



Accessibilité des appels d'urgence pour les personnes aphasiques

X. De BOISSEZON

Médecin (PU-PH), Toulouse3

S. DALLE-NAZEBI

Sociologue, Télécom Paris

I. GONZALEZ

Orthophoniste

J.D JOURNET

Président FNAF

N. ROLLET, M. RELIEU, AL. GRANIER

Sociologues, Telecom Paris

V. EQUY et les agents du 114

Cheffe du CNR114, CHU Grenoble

Financements : Fonds National pour la Démocratie Sanitaire (2019-2021), Programme Autonomie IReSP-CNSA (2021-2023) BLC20_222431



L'enjeu : l'accès des personnes aphasiques à un droit fondamental

- **Droit de tous d'être secourus, dont 300.000 personnes aphasiques en France**
- **L'aphasie, 1^{er} handicap acquis de communication** (Darrigrand & al. 2011)
 - Limite la capacité à analyser et à transmettre des codes symboliques
 - Concerne la parole, l'écrit, les gestes
 - Degré variable : 25% majeur, 50% moyen, 25% léger
 - Mais avec une intelligence préservée
- **Des obligations légales qui se renforcent**
 - *Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées*
 - *Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*
 - *Directive européenne 2019 « Accessibility Act » (article 109)*
 - Transposition actuelle de cette Directive européenne dans le droit français

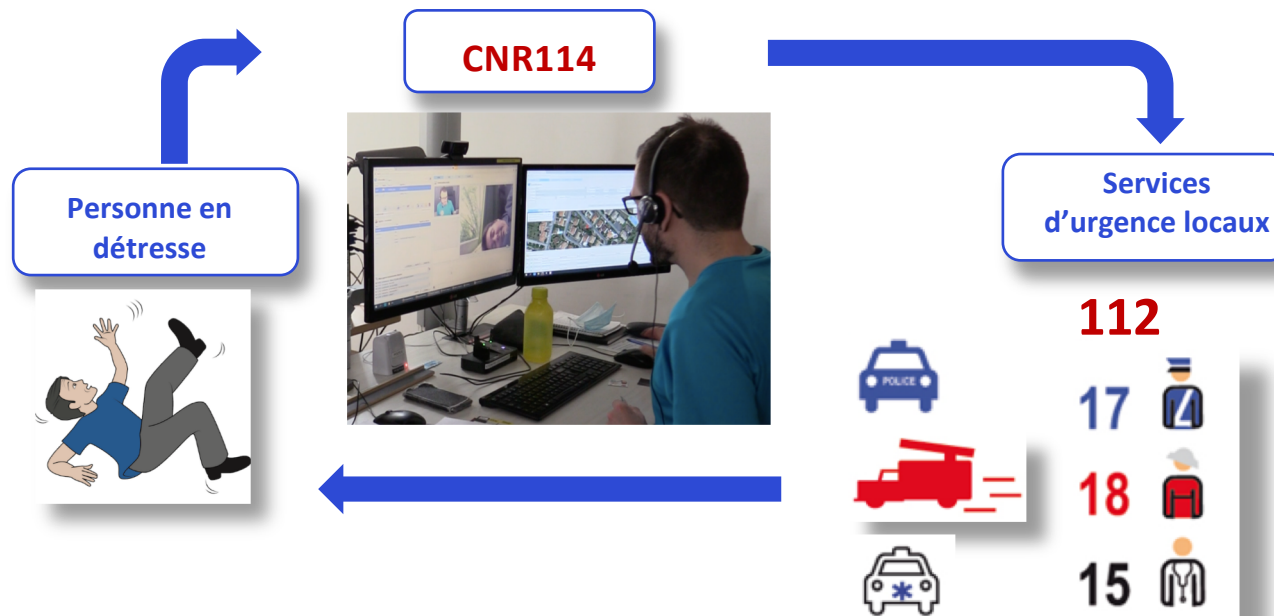
Etat de l'art

Difficultés communicationnelles reconnues (Gonzalez & al., 2007; Goodwin, 2004; Mazaux & al. 2014)

- Pour téléphoner à un inconnu, sur un sujet complexe
 - Pour gérer les émotions
 - Avec des stratégies d'adaptation possibles
 - Dont l'importance de la formation des interlocuteurs
-
- **Une accessibilité quasi-inexistante dans le monde**
 - Aucun centre d'appel d'urgence n'est adapté aux personnes aphasiques
 - Des malentendus et négligences dans les parcours de soins et aux urgences (Carragher & al., 2020; Dalle-Nazébi & al., 2013; Hemsly & al., 2013)
-
- **Quelques initiatives au niveau international**
 - Formations des agents des urgences (Ganzfried & al., 2011)
 - Accessibilité des informations de santé pour les personnes aphasiques (Grobler & al., 2022; Rose & al. 2003)

Objectif : rendre le 114 accessible aux personnes aphasiques

- Un service public français d'urgence, pour les personnes qui ne peuvent pas téléphoner
- Basé au CHU de Grenoble, il traite les demandes de type 15, 17, 18, 112 de tout le territoire français
- Par Fax et SMS depuis 2011, en vidéo-voix- texte depuis 2019
- Le 114 qualifie l'urgence et relaie les informations de secours aux urgences locales concernées



Méthodologie, interdisciplinaire et expérimentale

Comprendre

- Questionnaire et entretiens sur le rapport aux urgences auprès d'aidants et de personnes aphasiques
- Observations et revue de littérature sur les pratiques interactionnelles des urgences

Equiper

- Construire une banque d'images d'urgence, adaptées à l'aphasie
- Former les agents du 114 à la communication avec des personnes aphasiques

Expérimenter des appels d'urgence simulée

- En vidéo-voix-texte-images entre des personnes aphasiques, le 114 et les urgences locales
- En filmant et en documentant tout le parcours d'appel

Analyser

- Les pratiques interactionnelles des agents en communication multimodale augmentée d'images
 - La qualité objective des informations sur l'urgence et le ressenti des appelants et des victimes
 - L'ergonomie des interfaces et les ajustements possibles
-

Données d'expérimentation

- 11 journées d'appels dans 14 départements de 6 régions
- **55 appelants aphasiques, de 40 à 81 ans, et 23 aidants dans le rôle de victimes**
- Aphasie d'intensité : 21 Sévère, 13 Moyenne, 19 légère
- 21 services d'urgence (8 SAMU, 9 CTA-CODIS, BSPP, 1CIC, 1CORG, 114)
- **64 appels dont 52 appels en milieu réel (domicile, espace public)**



Analyse des erreurs et des bonnes pratiques

- Documentation des scénarios joués
- Collecte des informations saisies par les urgentistes
- Enregistrements vidéos multi-sites des appels
- Avis des participants et données de profils

Fiches Profil Aphasie

Avis des participants aphasiques

Questionnaire de ressenti sur les appels tests d'urgence 114
Avis de l'appelant, aphasique

Ville du test : _____ Date : _____ Heure de l'appel : _____
NOM, Prénoms : _____

VOTRE AVIS SUR LA TECHNIQUE (merci de cocher) :

1- La voix de l'agent était-elle facile à entendre ?
 Oui Ça va Non

2- La vidéo était-elle de bonne qualité ?
 Oui Ça va Non

3- Les images étaient-elles faciles à voir ?
 Je n'ai pas vu d'images
 Oui Ça va Non

4- Le texte était-il assez gros et bien visible ?
 Je n'ai pas vu de texte
 Oui Ça va Non

5- Le clavier était-il facile à utiliser ?
 Je n'ai pas essayé
 Oui Ça va Non

FNMF & Telecom Paris - Fiche analyse des appels - Côté Appelés - Appellé - version du 16/03/2021

Avis des Services d'Urgence

Grille d'analyse des appels tests 114 de personnes aphasiques
Urgences locales

Service d'urgence : 15 17 18 Ville : _____ Date : _____

Rempli par : _____
 Nom et Prénom : _____ Fonction : _____
 Heure de l'appel test décroché : _____

Identités (NOM, Prénom) des requérants de cet appel test :
 Appellé : H F Age : _____ Aphasique
 Victime 1 : H F Age : _____ Aphasique
 Victime 2 : H F Age : _____ Aphasique
 Autre personne présente : _____ Age : _____ Aphasique
 Lien entre appelant et victime(s) : _____

Adresse : Dépt : _____ Ville : _____ Rue : _____ N° : _____
 Extérieur Maison Apgt. Etage : _____ Digicode : _____ Autre : _____
 Est-ce que des infos de géolocalisation ont été transmises ? Oui Non
 → Si oui, ont-elles été décodées pour les secours ? Oui Non
 Merci de préciser la(s) source(s) de l'adresse transmise par le 114 :
 Donnée par l'appelant Pré-enregistrée dans l'appel Géolocalisée Je ne sais pas

Description exhaustive de la situation d'urgence : _____

Les informations du 114 étaient-elles complètes ? Oui Non
 Précisions demandées : _____

Si non obtenues, lesquelles et pourquoi : _____
 Conseils transmis pour l'appelant (si pertinent) : _____
 Qualification de l'urgence par votre service : _____
 Secours (que vous auriez) envoyés : _____
 L'aphasie du/des requérant/s aurait-elle été signalée ? Oui Non
 Quelles consignes auriez-vous éventuellement donnée à l'équipe d'intervention ? _____

VOTRE RESSENTI SUR L'APPEL TEST
 FNMF & Telecom Paris - Fiche analyse des appels - Côté Appelés - Version du 16/03/2021

INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR L'APHASIE

Année de survenue de l'aphasie : 1 1 1 1

Origine de l'aphasie :
 AVC ischémique AVC hémorragique
 Traumatisme crânien Processus dégénératif

Diagnostic orthophonique à ce jour :
 Aphasie fluente Aphasie non fluente Aphasie globale Autre : _____

Si ces informations sont connues, merci de préciser le mode de prise en charge :
 1- Prise en charge pragmatique : Oui Non
 2- Prise en charge pragmatique : Oui Non
 Commentaires : _____

2- Prise en charge pragmatique : Oui Non
 PACE, groupe de communication, prise en charge de l'environnement (écologique, sociale), prise en charge à l'image de communication, précisé

COMPÉTENCES GLOBALES DE COMMUNICATION EN INTERACTION

Évaluation de l'efficacité dans la communication globale et dans l'interaction :
 Pas du tout satisfaisante 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très satisfaisante

Évaluation de l'efficacité des capacités d'expression orale :
 Aucune expression informative 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Expression moyennement informative Très satisfaisante

Évaluation de l'efficacité de la compréhension du langage entendu :
 Aucune compréhension de ce qu'il dit 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Compréhension moyenne Compréhension parfaite

ÉCHELLE DE GRAVITÉ DE L'APHASIE - BOSTON DIAGNOSTIC APHASIA DETERMINATION

Appliquez la gravité de l'aphasie selon les critères suivants :

0. Aucune expression intelligible et aucune compréhension orale

1. Communication par expressions très fragmentaires nécessitant de la part de l'auditeur beaucoup de questions et d'inférences. Peu d'informations peuvent être obtenues et c'est l'auditeur qui mène la conversation.

2. Une conversation sur des sujets familiers et concrets est possible avec l'aide de l'auditeur. Le malade est souvent incapable de se faire comprendre mais il participe au déroulement de la conversation.

3. Pratiquement tous les sujets courants peuvent être discutés avec peu ou pas d'aide de l'auditeur. Cependant les troubles de l'expression ou de la compréhension restent difficiles ou impossibles la conversation sur certains sujets.

4. Démonstration manifeste de la fluence verbale ou de la facilité et de la rapidité de compréhension sans limitation significative de l'expression ou de la communication.

5. Handicap linguistique à peine perceptible, ou seulement ressenti par le malade sans que l'auditeur puisse l'observer.

Score de gravité de l'aphasie du BDAE : 1 / 5

LIMITATIONS FONCTIONNELLES

Difficulté de mobilité et de motricité :
 Hémiplégie : Oui Non
 Déplacement avec canne : Oui Non
 Immobilisation d'un bras : Oui Non
 Écriture manuelle : Oui Non

Troubles sensoriels :
 Troubles sensoriels : Oui Non
 Hémi-anopsie : Oui Non
 Hémi-inattention : Oui Non
 Surdité ou difficultés d'audition : Oui Non
 Si oui (sans appareillage) : Légère Moyenne Sévère

DETAILS

NIVEAU DE PERFORMANCE DANS UN ÉCHANGE / LIMITATIONS D'ACTIVITÉ LANGAGÈRE AUTOMATISÉE

DENOMINATION ORALE	1	2	3
IDENTIFIER L'INCOMPRÉHENSION DE SON INTERLOCUTEUR	Reformule oralement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
UTILISATION DE L'IMAGE	Utilise un autre canal (dessin, geste, écrit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ÉCRITURE	Peut utiliser une image pour se faire comprendre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMPRÉHENSION ORALE	L'image lui permet d'améliorer sa compréhension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COMPRÉHENSION ÉCRITE	Peut écrire des mots isolés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SIGNALE QUAND IL NE COMPREND PAS	Peut écrire des phrases simples	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Comprend une intonation, est aidé par un geste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Comprend une phrase simple entendue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Comprend une phrase complexe entendue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Comprend des mots écrits isolés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Comprend une phrase écrite simple	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Comprend une phrase écrite complexe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Comprend le sens d'un texte écrit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Demande une reformulation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires : _____

APHA114 - Profil participants aphasiques à remplir par l'orthophoniste - version du 17/05/2021

Résultats

D'un point de vue objectif, dans 84,4% des appels, la localisation précise aurait permis les secours.

Points d'amélioration :

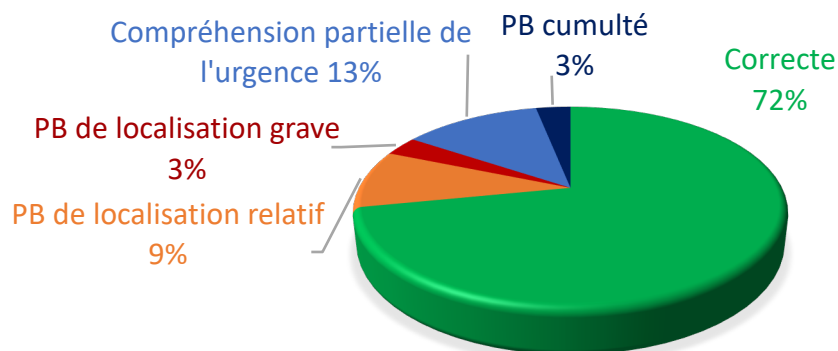
- La situation d'urgence restait floue pour 16%
- L'identité de la victime imprécise pour 40,6%
- Enjeu de renforcement de la formation des agents

En termes de ressenti pour les appelants aphasiques

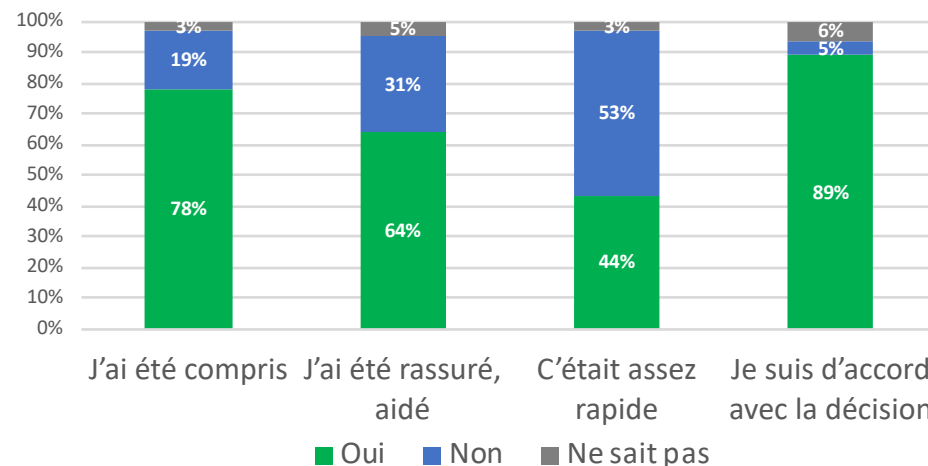
- 89% étaient d'accord avec la réponse de secours
- 78% se sont sentis compris,
- 64% ont été rassurés et aidés

Mais 53% ont trouvé l'appel trop long.

Analyse objective des appels



Ressenti des appelants aphasiques



Conclusion

Un service opérationnel aujourd'hui

- Des agents formés
- Un bouton d'appel dédié
- Des appels vidéo avec des images au service de la communication, intégrées dans l'application

Des enjeux d'appropriation :

- Informer les personnes aphasiques et leurs aidants
- Les accompagner dans l'appropriation du service
- Soutenir la formation continue des agents du 114

Une accessibilité inédite dans le monde

- Transposable ailleurs
- Pouvant être adaptée à d'autres publics



Références

- Darrigrand B., Dutheil S., Michelet S., Rereau S., Rousseaux M., Mazaux J.-M., 2011**, « Communication impairment and activity limitation in stroke patients with severe aphasia », *Disability and Rehabilitation*, 33(13-14) : 1169-78.
- Carragher M., Steel G., O'Halloran R., Torabi T., Johnson H., Taylor N.F., Rose M., 2020**, « Aphasia disrupts usual care: the stroke team's perceptions of delivering healthcare to patients with aphasia », *Disability and rehabilitation*, 19, p. 1-2.
- Dalle-Nazébi S., Granier A.L., Gonzalez I., Journet J.D., Relieu M., Rollet N., 2023**, « Vivre avec une personne aphasique. La gestion des risques d'urgence par les aidants familiaux », in A. Meidani (dir.), *A plusieurs voix autour du handicap invisible*, éd. Eres.
- Ganzfried E. S. & Symbolik S. N., 2011**, « Aphasia Awareness Training for Emergency Responders: Train the Trainers », In *Clinical Aphasiology Conference: 41st* : Fort Lauderdale, FL : May 31-June 4
- Gonzalez I., Brun V., 2007**, « Communications alternatives et suppléances fonctionnelles », dans J.-M. Mazaux, P. Pradat-Diehl et V. Brun (eds), *Aphasies et aphasiques*, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 251-261.
- Goodwin C., 2004**, « A Competent Speaker Who Can't Speak : The Social Life of Aphasia », *Journal of Linguistic Anthropology*, 14(2) : 151-170.
- Grobler S. P., Casey S., Farrel E., 2022**, « Making information accessible for people with aphasia in healthcare », *Advances in clinical neuroscience & rehabilitation*, ACNR 21(1): 16-18.
- Hemsly B., Werninck M., Worrall L., 2013**, « “That really shouldn't have happened”: People with aphasia and their spouses narrate adverse events in hospital », *Aphasiology*, 27(6) : 706-722.
- Mazaux J.-M., De Boissezon X., Pradat-Diehl P., Brun V. (eds), 2014**, *Communiquer malgré l'aphasie*, Montpellier, Sauramps Medical.
- Rose T., Worrall L., McKenna K., 2003**, « The effectiveness of aphasia-friendly principles for printed health education materials for people with aphasia following stroke », *Aphasiology*, 17(10) : 947– 963
-