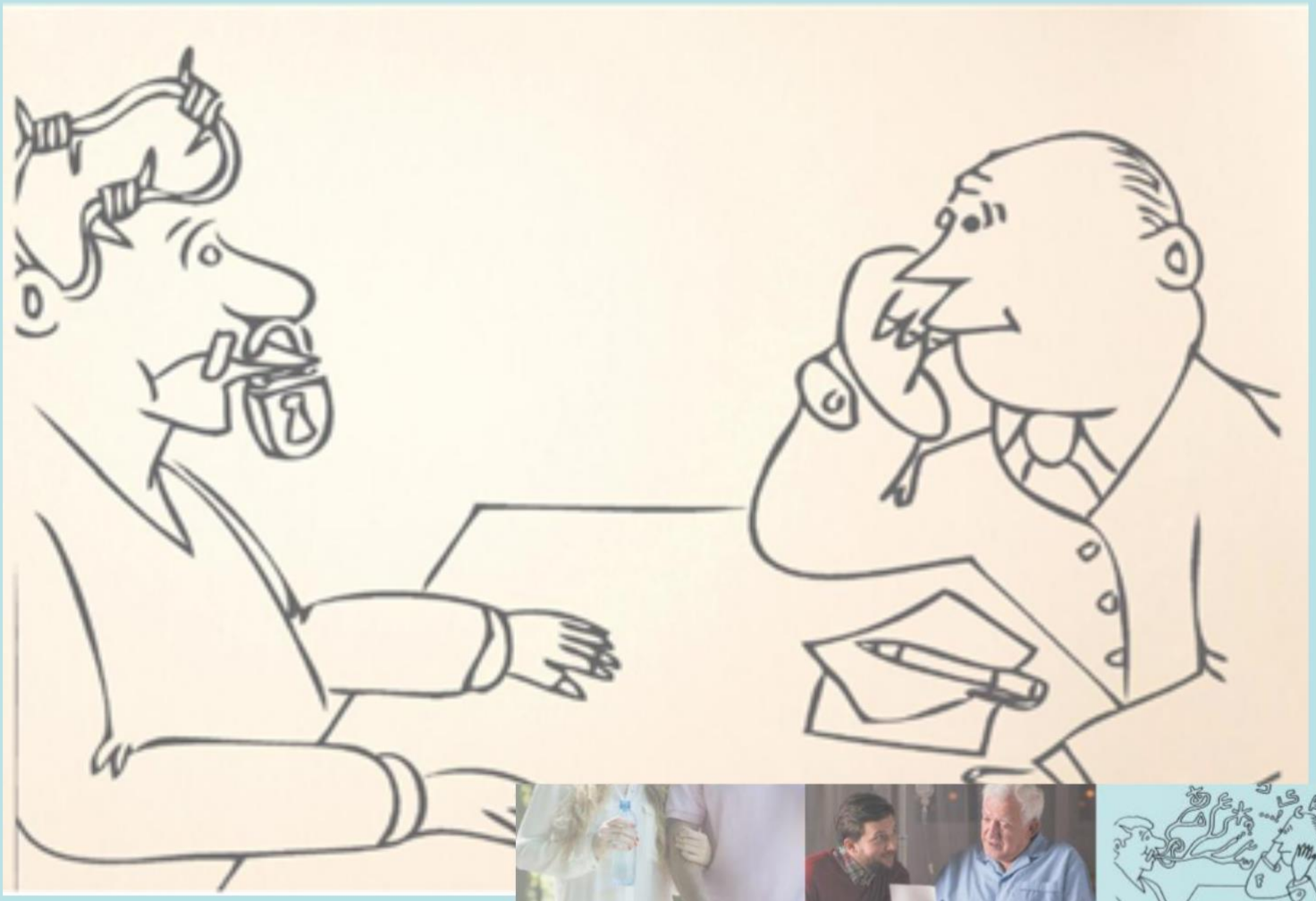
DOSSIER DE PRESSE

PROGRAMME DE FORMATION DES AIDANTS DE PERSONNES APHASIQUES 2020-2022



Contact presse :Dr Jean-Dominique Journet
Président de la FNAF, président du groupe de pilotage du programme d'action
Courriel : jean_do.journet@aphasie.fr

Avant-propos

En France, l'aphasie touche plus de 300 000 personnes. 30 000 nouveaux cas sont recensés chaque année. L'aphasie est une perte totale ou partielle du langage. Discuter, comprendre, communiquer : Tout est compliqué !

Être aidant d'une personne aphasique, conjoint, parent, enfant, c'est vivre au quotidien avec une personne ayant perdu totalement ou partiellement le langage.

Des orthophonistes et des psychologues proposent, partout en France métropolitaine et outre-mer, jusqu'à fin 2022, des formations gratuites destinées aux aidants de personnes aphasiques.

Ce programme d'action national de formation des aidants de personnes aphasiques a déjà eu lieu à deux reprises en 2010-2011 et en 2014-2017. Les résultats positifs et la demande des aidants, qui ont exprimé un besoin de formation, ont permis l'organisation de ce second programme d'action 2020-2022 avec une diversification des moyens d'information et de formation pour toucher plus d'aidants..

La Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) et son président, le Dr Jean-Dominique Journet sont à l'initiative de ces programmes d'actions financés par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Le programme d'action 2020-2022 comporte :

- 30 sessions de sensibilisation pour les aidants, ouvertes à un large public.
- 48 sessions de formation pour les aidants. Chaque session se compose de 2 volets :
  - Un volet « Mieux Communiquer » animé par des orthophonistes du Collège Français d'Orthophonie (CFO).
  - Un volet « Mieux Vivre » animé par des psychologues de la Société de Neuropsychologie de Langue Française (SNLF).
- Des programmes de sensibilisation et de formation en ligne, pour approfondir la thématique et revoir ou partager le volet « Mieux Communiquer ».

L'accès au programme d'action est totalement gratuit.

Des outils (brochures, livrets) sont distribués lors des différentes étapes du programme d'action et sont

accessibles en téléchargement sur les sites des partenaires.

Un programme d'action financé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

APHASIE FNAF
Fédération Nationale des Aphasiques de France

SNLF

Collège Français d'Orthophonie

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Sessions de sensibilisation

Sessions en présentiel (sur site, durée : 2h)

30 sessions partout en France métropolitaine et outre-mer la durée de l'action

Nouveauté

Possibilité d'accueillir des participant·es à distance pendant la session en présentiel

---

Nouveauté

Nouveau module de sensibilisation en ligne :
Les participant·es s'inscrivent tout au long du programme et obtiennent un accès à un module (durée : 45 min)

Sessions de formation

Mieux communiquer
(organisées par les orthophonistes)

48 sessions en présentiel (durée :2 jours)
Partout en France métropolitaine et outre-mer

Possibilité d'accueillir des participant·es à distance pendant la session en présentiel

Nouveau module
Les participant·es s'inscrivent tout au long du programme et obtiennent un accès à un module (durée : 2h)

Mieux vivre
(organisées par les psychologues)

48 sessions en présentiel (durée :2 jours)
Partout en France métropolitaine et outre-mer

Qu'est-ce que l'aphasie ?

L'aphasie, c'est :

- Une perte totale ou partielle du langage.
- Discuter, comprendre, téléphoner, regarder la télévision, lire le journal, écouter la radio, faire des comptes…
- Communiquer : tout est compliqué !

L'aphasie, ce n'est pas :

- un trouble psychologique
- un handicap mental
- une surdité
- une démence

Définition :

L'aphasie est la conséquence clinique d'une désorganisation du langage humain par une lésion cérébrale circonscrite.

Causes :

Les AVC représentent la principale cause des aphasies :

- 75 % des cas sont d'origine vasculaire.
- L'aphasie complique 33 % des cas d'AVC.
- 5 % des cas d'aphasie sont dus à un traumatisme crânien.

Autres causes : les tumeurs cérébrales, les démences (maladie d'Alzheimer), et certaines causes infectieuses ou inflammatoires très rares (abcès, encéphalites, sclérose en plaques).

Le terme aphasie :

Il désigne un trouble du langage affectant l'expression ou la compréhension du langage parlé ou écrit survenant en dehors de tout déficit sensoriel ou de dysfonctionnement de l'appareil phonatoire. On parle d'aphasie lorsqu'un individu a perdu totalement ou partiellement la capacité de communiquer par le langage, c'est-à-dire de parler et/ou de comprendre ce qui lui est dit. Ces conséquences peuvent entraîner une souffrance, une perte d'autonomie majeure ayant des répercussions sur la qualité de vie et rendant nécessaire la présence d'aidants familiaux.

En France :

L'aphasie touche + de 300 000 personnes. 30 000 nouveaux cas sont recensés chaque année. Âge moyen de survenue d'un AVC : 73 ans.

25 % des AVC concernent des personnes de moins de 65 ans,
50 % des personnes de 65 à 84 ans,
25 % des personnes d'au moins 85 ans.

Qui peut être aphasique ?

Tout le monde !

Toute personne peut devenir aphasique, quel que soit son âge, du jour au lendemain, à la suite d'une lésion cérébrale.

Cette lésion cérébrale peut être de différentes natures :

Les maladies cérébro-vasculaires :

Accident **V**asculaire **C**érébral

Première cause, il y a atteinte des vaisseaux, le début est en principe brutal. Les lésions sont bien localisées, elles s'accompagnent de tableaux cliniques très précis.

– Les infarctus cérébraux :
Occlusion d'une artère soit à la suite d'athérosclérose, soit à la suite d'une embolie.

– Les hémorragies cérébrales : Environ 10 à 15 % des A.V.C.
Rupture d'une artère, suite à une hypertension artérielle, à une malformation vasculaire comme l'anévrisme.

Autres causes

– Les tumeurs : (multiplication anormale des cellules)
le méningiome de nature bénigne, le gliome, les métastases cérébrales.

– Les traumatismes crâniens :
une lésion localisée par confusion ou par hématome, un polytraumatisme avec coma.

– Les causes infectieuses, inflammatoires :
Abcès rares, encéphalite (Sida, Herpès)
Très rares causes inflammatoires

– Les démences :
Elles comportent des troubles du langage, mais les problèmes sont très différents, vu l'atteinte de la mémoire, la prépondérance des troubles cognitifs ; ce sont la maladie d'Alzheimer, les démences vasculaires. Noter l'aphasie spéciale de Mesulam progressive sans démence.

La récupération varie en fonction de divers facteurs dont les principaux sont :
– la cause et l'étendue de la lésion cérébrale
– la présence ou l'absence de troubles associés, en particulier l'existence d'une hémiplégie (paralysie de la moitié du corps) crée une difficulté supplémentaire
– la motivation et la volonté du patient
– les modalités du traitement entrepris

APHASIE FNAF
Fédération Nationale
des Aphasiques de France

Aphasie : Handicap social

Ce handicap n'est pas encore assez reconnu auprès des organismes, du grand public et des médias, et cela pose souvent des problèmes.
Un travail est en cours pour cela au niveau européen.

Les aphasiques ont besoin de sortir de leur isolement et de participer à la vie collective.

Or lorsqu'on explique ce qu'est l'aphasie, les interlocuteurs découvrent pratiquement toujours qu'ils ont entendu parler ou connaissent sans le savoir des personnes aphasiques… et souvent sans que les aphasiques eux-mêmes mettent un nom sur leur handicap.

Peu de gens savent par exemple que Baudelaire fut aphasique, et plus près de nous Michelangelo Antonioni, Kirk Douglas, Jacques Martin…

Chaque année en France,
130 000 personnes sont victimes d'un AVC,
30 000 d'entre elles deviennent aphasiques.
(selon le Lancet n° 349, 1997)

Les AVC constituent, dans notre pays, la 3ème grande cause de mortalité et la première cause de handicap acquis.

Source OMS ancienne 1982
200 000 - 250 000 aphasiques en France
Estimation actuelle environ 300 000

> **C'est donc un problème de santé important,**
> **dans tous les pays,**
> **et qui n'est pas ou mal pris en compte.**

Le 11 février 2005, a été votée la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et à la demande de la FNAF, a été mis le 3ème alinéa de l'article 76 :

Les personnes aphasiques peuvent se faire accompagner devant les juridictions par une personne de leur choix ou un professionnel, compte tenu de leurs difficultés de communication liées à la perte totale ou partielle du langage.

Les partenaires

Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF)
Fondée en 1985, **la FNAF** est une association qui rassemble des groupes d'aphasiques et des aphasiques isolés. Elle est gérée par les aphasiques eux-mêmes.
Ses buts :
- Faire mieux connaitre au public les différentes formes d'aphasie
- Soutenir les aphasiques dans leur réadaptation familiale, sociale et professionnelle, et dans leur rééducation du langage
- Informer les personnes intéressées sur les possibilités et les centres de traitement spécialisés

Plus d'information sur : **www.aphasie.fr**

Le **Collège Français d'Orthophonie (CFO)** est une association créée par **l'Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Évaluation en Orthophonie (UNADREO)**, société savante qui fait exister la recherche en orthophonie depuis 1982, et la **Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO)**, seul syndicat représentatif. La FNO, avec ses 6 800 adhérents, est le seul syndicat représentatif de la profession. **Au sein de l'action, le CFO est en charge des formations « Mieux communiquer ».**

Plus d'informations sur : **www.fno.fr**

Société de Neuropsychologie de Langue Française (SNLF)
Depuis plus de 30 ans, la Société de Neuropsychologie de Langue Française est au cœur des évolutions sur la recherche et l'enseignement en neuropsychologie. La SNLF réunit les acteurs indispensables à la pratique et à la recherche clinique, à la recherche fondamentale et à la recherche translationnelle. **Au sein de l'action, la SNLF est en charge des formations « Mieux vivre ».**

Plus d'informations : **www.snlf.net**

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)
La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie est un établissement public créé par la loi du 30 juin 2004. Mise en place en mai 2005, la CNSA est, depuis le 1er janvier 2006, chargée de :
- Financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées
- Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps
- Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes

La CNSA finance ce programme d'action 2014-2016. Elle finance de multiples programmes de formation des aidants.

Plus d'information sur : **www.cnsa.fr**

« **Communiquer et agir ensemble,**
telle est la devise de la Fédération Nationale
des Aphasiques de France »

APHASIE FNAF
Fédération Nationale
des Aphasiques de France

Pourquoi un programme de formation ?

L'aidant

L'aidant peut être soit un membre de la famille, un conjoint, soit un ami ou un voisin qui vient à l'aide d'une personne qui a perdu partiellement ou totalement son autonomie. Progressivement, la société et les textes de loi *(définition de l'aidant naturel à l'article L1111-6-1 du Code de la santé publique en 2005)* reconnaissent le statut et le rôle de l'aidant. Ainsi, la loi de 2005 sur le handicap stipule dans son article 79 qu'il doit être tenu compte du rôle des aidants familiaux et qu'il y a nécessité de les former. En 2007, la Charte européenne de l'aidant familial *(Coface handicap)* confirme cette évolution en rappelant que « *l'aidant familial doit avoir accès à toutes informations facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant. Il doit également avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant* ».

L'aide aux aidants

L'aide aux aidants est devenu une priorité des actions de santé. Ces actions permettent le maintien plus facile de la personne handicapée ou âgée à domicile. Par son soutien, l'aidant naturel permet de retarder ou d'éviter l'entrée en institution. Dans le cas de l'aphasie, le retour à une autonomie de communication, s'il dépend d'une harmonisation des soins médicaux et paramédicaux, dépend aussi en grande partie de la motivation du patient et de la stimulation de l'entourage. Le rôle des aidants est primordial et l'accompagnement des personnes aphasiques et de leur proche permet de surmonter le handicap aphasique. Or l'aidant ne comprend pas toujours la pathologie ou le handicap de son proche, et il est pourtant important qu'il soit notamment associé aux décisions. La détresse de l'aidant est souvent une réalité. L'aidant a donc besoin d'être formé et soutenu pour éviter l'épuisement et prévenir les comportements non adaptés ou à risque.

Une formation continue à distance

Un outil supplémentaire et complémentaire sera disponible sur le site **www.fno.fr**.

Ce programme innovant de formation en ligne permettra de revoir les thèmes et les temps forts des sessions de formation et de bénéficier de séquences vidéo didactiques qui reprennent pas à pas les stratégies pour comprendre et réduire le handicap de communication.

Cet outil libre d'accès permettra aux aidants et à leur entourage de bénéficier gratuitement d'un programme adapté pour transmettre une partie des acquis.

Nouveau module de sensibilisation en ligne :
Les participant·es s'inscrivent tout au long du programme et obtiennent un accès à un module (durée : 45 min)

Nouveau module
Les participant·es s'inscrivent tout au long du programme et obtiennent un accès à un module (durée : 2h)