

Pourquoi une bande dessinée et un dossier pédagogique sur l'aphasie ?

1. **L'aphasie est un handicap relativement répandu** puisqu'elle touche plus de 30000 personnes en Belgique. Pourtant, ce handicap est très mal connu. Il suffit de poser la question autour de soi pour se rendre compte que la majorité des gens ignore la simple signification du mot aphasie.

Par expérience, nous pouvons affirmer que cette ignorance est dramatique pour les personnes qui malheureusement en souffrent, que ce soit la personne atteinte ou son entourage familial.

Comment est-il possible de s'intéresser aux répercussions du handicap sur la vie de la personne ou de son entourage si on ignore son nom et qu'il existe ? Lorsqu'on y est confronté parce qu'un proche, un ami, une connaissance est tout à coup victime d'un accident vasculaire cérébral, on est désorienté. On se trouve devant l'inconnu. L'isolement est encore accentué parce qu'en général, personne dans l'entourage ne sait ce qui arrive, on n'en parle jamais ou très rarement dans les médias. Il n'y a pas de reconnaissance du handicap et des difficultés qu'il engendre alors que d'autres problématiques telles le SIDA, la maladie d'Alzheimer, rencontrent un écho tout différent.

2. Vu la fréquence de l'aphasie, il est probable que dans une classe, dans une école, des élèves connaissent le problème pour l'avoir rencontré au sein de leur propre famille, auprès d'un ami, d'une connaissance. Vous-même avez peut-être été confronté à cette réalité sans nécessairement pouvoir y mettre un nom.

La question sera vraisemblablement peu abordée dans le contexte scolaire. Donner l'occasion de le faire nous paraît important. C'est pourquoi nous avons décidé, avec le concours de dessinateurs, de créer une bande dessinée au titre évocateur : Aphasia – terra incognita.

3. **La bande dessinée est un média** intéressant **qui s'adresse** de façon privilégiée **à un public jeune** et qui offre l'avantage de l'image, riche d'une communication non-verbale. Le dessin permet, sans longue description, de saisir une situation sous ses différents aspects.
4. L'aphasique a perdu l'usage du langage soit partiellement, soit totalement, alors qu'il conserve ses autres facultés. Il est atteint dans sa faculté de communiquer. Il nous paraît dès lors important de **développer une sensibilité sociale par rapport à cette situation** particulièrement pénible qui limite la participation de la personne aphasique à la vie sociale, voire l'en exclut complètement. La personne privée de langage ne peut s'exprimer, se faire entendre et elle devient une « non-personne ». Elle est souvent perçue comme débile, confondue avec l'alcoolique...
5. **L'école est un endroit privilégié pour aborder ce thème et le faire sortir des sphères spécialisées.** Que ce soit en fin de dernier cycle de l'enseignement fondamental, en début de secondaire ou encore dans les options à caractère social, la problématique peut être abordée de façon simple et la bande dessinée constitue le vecteur et le soutien de la leçon. Celle-ci

nous paraît indispensable pour sensibiliser le jeune. La bédé distribuée sans le soutien d'une leçon et d'un échange risquerait de manquer son objectif. Le rôle de l'enseignant est donc très important et nous comptons sur sa collaboration pour mener notre campagne de sensibilisation et d'information. A terme, nous espérons que cette campagne contribuera à favoriser une meilleure intégration des personnes aphasiques dans notre société en leur permettant de continuer à tenir pleinement leur place de citoyens.

Le dossier qui vous est fourni est constitué des éléments suivants :

➤ Une première partie documentaire

1. L'aphasie en chiffres
2. L'aphasie : un peu d'histoire
3. L'aphasie :
 - 3.1 Définition
 - 3.2 Causes
 - 3.3 Symptômes
 - 3.4 Types d'aphasies
 - 3.5 Troubles associés
 - 3.6 Description de l'aphasique
 - 3.7 Prévention
 - 3.8 Rééducation
4. Histoire d'une aphasique parmi d'autres
5. Les associations de personnes aphasiques
6. Bibliographie
7. Le film : « Les mots perdus »
8. Un livre : « Mots tus...Maux dits »

➤ Une deuxième partie plus pratique axée sur l'utilisation de la bande dessinée

Objectifs

- **Faire connaître l'aphasie** : APHASIA – Terra Incognita. L'aphasie ne se limite pas à une simple définition. Elle n'est pas rare. Elle est multiple car le langage peut être atteint de différentes façons, aussi bien le langage parlé que le langage écrit ; la compréhension peut, elle aussi, être endommagée. De même l'aphasique peut ne pas être conscient de son trouble. Dès lors, chaque aphasique est particulier et peut rencontrer des difficultés différentes.
- **Sensibiliser l'élève, l'étudiant** au vécu de la personne aphasique par le biais des différentes situations abordées dans la bande dessinée.
- **Faire passer le message de prévention.**
- **Fournir quelques conseils pratiques** pour faciliter la communication avec la personne aphasique.
- Enfin, le carnet d'adresses des groupes.

I

PARTIE DOCUMENTAIRE

L'aphasie

Partie documentaire

1. L'aphasie en chiffres.....	5
2. L'aphasie : un peu d'histoire.....	6
3. L'aphasie :	
3.1 Définition.....	7
3.2 Causes.....	7
3.3 Symptômes.....	8
3.4 Types d'aphasies.....	8
3.5 Troubles associés.....	9
3.6 Description de l'aphasique.....	9
3.7 Prévention.....	9
3.8 Rééducation.....	9
3.9 Réinsertion professionnelle.....	10
4. Histoire d'une aphasique parmi d'autres.....	10
5. Les associations de personnes aphasiques....	11
6. Bibliographie.....	15
7. Le film : «Les mots perdus» de Marcel SIMARD	16
8. Un livre : « Mots tus...Maux dits ».....	17
9. Utilisation de la Bande Dessinée.....	19
10. Carnet d'adresses.....	22

L'aphasie en chiffres.

**L'APHASIE CETTE DETRESSE INCONNUE,
TRES REPANDUE...TRES MAL CONNUE AUSSI.**

POURTANT, ELLE FRAPPE :

En Belgique	plus de 30 000 personnes (certains médecins parlent de 50 000 aphasiques) ;
En France	plus de 150 000 personnes ;
En ex-R.F.A.	300 000 aphasiques connus ;
Au Québec	plus de 30 000 personnes pour la seule province de Québec ;
Aux U.S.A	plus de 2 000 000 de personnes.

La Communauté européenne compte quelque 2 000 000 d'aphasiques.

« Aux Etats-Unis, chaque année, ils sont un peu plus de 2 100 par million de population à être victimes d'accidents cérébraux vasculaires. De ce nombre, près de la moitié décéderont moins de trente jours après l'accident (au Québec, en 1976, on a dénombré 10 122 accidents cérébraux vasculaires, et 3 789 des victimes en sont mortes).

De ceux qui restent, 50 % seront atteints dans l'hémisphère gauche et près de la moitié d'entre eux auront des troubles plus ou moins marqués du langage.

Ces accidents, sont bien sûr, plus fréquents chez les personnes âgées de 50 ans et plus et leur probabilité augmente avec l'âge.

Les plus jeunes ne sont pas pour autant à l'abri de l'aphasie, mais la cause originelle des lésions est différente. Dans ce groupe, l'aphasie est, en grande proportion, due à des traumatismes crâniens imputables à des accidents de la route ou du travail. De plus, d'autres personnes deviendront aphasiques à la suite du développement d'une tumeur ou de maladies dégénératives. »¹

¹ Extrait de l'article « Quand le cerveau coupe la parole » - revue Québec - Sciences (début 1979) ;

L'aphasie : un peu d'histoire

Historiquement, la relation entre le cerveau et le langage est très ancienne.

Chez les Egyptiens, un papyrus témoigne d'un scribe, victime d'un traumatisme crânien et qui avait du mal à parler.

Le père et le fils DAW, médecins à Sommières, avaient pu remarquer que vraisemblablement, c'est le coup de sabre qu'il avait reçu dans l'hémisphère gauche de son cerveau qui avait fait perdre la parole à un soldat de l'Empereur.

Le Docteur GALL, Autrichien contemporain de Napoléon, pensait que le cerveau est fait d'endroits différents qui vont avoir des fonctions multiples et diverses.

L'anatomiste BROCA, un des rares de son époque à connaître l'anatomie du cerveau, reprend l'hypothèse de GALL qui séparait langage et vie intellectuelle. De l'observation d'un cas clinique d'un patient atteint d'un trouble du langage articulé, il suppose que la région frontale joue un rôle dans le langage, ce qu'il va vérifier par l'autopsie du cerveau de ce patient qui présente une lésion de la région frontale gauche.

L'aphasie, qu'il appelle aphémie, est ainsi découverte en 1861.

En 1874, un **anatomiste et neurologue allemand, K. WERNICKE**, distingue dans le langage l'expression et la compréhension ; il met en évidence une deuxième sorte d'aphasie « de réception ou sensorielle » dont le siège se situe dans la région temporale de l'hémisphère gauche.

La guerre 14-18 va provoquer de nombreux cas d'aphasie. C'est de cette époque que datent les premières rééducations du langage.

A l'heure actuelle, avec les progrès de la neurologie et le développement de l'imagerie médicale, on précise de mieux en mieux les structures anatomiques cérébrales intéressées. **Pour l'avenir**, les espoirs résident dans une compréhension accrue des mécanismes biochimiques impliqués dans la dégradation des cellules du cerveau, l'identification des substances neurotoxiques stimulant l'extension des dommages du cerveau, le remplacement, en recourant à la greffe, du matériel nerveux déficient. Le champ d'investigation est quasiment illimité.

Quelques personnages célèbres furent aphasiques : Baudelaire, Maupassant, Nietzsche et Ravel.

L'aphasie

1. Définition

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.

Il convient de distinguer les troubles de la parole (difficultés d'articulation, de prononciation) et les troubles du langage (choisir et combiner les mots pour faire des phrases).

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 (conversation, lecture, écriture).

2. Causes

L'aphasie est toujours reliée à un dommage au cerveau dans la zone du langage qui se situe généralement dans l'hémisphère gauche.

Cette lésion cérébrale résulte le plus souvent d'un traumatisme (accident de la route, du travail, domestique), d'une tumeur ou d'un accident vasculaire cérébral (A.V.C.).

Les causes de lésions cérébrales sont nombreuses :

- **Infectieuses** (abcès, par exemple dans le décours d'une infection du nez ou de l'oreille)
- **Traumatiques** : contusions et hématomes qui détruisent le tissu cérébral.
- **Tumorales**
- **Vasculaires** : l'A.V.C. consiste en une diminution ou arrêt de la circulation sanguine dans une partie du cerveau.
 - Hémorragiques : liées soit à la rupture de malformations vasculaires appelées anévrismes, soit à l'hypertension.
 - Emboliques : un caillot (comme il s'en forme parfois dans le décours d'un infarctus ou d'une opération chirurgicale) obstrue une artère cérébrale.
 - Thrombotiques : liées à l'artériosclérose qui bouche les artères. Cette pathologie est plus fréquente chez les personnes âgées.

Si les cellules sont détruites, la récupération est possible jusqu'à un certain point : elle se base sur un phénomène de compensation des cellules voisines (de réserve).

3. Symptômes :

On peut observer chez l'aphasique les difficultés suivantes :

- Le manque du mot : difficulté à trouver ses mots
- La réduction de l'expression : la quantité de mots produits est réduite
- Le trouble arthrique : prononciation anormale des sons
- Les paraphasies : utilisation d'un mot pour un autre ou déformation des mots
- Le jargon : langage incompréhensible
- Les stéréotypies : blocages sur les mêmes mots ou syllabes
- Les troubles de compréhension : incompréhension de ce qui est dit ou écrit
- L'agrammatisme : perte des constructions grammaticales, style télégraphique

4. Types d'aphasies :

Selon la localisation de la lésion et la présence des symptômes évoqués, on distingue notamment :

L'aphasie de Broca : lésion dans la zone de Broca ou partie antérieure du cerveau responsable du langage articulé, elle se caractérise par une réduction de l'expression et souvent un trouble arthrique. L'individu parle peu et lentement, est parfois incapable de construire des phrases.

L'aphasie dynamique (ou aphasie transcorticale motrice) : syndrome caractérisé par un manque d'incitation du langage qui participe d'ailleurs d'une « viscosité » de toutes les initiatives motrices.

L'aphasie de Wernicke : lésion dans la zone de Wernicke ou partie postérieure du cerveau responsable de l'aspect réceptif du langage, de la compréhension ; se caractérise par des difficultés de compréhension, sans réduction de l'expression, avec présence de paraphasies et de jargon.

L'aphasie transcorticale sensorielle : l'aphasie transcorticale sensorielle est caractérisée par un sévère manque du mot et l'opposition qui existe entre, d'une part, la gravité des troubles de compréhension du langage parlé et, d'autre part, la préservation de la parole répétée.

L'aphasie de conduction : il s'agit d'un manque du mot très particulier, mais plus encore par l'émission de paraphasies déformantes phonémiques ou néologisantes. Ces paraphasies résultent d'une recherche active de la part du sujet et, dans leur succession, on reconnaît l'approche progressive de la structure phonémique du mot.

L'aphasie globale : tous les pôles du langage sont touchés et cela provoque chez les malades qui en sont victimes, la rupture la plus profonde avec le monde extérieur.

5. Troubles associés

L'aphasie peut se présenter comme un trouble isolé, si la lésion n'a concerné que des zones spécifiquement attribuées aux fonctions linguistiques.

Mais il est fréquent d'observer des troubles associés tels que :

- L'hémiplégie (paralysie complète du côté droit incluant la jambe, le bras et parfois le visage) ou l'hémiplésie (forme moins sévère).
- Des troubles sensitifs : perte de sensibilité du côté droit
- Des troubles visuels tels que l'hémianopsie (perte d'un champ visuel)
- Des apraxies : difficultés à exécuter certains gestes de manière volontaire
- Des agnosies : difficultés de reconnaissance de stimuli visuels ou auditifs ; troubles du schéma corporel...

6. Description de l'aphasique

On observe parfois des modifications de comportement chez la personne aphasique :

- Fatigabilité et difficultés de concentration
- Repli sur soi et manque d'intérêt
- Irritabilité
- Plus de difficulté à accepter l'imprévu
- Aspect pointilleux, grande susceptibilité
- Réactions émotives exacerbées

7. Prévention

Les risques d'accidents vasculaires cérébraux peuvent être limités par une bonne hygiène de vie.

Parmi les facteurs favorisants, on peut citer l'hypertension artérielle, l'usage d'alcool et de tabac, l'usage d'anovulants, le diabète, l'artériosclérose, le stress.

D'autre part, un effort évident est à faire en matière de prévention routière. Chaque année, les accidents de la route font, en Belgique, 18000 blessés graves dont les trois quarts seront atteints de traumatismes à vie. Un tiers de ceux-ci sont âgés de 15 à 25 ans.

8. Rééducation

Généralement, dans les mois qui suivent l'atteinte cérébrale, on observe une récupération spontanée (réorganisation) qui varie en fonction de plusieurs facteurs dont les plus déterminants sont l'importance et la localisation de la lésion.

Parallèlement, une rééducation adaptée permet de restaurer certaines fonctions langagières, ou par des techniques spécifiques, de construire avec les patients, des stratégies d'adaptation après la récupération spontanée. En Belgique, l'INAMI intervient dans le remboursement des séances de logopédie, durant une période de deux ans. Si cette durée suffit dans certains cas, elle ne résout pas le problème des cas plus graves qui requièrent souvent un accompagnement à long terme, susceptible de les aider dans les arcanes de la communication avec le monde extérieur. Très peu d'infrastructures de ce type existent à ce jour. Ce sont les familles qui assument ce rôle souvent dans un grand désarroi. En l'absence de ce support familial, les aphasiques graves, même jeunes, se retrouvent le plus souvent dans les homes de soins ou dans les instituts psychiatriques.

La réinsertion professionnelle : elle est évidemment fonction de la gravité des séquelles et de la présence ou non de troubles associés mais la conjoncture économique actuelle et l'évolution du marché du travail ne la favorisent guère : les rendements, le stress permanent, la flexibilité ne sont pas faciles à gérer par une personne aphasique et du côté des patrons, beaucoup hésitent à prendre des risques.

Histoire d'une aphasique parmi d'autres.

Fernande a 76 ans. Elle est veuve et vit seule mais entre ses multiples activités sociales, sportives et son jardin, elle n'a pas le temps de voir le temps qui passe. Puis un jour, c'est le trou. Elle tombe, perd connaissance et se réveille dans un endroit qu'elle ne connaît pas. Après quelques mois de rééducation, elle exprimera bien mieux que je ne pourrais le faire, ce qu'elle a vécu pendant ces premières semaines qui ont suivi l'AVC : « J'ouvrais mes yeux, tout était blanc, les plafonds, les rideaux, les femmes. Et je me disais : mais où tu es, toi, ici ? Et puis je me disais : mais qui tu es ? J'avais peur tu sais... Et ces gens blancs venaient me parler, mais je ne comprenais rien. »

En cours de rééducation, faisant sans cesse preuve d'une mémoire excellente, d'un humour extraordinaire et d'une motivation sans faille, elle tentait de me raconter sa vie : « J'ai beaucoup voyagé tu sais ; j'ai été avec mon rami à Rapis. On a été voir le bomteau de Napolasson. » Fernande s'est battue pour pouvoir rentrer chez elle, pour retrouver sa petite maison et son jardin. Mais ses nièces (elle avait perdu son fils unique quelques années auparavant) craignent qu'elle ne sache pas se débrouiller et la convainquent d'aller vivre dans une maison de repos. Elle s'y sent très seule, se bat quelque temps mais se résigne au silence et s'éteint tout doucement. Le droit à la communication n'est pas repris dans les Droits de l'Homme.

Les associations de personnes aphasiques :

En groupe... pourquoi ?

En Belgique francophone, la principale caractéristique de ces associations est de constituer des **groupes d'entraide ou de « self-help »** ; c'est-à-dire des lieux où les aphasiques se réunissent régulièrement entre eux dans le but de communiquer sans être jugés comme illettrés ou comme débiles, un lieu où leur est donné le temps de la parole. Ainsi, ils reprennent confiance.

A terme, ce milieu privilégié qui leur permet **de sortir de leur isolement** sera un endroit où échanger leurs expériences et de là, tenter de résoudre divers problèmes concrets afin de faciliter leur réintégration sociale et familiale.

En tant que tel, le groupe prend une dimension socio-thérapeutique et peut être considéré comme un complément utile au travail des thérapeutes.

Concrètement l'association va :

aider les membres à rompre leur isolement relationnel
leur apporter une aide
faire renaître leur désir de communiquer
maintenir les acquis de la rééducation
les aider à passer d'un rôle passif à un rôle actif
réduire chez l'aphasique les tendances introverties en l'amenant à
rencontrer des interlocuteurs favorables.

L'association informe les familles, les soutient moralement, les aide dans leurs démarches.

Sur un plan plus général, l'association constitue un intermédiaire entre le patient, sa famille et les pouvoirs publics. A long terme, elle vise à faire reconnaître l'aphasie comme un handicap à part entière. D'autre part, ces groupes sont un relais d'information pour le public, les autorités, sur la nature de l'aphasie et les conséquences qu'elle entraîne.

En conclusion, la création des associations de personnes aphasiques peut être considérée d'une part comme un espace protégé où trouver l'entraide nécessaire et des loisirs hors des contraintes et des difficultés de la société et d'autre part comme un tremplin permettant de redonner confiance aux aphasiques et à leurs proches.

Structure des groupes en Belgique.

Naissance des groupes

En septembre 1983, le Professeur LATERRE, neurologue à l'U.C.L. et le Professeur SERON, neuropsychologue, proposent la formation d'un petit groupe de patients. Six personnes aphasiques, sous l'égide de Monsieur Raymond BASSEM, décident alors de rassembler des patients et leurs familles.

Dès **juin 1984**, l'**A.S.B.L. « Se Comprendre »**, première association de personnes aphasiques en Belgique francophone est née.

Quelques mois plus tard, en **mai 1985**, un deuxième groupe voit le jour à Liège. Ce groupe est né de la rencontre des patients pris en charge par le Service de Neuropsychologie de l'Hôpital de Bavière (U.Lg) et par le Centre de Rééducation du Langage de Montegnée (A.I.G.S.) sous l'impulsion de Monsieur Van der Linden (Neuropsychologue - Professeur à l'Université de Liège), de Madame van der Kaa (Logopède) et de Monsieur Gulpen (Assistant social). Le 4 juin 1987, les membres de cette association de fait constituent l'**A.S.B.L. « Ensemble - groupe des cérébrésés de Liège et environs »**.

La Fédération Belge des Aphasiques Francophones (FéBAF) :

Le 27 janvier 1988, « Se Comprendre » et « Ensemble » s'unissent pour créer la Fédération Belge des Aphasiques Francophones (FéBAF) en vue de travailler ensemble pour améliorer le statut des personnes aphasiques et à long terme obtenir la reconnaissance de l'aphasie en tant que handicap spécifique. Ils sont rejoints quelques mois plus tard par le groupe « Savoir Revivre » qui s'est constitué dans la région de Mons.

A ce jour, 12 groupes se sont constitués en Communauté Wallonie Bruxelles.

la Fédération Belge des Aphasiques (F.B.A.) :

Très vite, la FéBAF projette des contacts avec « Wat zeg je ? », A.S.B.L. néerlandophone qui groupe huit sièges en région flamande.

La FéBAF et « Vereniging Afasie » créent le 8 décembre 1988, la Fédération Belge des Aphasiques (F.B.A.).

L'Association Internationale Aphasie » (A.I.A.) :

Au départ de l'organisation, à Bruxelles, d'un premier Congrès Européen Aphasia, les 26 et 27 mai 1989, auquel participent 418 personnes venant de 20 pays différents, l'Association Internationale Aphasie » (A.I.A.) verra le jour. Ses missions sont de créer des liens entre les associations d'aphasiques de différents pays et de permettre toute relation utile avec les institutions de l'Union Européenne. Elle a pris part à l'organisation du deuxième Congrès International des Associations de personnes aphasiques et leurs familles qui s'est déroulé à Montréal en octobre 1993 ainsi qu'au 3^{ème} Congrès organisé en 1995 à WURZBRUG.

L'A.I.A. a soutenu divers projets et obtenu le soutien des institutions européennes dans le cadre du Projet APANA, dont un des objectifs était la création de groupes d'entraide dans les régions ou les pays où ils n'existaient pas.

Quelques réalisations concrètes de la FéBAF :

La carte d'aphasique :

dès mars 1987, La FéBAF propose à ses membres la carte d'aphasique ; ce document format carte d'identité pourra être produit à tout moment pour permettre à la personne aphasique de « s'expliquer » dans tous les actes de la vie sociale. Au besoin, cette carte permet à l'aphasique de « dire » à son interlocuteur « soyez patient, parlez-moi lentement, aidez-moi ».

Le logo APHASIA :

pour le congrès de mai 1989, un jeune graphiste de 38 ans, M. STASSIN, accepte de créer un signe représentant la perte du langage. Ce logo sera adopté par la suite comme symbole de l'aphasie par plusieurs organisations étrangères d'aphasiques.

Rédaction d'une plaquette d'information :

la FéBAF édite à l'attention du personnel soignant, infirmières, logopèdes, etc... des cliniques, hôpitaux, centres de réadaptation fonctionnelle une brochure d'information « Un patient aphasique hospitalisé ».

Le journal :

une petite circulaire « Contact et nouvelles pour se Comprendre » publiée pendant deux ans, deviendra dès janvier 1992, « Parole... Contacts », véritable journal de tous les aphasiques francophones, adressé chaque mois à 400 abonnés.

Le pin's APHASIA :

rouge, gravé sur métal argenté et ... sympa, il reproduit le logo APHASIA. Lancé en mai 1992, vendu 100 francs et emballé dans une couverture explicative, il permet par sa vente de faire connaître l'action des diverses associations en les aidant à vivre.

Les rencontres annuelles de la FéBAF :

chaque année, une journée de fête permet aux membres des différents groupes de se rencontrer.

La tournée du film « LES MOTS PERDUS » de Marcel SIMARD :

achat des droits pour la projection du film en Belgique et participation active des groupes à sa diffusion en Région bruxelloise et en Région wallonne.

Une brochure « Vous connaissez un aphasique ? » :

information destinée aux aphasiques et à leur famille. Cette brochure a été réalisée par un groupe d'orthophonistes spécialisés en rééducation de l'aphasie à Montréal. La FéBAF a obtenu l'autorisation de l'éditer en Belgique.

Un folder d'information « APHASIE »

Inspiré par la CSA (Communauté Suisse de Travail pour l'aphasie), ce dépliant a été réalisé avec le soutien du Club Rotary Bruxelles Nord. Il se glisse facilement dans chaque enveloppe courrier.

Le Carnet de communication « LOGICOM »

Imprimé par UCB Pharma/Allemagne pour la Bundesverband für die Rehabilitation de Würzburg, ce carnet de communication en dessins est efficace en Belgique aussi. Il se glisse dans la poche et permet à chaque personne aphasique de trouver par l'image le mot perdu.

Bibliographie.

Bergego C. & Azouvi P.

« Neuropsychologie des traumatismes crâniens graves de l'adulte »
Editions de la Société de Neuropsychologie de Langue Française, Paris
1994.

Bruyer R. & Van der Linden M.

« Neuropsychologie de la mémoire humaine »
Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble - 1991.

De Partz M-P. & Leclercq M.

« La rééducation neuropsychologique de l'adulte »
Editions de la Société Neuropsychologique de Langue Française, Paris
1991.

Seron X.

« La neuropsychologie cognitive »
P.U.F., Paris - 1993.

Seron X. & Jeannerod M.

« Neuropsychologie humaine »
Editions Mardaga, Liège - 1994.

Lantery A.

« Restauration du langage chez l'aphasique »
Editions De Boeck Université - 1996.

Botez M.I.

« Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement »
Editions PUM Masson - 1996.

Dehaene S.

« Le cerveau en action »
P.U.F. - 1997.

Sabourand O.

« Le langage et ses maux »
Editions Odile Jacob - 1995.

Pillon A.

« La mémoire des mots »
Editions Mardaga - 1993.

« Les mots perdus » ou la parole retrouvée

Pourquoi un film ?

Un des objectifs principaux des structures internationales est de lutter pour la reconnaissance de l'aphasie par des campagnes de sensibilisation et d'information.

Au Québec, l'association provinciale des personnes aphasiques a convaincu **le cinéaste québécois Marcel SIMARD** («Le grand monde », « Love-moi ») de la nécessité d'un film sur l'aphasie.

Les associations de France, de Belgique et de Suisse ont également participé activement à la réalisation du long-métrage « les mots perdus ». Le scénario a été élaboré par les aphasiques eux-mêmes dans des ateliers de création et dans le film, ils jouent leurs propres rôles.

« Les mots perdus » parle et traite de la réalité que les personnes aphasiques vivent au quotidien. Son originalité tient dans le fait qu'il a été conçu par les personnes concernées.

LES APHASIQUES NE PEUVENT TRAHIR CE QU'ILS SONT ET CE QU'ILS VIVENT.

Il n'existe à ce jour qu'un film traitant de l'aphasie, écrit et mis en scène par les aphasiques eux-mêmes. Par ailleurs, peu de films traitent de l'aphasie.

Le film "les mots perdus" a donc une valeur pédagogique importante tant pour les aphasiques que pour les familles et les professionnels qui travaillent autour d'eux (médecins, neurologues, orthophonistes, infirmières...).

Les maladies cardio-vasculaires et les accidents de la route restent les deux grandes causes de mortalité en Europe. **Ce film comporte une valeur de prévention**, car, les accidents vasculaires cérébraux, les accidents de la route qui causent l'aphasie peuvent être évités par des meilleures habitudes de vie et de prévention routière. Un tel document de sensibilisation pourrait en effet amener la population à être plus à l'écoute des mesures de prévention indiquées dans les campagnes et, plus généralement, à s'ouvrir à une meilleure compréhension de la santé publique.

Ce film peut comporter une valeur d'intégration sociale. En effet, une meilleure connaissance du problème peut éviter des réactions de rejet.

Enfin, compte tenu du fait que ce film est conçu sous forme de fictions, il est accessible à un très large public. Elaboré et interprété par des aphasiques, expression de leur vie, de leur sensibilité, et de leur message, « Les mots perdus » pourra à juste titre être un **outil idéal de sensibilisation et d'information**. Il a été présenté en soirée d'ouverture du 2^{ème} congrès international des Aphasiques qui s'est tenu à Montréal en octobre 1993. Depuis, il a été présenté à de nombreuses reprises notamment en Belgique.

« Mots tus... Maux dits ! » Témoignages d'aphasiques

Un recueil de témoignages.²

Danièle Van Binnebeek
Docteur Pierre Busschaert

L'aphasie peut atteindre n'importe qui à n'importe quel âge !

Dans « MOTS TUS... MAUX DITS ! », Danièle et Pierre ont donné la parole à ceux qui l'avaient perdue, c'est-à-dire aux aphasiques. Ces fracturés de la parole sont au moins 30 000 en Belgique et un million en Europe de l'Ouest.

Ces malades du silence sont privés de leurs moyens de communication orale et écrite suite à un accident vasculaire cérébral ou à un accident de la route. Mais si ces impuissants du verbe n'habillent plus de mots leurs pensées, ils pensent encore !

Au fil des témoignages, le lecteur découvrira les multiples facettes de l'aphasie ainsi que les répercussions familiales, sociales et professionnelles de ce trouble. Ce livre, reflet exact d'une réalité douloureuse, dévoile les peines et les joies avec tendresse et humour. Les auteurs l'ont voulu accessible aussi bien au grand public qu'aux milieux médicaux et paramédicaux. Puisse cet ouvrage faire en sorte que l'aphasique inspire enfin le respect et non plus les moqueries ou l'indifférence, ces puissants fléaux de notre siècle !

Danièle et Pierre furent effrayés du mutisme de la société face à l'aphasie. Pour faire comprendre la problématique des cérébro-lésés amputés de la parole, les deux complices décidèrent de relater vingt-deux morceaux de vie de femmes et d'hommes, courageux et riches en qualité de cœur malgré leurs souffrances.

Merci à ces personnes et à leurs proches d'avoir, avec tant d'humilité et de sincérité, livré les blessures de leurs existences. Tous témoignèrent dans le but de faire connaître l'aphasie, et d'aider d'autres aphasiques et leur entourage à retrouver l'espoir. Ces témoins indiquent le chemin d'une vie différente mais néanmoins digne, vie encore pleine de ressources et de petits plaisirs.

Danièle et Pierre ne veulent pas ignorer ceux qui, isolés par leur mal et parfois abandonnés dans les homes ou dans des hôpitaux psychiatriques en raison de la méconnaissance de l'aphasie, se cachent dans l'ombre de leur désespoir. Ils soulignent pourtant que les aphasiques peuvent progresser d'année en année, et qu'au bout du tunnel noir de leur douleur muette brille toujours une lueur d'espérance

² L'ouvrage est disponible auprès de la FéBAF (tél. 02/705 36 79) ou aux Editions NAUWELAERTS, Rue de l'Eglise Saint-Sulpice, 19, 1320 Beauvechain (tél. 010/86 67 37 - Fax 02/751 74 08).

II

**UTILISATION DE LA
BANDE DESSINEE**

APHASIA – Terra incognita

Collectif d'auteurs de bande dessinée

15 pages de bande dessinée sur les scénarios de Dugomier,
des illustrations de :

Alteau, Batem, Colman, Dany , Ers, Franquin, Gazzotti, Hardy, Janry,
Midam, Peral, Saive, Tibet, Van Hamme et Werber,

Un commentaire didactique de l'Unité de neuro-psychologie du CHU de Liège.

A qui s'adresse la BD :

- A tout public
- Une diffusion est proposée au niveau de l'enseignement
 - primaire : 5 et 6^{ième} primaire
 - secondaire : 1^{ière}, 2^{ième} ou orientation sociale, para-médicale....

Des pistes d'exploitation :

- La couverture

Aphasie : l'origine du mot vient du grec ancien
« a », alpha privatif signifie l'absence de... comme par exemple
aphone, amnésique, analphabète, anorexie...
« phasis », parole.

Terra incognita : terre inconnue

Dans le passé, le terme désignait des régions, des terres qui n'ont pas
été explorées ; ici il veut dire que l'affection est très peu connue du
grand public.

Le petit Spirou remarque : « ça me concerne aussi ! » - Pourquoi ?

- Au départ de la définition de l'aphasie et des situations illustrées dans la bande dessinée :

Quelles sont les difficultés rencontrées par la personne aphasique dans sa vie quotidienne ?

Ne pas perdre de vue que l'aphasie peut être différente d'une personne à l'autre, en fonction de l'importance de l'atteinte, de sa localisation...

Certaines personnes peuvent souffrir d'une aphasie globale et massive et sont dans l'impossibilité de communiquer si ce n'est par un mot, une expression ou deux « nom de dieu », par exemple, qui peuvent prendre toutes les significations possibles. Il sera cependant difficile voire impossible d'établir une communication satisfaisante même en s'aidant du contexte et des éléments d'une communication non verbale.

D'autres types d'aphasies existent et toutes les fonctions du langage ne sont pas nécessairement atteintes ou ne le sont que partiellement. Le langage oral et le langage écrit peuvent être atteints. Le langage oral est ce que vous dites et ce que l'on vous dit.

Imaginez que vous savez ce que vous souhaitez exprimer, mais que les mots pour le dire vous manquent ou que vous utilisez un autre mot que le mot adéquat, « chausse-pied au lieu de parapluie », que la phrase n'est pas structurée, n'a pas de verbe. Le rythme du langage parlé peut être également altéré soit très lent, soit au contraire rapide. Imaginez une conversation avec une personne qui vous parle relativement vite mais utilise une série de mots existants ou de mots « inventés » qui n'ont pas de sens. Vous vous retrouvez pratiquement face à une personne qui parle une langue étrangère.

Toujours au niveau du langage oral, l'auditeur aphasique peut également avoir des problèmes. Il peut avoir des difficultés de compréhension liées notamment à une certaine lenteur pour décoder le message, à des difficultés de concentration, à des difficultés de mémoire.... De même, il peut ne plus associer le mot et son objet....

Le langage écrit peut aussi être atteint, tant l'écriture que la lecture.

Notons encore que les chiffres peuvent poser de gros problèmes à certains aphasiques et qu'il leur est parfois très malaisé de noter un numéro de téléphone, d'établir un virement pour effectuer un paiement, de manipuler de l'argent....

Toutes ces difficultés permettent d'imaginer l'effort considérable que la personne aphasique produit pour communiquer. En corollaire, il est évident que pour communiquer avec une personne aphasique il faut prendre du temps.

Quelles conséquences ces difficultés à communiquer entraînent-elles pour la personne aphasique elle-même, pour la personne aphasique dans sa famille et pour la personne aphasique dans la société ?

Il ne faut pas oublier que la personne aphasique, avant de devenir aphasique avait des facultés normales d'expression. Elle doit tout réapprendre.

Imaginez-vous dans la situation de quelqu'un qui a des difficultés à formuler une simple demande « je voudrais une baguette », que peut représenter alors la difficulté ou l'impossibilité d'exprimer des choses plus complexes, des sentiments, des avis ?

Un ménage implique une gestion administrative. Cette gestion sera difficilement possible pour la personne aphasique, dès lors elle sera

assumée par le conjoint. Les enfants en âge scolaire demandent de l'attention, du suivi pour les devoirs notamment... comment l'aphasique va-t-il pouvoir assumer ?

Sur le plan de la société en général, la personne aphasique ne risque-t-elle pas rapidement de ne plus être prise en compte et de devenir une « non personne » ?

Comment la personne aphasique va-t-elle vivre cela ?

Quelle est l'attitude adoptée par la population à l'égard de l'aphasique ? Connaît-elle son problème ? Prend-t-elle la peine de s'informer ? Pourquoi ? Explique.

Comment est-il possible d'aider la personne aphasique ? Explique.

Y a-t-il une prévention de l'aphasie ? Explique.

- Les outils disponibles

Le film « Les mots perdus » de Marcel SIMARD

Le Carnet de communication « LOGICOM »

La bande dessinée

« Autant savoir » vidéo de l'émission du 18 décembre 2003, d'une durée de 20 minutes, consacrée à l'aphasie.

Il est toujours possible de prendre contact avec le groupe de votre région ou avec la Fédération (voir carnet d'adresses)

Carnet d'adresses.

SE COMPRENDRE - Groupe des Aphasiques de Bruxelles

Chaussée de Louvain 795 - 1140 BRUXELLES - Madame Viviane SPELEERS, Secrétaire - tél. : 02/ 705 36 79

SAXOPHASIA - Groupe des Aphasiques de Dinant

Rue Vieille 5 - 5570 BARONVILLE. - Monsieur Denis GRANDJEAN, Président - tél. : 082/ 71 13 07

SAVOIR REVIVRE - Groupe des Aphasiques de Mons-Borinage

Chemin de la Ferme 117 - 7050 JURBISE - Madame Jeanne MOREAU, Présidente - tél. : 065/ 22 50 45

ENSEMBLE - Groupe des Cérébro-lésés de Liège et Environs

Rue Naniot 267 - 4000 Liège - Roland GULPEN, Président - tél. : 04/ 226 37 55

PERSEVERANCE - Groupe des Aphasiques de Mouscron

Avenue Marie-Henriette 8 - 7700 Mouscron - Madame Marie-Claude DEBACKER, Logopède - tél. : 056/ 84 14 56

APHA-FORCE - Groupe des Aphasiques de Tournai

Rue Warnaffe 24 - 7500 SAINT-MAUR- Monsieur Daniel PONTEGNIE, Président - tél. : 069/22 63 28

DEFI - Groupe des Aphasiques et des Cérébro-lésés de Verviers et Environs

Rue Laurent Mairlot 104 - 4860 Pepinster - Madame Nicole HALKIN épouse PIRET, Secrétaire - tél. : 087/ 46 30 79

APHASI-LUX - Groupe des Aphasiques de la Province de Luxembourg

Rue des Hêtres 17 - 6600 Bastogne - Madame Colette CHOFFRAY, Logopède - tél. : 061/ 21 39 22

OSONS REVIVRE - Groupe d'entraide pour victimes de troubles du langage du Centre

Rue Ed. Peny 29 - 7140 Morlanwelz - Monsieur Guy LARBALESTRIER - tél. : 064/45 18 01

Groupe des Aphasiques de Charleroi - CHU André Vésale

Route de Gozée 706 - 6110 Montigny-le-Tilleul - Mesdames DESCHRIJVER et DESCHAMPS, Logopèdes – tél. : 071/ 92 29 94

L'ESPOIR DES MOTS - Groupe des Aphasiques de Namur

Avenue du Petit-Sart 147 – 5100 Jambes - Madame Anne-Françoise SKA, Logopède - tél. : 0478/ 40 59 04

APEAD - Association des Parents d'Enfants Aphasiques et Dysphasiques

Rue de la Vallée, 7- 4287 LINCENT – Monsieur Jacques Otjacques, Président - tél. : 019/ 63 33 94

FÉBAF - Fédération Belge des Aphasiques Francophones

Chaussée de Louvain 795 - 1140 Bruxelles - Madame Viviane SPELEERS, Secrétaire - tél. : 02/ 705 36 79

A.I.A. - Association Internationale Aphasie

Avenue des Héros 50 - 1160 Bruxelles - Monsieur Raymond BASSEM, Président - tél. : 02/ 672 40 51