

## Résumé : Réunion Zoom de l'AIA sur la sensibilisation à l'aphasie (Vendredi 13 septembre 2024)

*Participants : Jernej Sluga, Damir Muftic, Marina Charala, Raili Vaidlo, Claire Bennington, Hanka Mayhew, Javier Gil, Lori Buchanan, Davide Croveti, Jean-Marie Annoni, Maia d'Estonie*

- 1. Les défis de l'aphasie :** Les participants ont discuté des difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'aphasie, notamment les difficultés de communication, la fatigue et la charge émotionnelle liée à l'"invisibilité" de la maladie. (Bien expliqué par Damir, Javier Jernej et Hanka)
- 2. Nécessité de sensibiliser le public :** Il est absolument nécessaire de sensibiliser le public par des campagnes d'éducation soutenues, car l'attention brève suscitée par l'implication de célébrités, comme dans le cas de Bruce Willis, s'estompe rapidement.
- 3. Famille et réseaux de soutien :** L'accent a été mis sur l'importance de la compréhension de l'aphasie par la famille et les amis proches afin d'apporter un soutien efficace, ce qui est souvent négligé dans les efforts de sensibilisation.
- 4. Efforts mondiaux et locaux :** *Lori* a fait part de ses efforts au Canada, où une ville entière a été rendue conviviale pour les personnes aphasiques. Elle a notamment formé des chauffeurs de bus, des coiffeurs et d'autres entreprises à communiquer efficacement avec les personnes atteintes d'aphasie. Des programmes similaires sont en cours d'extension dans des pays comme le Japon et la Suisse. *Davide et tous les participants* ont suggéré d'organiser une journée mondiale de sensibilisation à l'aphasie en juin. *Raili* a présenté un plan estonien visant à rendre les appels d'urgence plus accessibles aux personnes aphasiques, avec des suggestions telles que les appels vidéo ou les alertes d'appel enregistrées. *Javier* a fait part de ses recherches sur les effets sociaux et financiers de l'aphasie et a expliqué comment il continue à promouvoir la sensibilisation par le biais de conférences et de sa clinique de psychothérapie. *Claire* a fait part de l'expérience australienne du mois de sensibilisation à l'aphasie en juin en partageant des conseils et en encourageant les membres à sensibiliser à l'aphasie par le biais d'initiatives telles que "Wednesday Without Words" (mercredi sans paroles).
- 5. Accessibilité des appels d'urgence :** Les participants ont souligné la nécessité d'améliorer les services d'urgence pour les personnes atteintes d'aphasie,

l'Estonie étant à la pointe des efforts visant à rendre les appels d'urgence accessibles par le biais d'options vidéo.

6. **Discussions futures** : La prochaine réunion se concentrera sur les défis psychologiques et intimes auxquels sont confrontées les personnes aphasiques, poursuivant ainsi l'effort de sensibilisation et d'amélioration de la qualité de vie. Lors de l'assemblée générale de l'AIA (Aphasia International Association) à Ljubljana, prévue pour le 9 novembre<sup>th</sup>. Nous proposerons l'instauration d'une journée mondiale de l'aphasie (juin : 7<sup>th</sup> ? 9<sup>th</sup> ? 28<sup>th</sup> ?).

*Jean-Marie Annoni, 18 09 2024*