligne.

Cette histoire montre que le distanciel n'empêche pas les relations humaines. Il peut, au contraire, permettre une première rencontre à des personnes qui auraient peut-être eu beaucoup plus de difficultés à aller les unes vers les autres autrement. On commence par se parler derrière un écran. Puis on apprend à se connaître. Et un jour, on a envie de se rencontrer pour de vrai.



Un engagement au service des autres

Le parcours de Nathalie donne également une autre dimension à son engagement.

Avant son accident, survenu il y a 19 ans, elle travaillait dans la comptabilité. Elle a suivi des séances d'orthophonie pendant dix ans et a continué à travailler dans le domaine comptable malgré son aphasie.

Aujourd'hui, elle maîtrise tout un ensemble d'outils : téléphone, ordinateur et applications pour organiser les rencontres et les activités du chant.

À ses côtés, Frédéric, ancien chef d'entreprise avant son AVC, continue lui aussi d'offrir énormément de son temps pour assurer cette présence régulière auprès des personnes aphasiques et de leurs aidants.

Bien plus qu'un café en ligne

Alors, si vous avez envie de parler, d'écouter, de chanter ou simplement de rencontrer d'autres personnes, vous pouvez retrouver le Café des aphasiques sur Facebook.

[lien vers le café des aphasiques](#)

Bravo à Nathalie et Frédéric ! Derrière les écrans, ils ne font pas seulement vivre un groupe : ils permettent à des personnes de communiquer, de créer des relations et, parfois, de nouer de véritables amitiés.

Clotilde Marteel

Des regards qui parlent quand les mots ne viennent pas



L'association « **La Voix du cœur** » a été fondée en 1996 par la volonté de M^{me} Harel dont le mari était aphasique, Mme Chantal Picano-Gonnard, médecin de rééducation au MPR de Saint-Etienne et Mme Martine Renaud-Retourné, orthophoniste pour les aphasiques de Saint-Etienne et sa région.

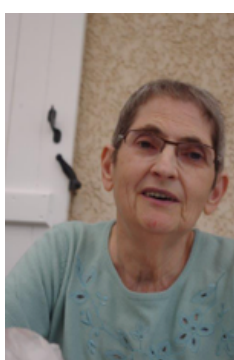
Ses présidents ont été :



Maxime Rat : 1996-2001



Michel Bon : 2002-2003



Jacqueline Frecon
2004-2008 / 2010-2015



Camille Legeay : 2009



Hervé Diot : 2016



Amel Aissani,
notre présidence en exercice

Cette association a pour but de sortir de l'isolement et d'accompagner les personnes aphasiques et leurs proches pour une réadaptation sociale.

Au fil du temps l'association a changé de président, cependant elle a gardé sa ligne conductrice initiale : donner la possibilité aux personnes aphasiques de se rencontrer pour partager ses expériences et son vécu et **la Voix du cœur** reste un lieu d'amitié et de solidarité.



Atelier théâtre



Atelier dessin



Visite des Cafés
Chapuis de Saint-
Etienne



Sortie rando



Atelier dessin

La Voix du cœur (suite)

Elle permet de faire des activités adaptées : informatique, dessin, théâtre, jeux, visites ,sorties culturelles, marche...

Nous visitons des personnes nouvellement aphasiques dans les centres de rééducation.



Atelier théâtre



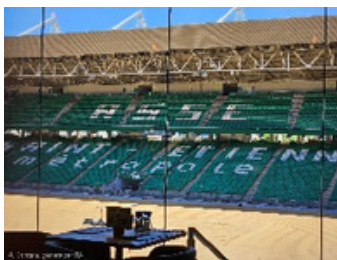
Sortie Repas croisière
sur le Rhône



Nouvel an chinois



Sortie Repas croisière
sur le Rhône



Jeux de plateaux TV avec Cube TV
(Andrézieux Bouthéon)

Repas à la Brasserie des Verts

Célébrer cet anniversaire est l'occasion de remercier toutes celles et ceux qui font vivre l'association :

- Les fondateurs et membres du bureau ;
- Les bénévoles et professionnels de santé ;
- Les adhérents pour leur énergie et leur courage au quotidien.

Après 30 ans d'existence, la mission de **la Voix du cœur** reste la même :

**FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES APHASIQUES
ET LUTTER CONTRE LE HANDICAP INVISIBLE**



Les 30 ans de la Voix du cœur

Muriel Fresse
et le bureau de la Voix du cœur

La genèse de la chanson « Combattre l'aphasie en Finistère »

Un parcours de résilience et de créativité

De la musique à l'AVC : un tournant brutal



Musicien amateur passionné, j'ai longtemps joué de la basse dans un groupe de blues.

Mais mon véritable exutoire était l'écriture : 15 ans de chansons réalistes et de poèmes, un quotidien rythmé par les mots.

Puis, un jour, la page est restée blanche. Jusqu'au 2 mars 2019, date à laquelle un AVC foudroyant a bouleversé ma vie.

Une année d'hospitalisation à Roscoff, suivie de reconstruction, a marqué le début d'un nouveau chapitre. Pendant cette période, j'ai créé le « **café aphasique** » à Brest, un espace d'échange et de soutien pour les personnes touchées par l'aphasie.

En 2024, notre association a officiellement vu le jour, affiliée à la Fédération Nationale des Aphasiques de France (**FNAF**).

« La chambre 5 » : du discours à la chanson

La FNAF m'a sollicité pour représenter l'association lors d'un événement sur l'éloquence à Rennes.

Mission : préparer un discours de 5 minutes. Pendant un mois, j'ai écrit « La chambre 5 », un texte qui retrace mon expérience, mes combats, et ma résilience.

Puis, lors des vacances de Noël, une idée a germé : et si ce discours devenait une chanson ? Malgré les séquelles de mon AVC qui m'empêchent de jouer de la musique, j'ai découvert **Suno**, un outil d'IA (Intelligence Artificielle) qui m'a permis de donner vie à « La chambre 5 ».

à écouter ici : [La chambre 5](#)

« Combattre l'aphasie en Finistère »

Inspiré par cette première expérience, j'ai écrit « **Combattre l'aphasie en Finistère** » en une semaine, toujours avec l'aide de Suno. Cette chanson est devenue un symbole de notre combat : sensibiliser, briser l'isolement, et prouver que la créativité peut transcender les limites de l'aphasie.

la chanson [Combattre l'aphasie en Finistère](#)

Et demain ?

Un projet choral et une thérapie par l'art

Aujourd'hui, l'objectif est d'écrire un texte collectif avec les adhérents de l'association, intitulé « **L'aphasie** ». Les adhérents écrivent un brouillon pour l'instant.

Nous espérons collaborer avec un groupe pour composer une mélodie et, un jour, chanter « **L'aphasie** » tous ensemble, en chœur. Nous avons déjà testé la chorale avec « **Les Champs-Élysées** », une première étape vers ce rêve.

Ce projet est bien plus qu'une chanson : c'est **une thérapie par l'art**, une preuve que la créativité peut être un outil puissant pour dépasser les défis imposés par l'aphasie.

Dominique Nicot

La chronique littéraire de Philippe Caron

Je m'appelle Philippe Caron, J'étais professeur de lettres modernes 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* ».



Merveilleux : Cookie Kalkair



A la toute fin de cette BD, il y a cette citation d'Isaac Newton : « *les hommes construisent trop de murs et pas assez de ponts.* »

Et Cookie Kalkair en construit un de pont avec *Merveilleux*, cette BD qui raconte comment l'AVC de son père vient tout bouleverser dans la vie d'une famille recomposée.



Celui-ci se caractérise par une aphasie sévère doublée d'une hémiparésie droite. Son père qui était « *workaholic* » se retrouve dépendant de sa femme (à qui il n'a même jamais confié le code de sa CB), de Lou, sa fille de 16 ans, de Cookie, son fils qui vit au Canada et qui ne le voit plus beaucoup et de son ex-femme. Et l'AVC a un effet dévastateur sur cette famille, au moins le temps qu'ils comprennent et qu'ils l'acceptent.

La compréhension (chapitre 1 et 2)

D'abord vient la sidération face à ce corps allongé dans un lit d'hôpital (*chambre 404* : un gros bug?) surveillé par des machines qui émettent des bruits bizarres. Cookie et Lou, sa demi-soeur sont choqués de le voir dans cet état. Et ce n'est pas le neurologue qui jargonne à souhait (ne manquez surtout pas la réponse de Cookie quand le neurologue l'interroge sur son métier) qui les rassure. Finalement, le diagnostic est posé : une aphasie sévère et une hémiparésie droite.

La difficile adaptation (chapitre 2, 3 et 4)

Tout le monde en est affecté :

Cookie qui culpabilise d'être si loin ;

Lou qui, en plus de passer son bac, s'occupe de son père (la juxtaposition des 2 vignettes, celle avec des équations différentielles et celle portant sur les exercices du père, LA-PIN, est éloquente) et qui pourtant, à force, en vient à « *être bilingue* » et à « *parler couramment le merveilleux* » ;

sa femme qui se retrouve obligée de gérer l'entreprise de son mari.

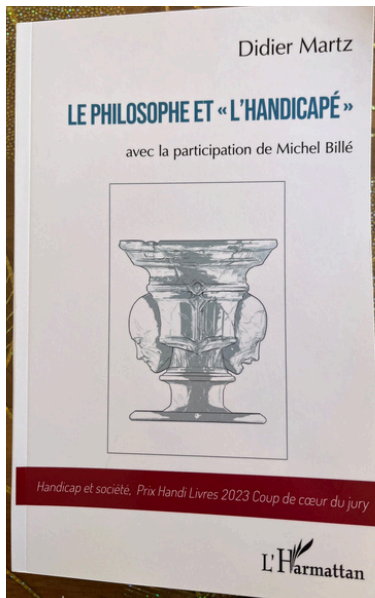
Vers un bonheur retrouvé ? (chapitre 5 et 6)

Finalement, le père achète un appartement en Espagne en bord de plage, pour rejoindre son fils qui s'est installé à Barcelone, son fils qui n' « *aura jamais autant vu [son] père ces vingt dernières années.* » Et le père, sa fille et son fils se sont même fait tatouer « **Merveilleux** » d'après une reproduction manuscrite réalisée par le père « *à main gauche levée* ».

C'est d'ailleurs cette même reproduction qui illustre la première de couverture, cette fois-ci en bâillon sur la bouche avec en reflet dans les lunettes du père Cookie et son fils dans ses bras et Lou.

Étonnant, non ? Lisez le livre de **Cookie Kalkair** et vous ne manquerez pas d'être séduit et touché par son témoignage.

Quel livre étonnant que cet abécédaire consacré au handicap
sous toutes ses formes !



Une rencontre en est à l'origine : celle de **Jérôme Gaudinat**, tétraplégique qui raconte son quotidien d'handicapé et les multiples défis auxquels il est confronté dans un livre, *L'Espoir de l'aube*.

Après un discours liminaire où **Didier Martz** revient sur la notion même d'« handicapé », les guillemets étant censés atténuer la brutalité du propos, il assène quelques vérités bien senties. L'euphémisation systématique si elle n'est pas accompagnée d'actes concrets, voire les remplace, est vaine.

J'ai lu cet abécédaire de façon exhaustive à la fois pour ne rien rater (la piètre excuse !) et pour m'adapter à mon handicap. Étant hémiprélégique, le feuilletage est malaisé. Mais il vaut mieux choisir une entrée et se laisser guider par la pensée de l'auteur, ces « rebonds » comme il les appelle, pour progresser dans ce livre. A la fin de chaque article, en effet, il y a un renvoi qui lui-même renvoie à un autre article et ainsi de suite.

Le propos est brillant sans être jargonneux et la plupart des articles se terminent par une boutade... qui donne à penser. Je ne résiste pas à vous en partager quelques extraits qui m'ont particulièrement marqué.

Management : « Pour changer le monde, il suffit de changer les noms pour que rien ne change. »

Objets et « exosomatization » : « Mobilité immobile, pensée arrêtée, l'homme de demain ne sera pas augmenté, mais diminué. S'il ne l'est déjà. Normalisé, il rejoindra le monde de ceux qu'on n'appellera plus handicapés puisqu'il en sera. »

Personne : « S'il y a des mots qui tuent, il faudrait voir si le mot « personne » aide à vivre. »

Résilience : « Devenu une notion idéologique, il s'inscrit désormais dans le champ lexical du consentement, de l'adaptation, du compromis et plus loin de la soumission. »

Et tant d'autres....

En revanche, il y a des entrées surprenantes dans cet abécédaire. Quel rapport voyez-vous avec le handicap pour les articles **Camembert, Kiev, Parapluie** ?

Lisez le livre de Didier Martz pour avoir la réponse..

