

Rapport scientifique

Programme Autonomie - Iresp - CNSA

Convention de Recherche N°21II005-00

Référence Projet : BLC20_222431

Appels d'urgence en multimodalité pour des personnes aphasiques APHA114 (2021-2024)

Responsable scientifique : Nicolas ROLLET

Coordination du projet : Sophie DALLE-NAZÉBI

Auteurs du rapport : Nicolas ROLLET, Sophie DALLE-NAZÉBI, Marc RELIEU

Avec la collaboration de : I. GONZALEZ, J.D. JOURNET, A.L. GRANIER, N. JOURDY

Et le soutien de : X. DE BOISSEZON, A. REYSSIER, B. MONGOURDIN, L. BOUILLET, V. EQUY, C. GEROUT, N. FASIOLO, E. VIAL, les agents du 114 et des SAMU, SDIS, BSPP, BMPM, CORG et CIC mobilisés dans les appels tests

Table des matières

Liste des tableaux	3
Liste des histogrammes	3
Liste des illustrations	4
1. Contexte et objectifs du projet	6
1.1. <i>Contexte et enjeux</i>	6
1.2. <i>Objectifs de recherche</i>	9
2. Approche méthodologique et données	1241
2.1- <i>Cadre éthique de la recherche</i>	<i>1241</i>
2.1-1. Protocole de participation et collecte de données	1241
2.1-2. Protocole de traitement des données	1342
2.1-3. Comité de suivi du projet	1342
2.1-4. Informations sur le projet et retours d'usages	13
2.2- <i>Méthode d'enquête sur le rapport aux urgences</i>	<i>1443</i>
2.3- <i>Données sur les conditions de vie et le rapport aux urgences</i>	<i>1544</i>
2.3-1. Questionnaire sur le rapport aux urgences, vécues ou craintes	1544
2.3-2. Entretiens avec des aidants familiaux de personnes aphasiques	1645
2.3-3. Données sur les enjeux socio-politiques de l'accessibilité des urgences	1847
2.4- <i>Méthode de recherche sur les conditions d'appels d'urgence accessibles</i>	<i>1847</i>
2.4-1. Un dispositif d'expérimentation d'appels d'urgence	1847
2.4-2. Enregistrement, documentation des appels et collecte de données	2120
2.4-3. Utilisation et ajustements ergonomiques des interfaces natives du CNR114	2224
2.5- <i>Travaux antérieurs permettant l'expérimentation d'appels d'urgence</i>	<i>2322</i>
2.5-1. Étude de faisabilité et partenariats antérieurs	2322
2.5-2. Conception d'une banque d'images équipant des communications d'urgence	2524
2.5-3. Mise à l'épreuve du dispositif : tester la mobilisation d'images en interaction	3029
2.5-4. Composition et structure d'une banque d'images d'urgence adaptée à l'aphasie	3433
2.5-5. Dispositif d'expérimentation d'appels à distance de personnes aphasiques	3837
2.5-6. Formation des agents prenant les appels de personnes aphasiques	4342
2.6- <i>Données expérimentales sur des communications d'urgence</i>	<i>4443</i>
2.6-1. Une urgence simulée, de vraies interactions à distance entre aphasiques et agents	4443
2.6-2. Expérimentation d'appels tests d'urgence : organisation et documentation	4745
2.6-3. Corpus d'interactions entre personnes aphasiques et agents des urgences	4846
2.6-4. Documentation du processus d'analyse et de mise en accessibilité	5049
3. Aphasie et rapport aux urgences	5150
3.1- <i>Synthèse de la littérature sur le quotidien avec une aphasie</i>	<i>5150</i>
3.1-1. L'aphasie : bouleversements et rôle central de l'interlocuteur	5250
3.1-2. Une esquisse du profil des personnes aphasiques en France	5351
3.1-3. La qualité de vie des personnes aphasiques et de leur famille en France	5453
3.2- <i>Craintes et expériences d'urgence de personnes aphasiques et d'aidants</i>	<i>5654</i>
3.2-1. Aperçu sur les conditions de vie avec une aphasie	5654
3.2-2. Les risques et expériences d'urgences concernant les personnes aphasiques	5856
3.2-3. Le rapport des aidants aux urgences, un sujet sensible	6563
3.3- <i>Vie quotidienne avec une aphasie et gestion du risque par les aidants</i>	<i>6765</i>
3.3-1. Le contexte d'un rapport aux urgences	6765
3.3-2. Les stratégies de gestion des urgences	7068
3.3-3. Les stratégies de protection	7371
3.4- <i>Exploration sur l'expérience du Covid19 et du confinement</i>	<i>7674</i>
3.4-1. L'accès aux informations et aux consignes de santé et de sécurité	7674
3.4-2. L'accès aux soins et aux secours	8179
3.4-3. Les déclinaisons d'une expérience d'isolement	8380
3.4-4. L'essor de la Visio	8582
3.4-5. Une difficile reprise des sorties et des activités	8683
3.5- <i>Conclusion - La gestion des risques dans un contexte d'inaccessibilité</i>	<i>8785</i>
4. Interactions entre requérants aphasiques et agents des urgences	9087
4.1- <i>Synthèse de la littérature sur ces interactions</i>	<i>9087</i>
4.1-1. Aphasie et parole atypique : la perspective de l'analyse conversationnelle	9087
4.1-2. Analyse conversationnelle et Appels d'urgence	9693
4.2- <i>Approche statistique du premier corpus d'appels expérimentaux</i>	<i>9996</i>
4.2-1. Caractéristiques du CNR114 et critères d'analyse des appels	9996
4.2-2. Caractéristiques des appels et ressentis des participants	10299
4.2-3. Une approche statistique des enjeux interactionnels	107403

4.3-	Analyse conversationnelle de l'usage d'images en interaction (corpus 1)	114110
4.3-1.	Présentation d'un cas typique et de sa transcription	115111
4.3-2.	Deux grands types d'usages des images : marqueur discursif et activité référentielle	117113
4.3-3.	Souligner une connaissance par l'image pour la confirmer	118114
4.3-4.	Souligner par l'image l'apparition d'un protagoniste	119115
4.3-5.	Organiser une réparation multimodale	120116
4.3-6.	Organiser multimodalement un raisonnement	124120
4.3-7.	Clarifier le cadre de participation	130126
4.4-	Conclusion – Les perspectives d'une approche interactionnelle	139135
5.	Cadre technique et sociopolitique d'appels d'urgence accessibles	141137
5.1-	Ajustements socio-ergonomiques pour des requérants aphasiques	141137
5.1-1.	Ajustements des interfaces et parcours utilisateur pour les personnes aphasiques	142138
5.1-2.	Ajustements du poste de travail des agents du 114	150146
5.1-3.	Ajustement et numérisation de la banque d'images d'urgence	154150
5.1-4.	Implémentation d'images numériques	156152
5.1-5.	Ce que veut dire mobiliser des images en interaction, en termes d'activité	159155
5.1-6.	Design interactionnel et organisation de la mobilisation d'images en interaction	174169
5.2-	Appels d'urgence réelle de personnes aphasiques	182176
5.2-1.	L'implémentation réelle d'un parcours utilisateur aphasique	182176
5.2-2.	Aperçu sur les appels d'urgence réelle de personnes aphasiques	183178
5.3-	Enjeux sociopolitiques d'une accessibilité universelle des urgences	186180
5.3-1.	Inscription sociopolitique d'un centre d'appels d'urgence dédié à l'accessibilité	187181
5.3-2.	Des enjeux de statut professionnel	192186
5.3-3.	Enjeux scientifiques des urgences de nouvelle génération	193188
5.4-	Une articulation d'enjeux techniques, politiques et de formation	195190
6.	Conclusion et perspectives	197191
6.1-	Éléments de synthèse de la démarche et des enjeux de cette recherche	197191
6.1-1.	Une méthodologie interdisciplinaire, participative et innovante	197191
6.1-2.	Une gestion des risques structurant la vie des personnes aphasiques et des aidants	198192
6.1-3.	Des enjeux interactionnels au cœur de l'accessibilité des appels d'urgence	199193
6.1-4.	L'implémentation d'une accessibilité des urgences unique au monde	201195
6.2-	Perspectives de recherches	202196
6.2-1.	Analyse des appels de tests avec mobilisation d'images numériques	202196
6.2-1.	Prise en compte de la situation d'agents et d'aphasiques eux-mêmes sourds	202196
6.2-2.	Besoins d'informations et d'accompagnement des aphasiques et de leurs aidants	202196
6.2-3.	Analyse fine des appels réels d'urgence de personnes aphasiques	203197
6.2-4.	Analyse plus transverse de ce que signifie prendre des appels en vidéos et par texte	203197
7.	Bibliographie	204198

Liste des tableaux

Tableau 1	Situation familiale des personnes aphasiques qui ont répondu au questionnaire (N=135)	1513
Tableau 2	Origine géographique des 135 foyers ayant répondu au questionnaire	1614
Tableau 3	Profils des aidants de personnes aphasiques, rencontrés en entretien	1816
Tableau 4	Corpus avec interface V1 et V2 - Dates et lieux des appels tests, urgences impliquées et participants.....	4917
Tableau 5	Corpus avec interface V3 - Dates et lieux des appels tests, urgences impliquées et participants	5018
Tableau 6	Durées d'attente et de communication avec le 114, de contact et de relation avec les effecteurs – Corpus 1	103199
Tableau 7	Avis général des requérants aphasiques et aidants en position de victime, suite à leur appel test (Corpus 1)	105100
Tableau 8	Distribution des cas d'adresse correcte ou incorrecte en fonction du profil rempli ou non	107102

Liste des histogrammes

Schéma 1	Expériences, et craintes de mise en danger, de personnes aphasiques (N=135, en %)	59156
Schéma 2	Craintes de personnes aphasiques pour elles-mêmes (N=135) et des aidants pour leur proche (N=107) % ..	63160
Schéma 3	Craintes et expériences réelles de secours des aidants pour leur proche aphasique (N=107), %	64161
Schéma 4	Craintes pour la personne aphasique au sein des dyades : de l'aidant, de l'aidé ou partagées (N=107, %) ..	65162
Schéma 5	Craintes d'urgence pour soi-même, des aidants (N=107) et des personnes aphasiques (N=135), en %.....	66163
Schéma 6	Craintes exprimées par les aidants (N=107), pour eux-mêmes et pour leur proche aphasique.....	67163
Schéma 7	Sentiments déclarés des requérants aphasiques suite à leur appel test (Corpus 1).....	104199
Schéma 8	Sentiments déclarés des participants en position de victimes suite à leur appel test (Corpus 1)	104100
Schéma 9	Analyse de la concordance des informations sur l'urgence et l'adresse lors des appels tests (Corpus 1)....	106102
Schéma 10	Degrés d'aphasie et écarts entre niveaux d'expression et de compréhension des requérants (Corpus 1) ..	108103
Schéma 11	Modalités exploitées en complément de la parole par l'agent et/ou le requérant (Corpus 1)	110106

Schéma 12 : Modalités exploitées respectivement par l'agent et le requérant selon le degré d'aphasie (Corpus 1)	<u>111</u>106
Schéma 13 : Qualité des informations de secours (correctes / erreurs) selon le degré d'aphasie (Corpus 1)	<u>112</u>107
Schéma 14 : Appels d'installation et de découverte du service par des personnes aphasiques (été 2023-2024)	<u>184</u>177
Schéma 15 : Motifs d'appels d'urgence réelle de personnes aphasiques au 114 (effectif mensuel été 2023-2024)	<u>184</u>178
Schéma 16 : Types de secours sollicités par le 114 lors d'urgence réelle de personnes aphasiques (en %, été 2023-2024)	<u>185</u>178
Schéma 17 : Modes de communication lors des 30 appels d'urgence réelle de personnes aphasiques (été 2023-2024)	<u>185</u>179

Liste des illustrations

Figure 1 : Fonctionnement du CNR114 dans la chaîne de secours - Images ©	<u>7</u>
Figure 2 : Dispositif de communication côté agent (Tests T1-T11) - Images ©	<u>19</u>18
Figure 3 : Interfaces de l'application d'appel : Version 1 (T1-T6), Version 2 (T7-T11) - Images ©	<u>20</u>19
Figure 4 : Interface de l'application d'appel avec images numériques : Version 3 (T12-T17) - Images ©	<u>21</u>20
Figure 5 : Fiche de retour d'expérience après les tests – Version des appelants aphasiques - Images ©	<u>22</u>21
Figure 6 : Exemples d'images arbitraires et ambiguës à éviter avec des personnes aphasiques	<u>27</u>26
Figure 7 : Exemple du processus de simplification et de clarification d'images	<u>27</u>26
Figure 8 : Exemple de recherche d'image prototypique, épurée et lisible	<u>28</u>27
Figure 9 : Exemples de l'importance du graphisme et de la couleur sur la lisibilité d'une image	<u>28</u>27
Figure 10 : Construction et mise à l'épreuve d'une banque d'images réduite pour les requérants aphasiques (Janv. 2017)	<u>29</u>28
Figure 11 : Travail sur l'arborescence des images de localisation et médicales avec le Dr X. De Boissezon (Nov. 2017)	<u>30</u>28
Figure 12 : Simulations carton d'appels vidéo d'urgence mobilisant des images (Nov. 2017) - Images ©	<u>31</u>29
Figure 13 : Exemple d'un recours inadapté d'images avec des personnes aphasiques : l'écriture pictos	<u>31</u>30
Figure 14 : Exemple de recours à des images clés mobilisées dans une communication multimodale adaptée	<u>32</u>30
Figure 15 : Logique visuelle d'arrangement des images et ordre des mots de la langue parlée	<u>32</u>31
Figure 16 : 1^{ère} session de tests utilisateurs de communication d'urgence mobilisant des images (Mai 2018) - Images ©	<u>33</u>31
Figure 17 : 2^{ème} session de tests utilisateurs mobilisant des images (Mars 2019), Vincennes - Images ©	<u>33</u>32
Figure 18 : Carnet de jeux d'images en carton à disposition des agents	<u>36</u>35
Figure 19 : Enjeu de déclinaison d'images mettant en scène le requérant et la victime	<u>37</u>35
Figure 20 : Exemples de grandes images utilisables par les agents du CNR114 en communication vidéo - Images ©	<u>38</u>36
Figure 21 : Exemple d'une version du jeu d'images carton mis à disposition des requérants aphasiques	<u>38</u>37
Figure 22 : Expérimentation entre Vincennes et le 114 (juin 2019) – 1^{er} dispositif d'affichage d'images - Images ©	<u>40</u>38
Figure 23 : Dispositif expérimental final validé pour l'utilisation des images par les agents (été 2019) - Images ©	<u>40</u>39
Figure 24 : Expérimentation collective - aphasiques de la Voix du Cœur, CNR114 et SAMU42/CTA42 (janv. 2020) - ©	<u>41</u>39
Figure 25 : Échanges avec participants aphasiques, le SAMU42, le CTA42 & les agents du CNR114 en visio - Images ©	<u>41</u>40
Figure 26 : Expérimentation collective entre aphasiques de Toulouse (GATT), CNR114, et CTA31 (fév. 2020) - Images ©	<u>41</u>40
Figure 27 : Journée d'appels tests en Occitanie et dans le Var – 1^{er} sur sites réels (oct. 2020) - Images ©	<u>43</u>41
Figure 28 : Captations vidéo : site d'appel de l'urgence, centre de traitement d'appel 114, vidéo interne - Images ©	<u>47</u>46
Figure 29 : Invariants et diversité des démarches de mise en accessibilité des attestations de déplacement (Covid19)	<u>80</u>78
Figure 30 : Une écriture par l'image d'informations et de consignes sanitaires - SantéBD	<u>81</u>79
Figure 31 : Montrer des choses à l'écran pour se faire comprendre : courrier, victime, médicaments (Corpus 1) ©	<u>109</u>105
Figure 32 : Faire montrer la douleur sur son corps, montrer – faire faire des gestes de secours (Corpus 1) ©	<u>109</u>106
Figure 33 : Extrait 1. Un cas typique. - Images ©	<u>116</u>112
Figure 34 : Extrait 2 : en Lignes 1 et 2 l'agent verbalise la dépose d'images-pictos - Images ©	<u>117</u>113
Figure 35 : Extrait 3	<u>119</u>115
Figure 36 : Extrait 2 (2)	<u>119</u>115
Figure 37 : Extrait 1 (2)	<u>121</u>117
Figure 38 : Extrait 1 (3)	<u>122</u>118
Figure 39 : Extrait 4 - Images ©	<u>123</u>119
Figure 40 : Images-pictos mobilisés pour exprimer « si X alors Y » dans l'extrait 1 (3)	<u>124</u>120
Figure 41 : Extrait 2 (3)	<u>125</u>121
Figure 42 : Image-picto mobilisé dans l'extrait 2 (3)	<u>126</u>122
Figure 43 : Extrait 2 (4)	<u>126</u>122
Figure 44 : Extrait 2 (5) - Images ©	<u>127</u>123
Figure 45 : Extrait 2 (6) - Images ©	<u>128</u>124
Figure 46 : Extrait 2 (7)	<u>129</u>125
Figure 47 : Extrait 2 (8)	<u>129</u>125
Figure 48 : Extrait 2 (9)	<u>130</u>126
Figure 49 : Extrait 2 (10)	<u>133</u>129
Figure 50 : Extrait 2 (11)	<u>135</u>131
Figure 51 : Extrait 2 (12a)	<u>136</u>132
Figure 52 : Extrait 2 (12b) Image©	<u>136</u>132
Figure 53 : Extrait 2 (12c)	<u>137</u>133
Figure 54 : Extrait 2 (13)	<u>138</u>133
Figure 55 : Extrait 2 (14)	<u>138</u>134

Figure 56 : Évolutions du bouton d'appel et de l'interface de communication du CNR114 - Images ©.....	145+44
Figure 57 : Logo signalant un service accessible aux aphasiques et sa déclinaison au CNR114.....	146+42
Figure 58 : Introduction d'un bouton d'appel dédié aux personnes aphasiques dans l'interface du CNR114.....	146+42
Figure 59 : Vidéo sonorisée d'attente de décroché par un agent du 114, dans le parcours aphasique.....	147+43
Figure 60 : Vidéos sonorisées de mise en pause de requérants aphasiques durant la communication avec un effecteur.....	147+43
Figure 61 : Tableau des appels entrants selon les modes et modalités de communication dans la salle du 114.....	148+44
Figure 62 : Ergonomie initiale des interfaces de l'application 114 (V2), selon le choix d'appel en LSF ou voix-texte.....	148+44
Figure 63 : Ergonomie proposée pour une communication multimodale avec des personnes aphasiques - Images ©.....	149+45
Figure 64 : Adapter l'ergonomie de l'interface, selon le terminal utilisé, ici sur ordinateur.....	150+46
Figure 65 : Les écrans du poste de travail des agents du CNR114.....	151+47
Figure 66 : Repère visuel permettant aux agents de pointer le texte et les images affichés côté requérant - Images ©.....	153+49
Figure 67 : Côté requérant, bouton de la banque d'images (en vert pour l'ouvrir, en gris pour la fermer).....	157+52
Figure 68 : Côté requérant, interface de communication avec images numériques (banque ouverte / fermée) - Images ©.....	157+53
Figure 69 : Zone de texte et zone d'affichage des images dans l'interface de communication des agents.....	158+54
Figure 70 : Interface de communication avec images numériques, côté agents - Images ©.....	158+54
Figure 71 : Extrait 4 (2) - Exemple de pointages et d'actions sur une image - Images ©.....	161+56
Figure 72 : (Extrait 2) Exemple de modalités de retrait d'une image-picto, en lien avec les propos de l'agent - Images ©.....	163+58
Figure 73 : (Extrait 1) Exemple de placement de la règlette et des images-pictos pendant l'appel des effecteurs - Image ©.....	164+59
Figure 74 : Extrait 5 - Placement de la règlette et clarification du cadre de participation - Images ©.....	165+60
Figure 75 : Extrait 6 - Images ©.....	166+61
Figure 76 : Extrait 7 (1).....	167+62
Figure 77 : Extrait 8- Images ©.....	168+63
Figure 78 : Extrait 7 (2) - Images ©.....	169+64
Figure 79 : Extrait 7 (2a) - Images ©.....	170+65
Figure 80 : Extrait 7 (2) – Aperçu sur quelques actions de l'agent depuis son poste de travail - Images ©.....	171+66
Figure 81 : (Extrait 6) - Préparation des images le poste de travail de l'agent - Images ©.....	172+67
Figure 82 : Différentes préparations d'images sur le poste de travail d'agents - Images ©.....	173+67
Figure 83 : (Extrait 2) - Spatialisation thématique des images utilisées sur le poste de travail de l'agent - Images ©.....	173+68
Figure 84 : (Extrait 4) – Rangement des images invalidées et validées sur le poste de travail de l'agent - Images ©.....	174+68
Figure 85 : Archive des images utilisées durant un appel, sur le poste de travail de l'agent - Images ©.....	174+69
Figure 86 : Menu déroulant, côté agents, pour les « Very Important Pictures » (VIP) - Images ©.....	175+70
Figure 87 : Affichage des images par dossiers et sous-dossiers thématiques dans l'onglet pictos des agents.....	176+71
Figure 88 : Recherche et affichage d'une image dans l'onglet pictos à partir d'un mot clé.....	177+71
Figure 89 : Recherche et affichage d'une série image dans l'onglet pictos à partir d'un mot clé - Images ©.....	177+72
Figure 90 : Écran de gestion de la banque d'images : fenêtre d'intégration d'une nouvelle image-picto.....	179+73
Figure 91 : Pointage d'images à l'écran - Images ©.....	180+74
Figure 92 : Zone mémoire dans l'onglet pictos de l'écran de saisie (en grisé, les images effacées, non validées).....	181+75
Figure 93 : Mise à jour des supports de communication du CNR114 présentant les 3 parcours.....	183+78

1. Contexte et objectifs du projet

1.1. Contexte et enjeux

Le droit d'être secouru, en appelant les urgences, qui figure parmi les droits de l'Homme, n'est pas encore garanti pour tous, et notamment pour les personnes qui ne peuvent pas téléphoner, dont une grande partie des personnes aphasiques. Elles représentent pourtant une population conséquente : 25% des personnes qui ont un AVC (première cause d'aphasie), restent avec une aphasie sévère. Il y a ainsi 30.000 nouvelles personnes chaque année en France à être dans ce cas.

Les troubles de la communication propres à l'aphasie sont diversifiés et concernent l'expression et/ou la compréhension, l'oral et/ou l'écrit. La littérature scientifique montre que la moitié des aphasiques sont en difficulté pour téléphoner, prendre des rendez-vous ou appeler un inconnu (Darrigand & al., 2011). Elle montre aussi qu'il existe des stratégies possibles pour parvenir à comprendre et se faire comprendre. Utiliser de manière librement combinée selon les besoins la voix, le texte, les pointages ou la gestuelle co-verbale (donc la vidéo dans le cas d'interactions à distance) est un moyen de communication adapté (Goodwin 2000 ; Gonzalez & Brun, 2007 ; Mazaux & al., 2014). Introduire l'image à ces autres moyens permet des pratiques « augmentatives » de communication qui ont fait leur preuve dans le champ de l'aphasie pour lever les incompréhensions en situation d'interactions (Bertoni & al., 1991 ; Gonzalez & al., 2014 ; Merlino, 2012), y compris à distance (Dalle-Nazébi & al., 2016).

Pourtant, aucun service d'appel d'urgence dans le monde n'offre ces modalités techniques (incluant la vidéo et des images) et ces pratiques de communication adaptées à l'aphasie, pour des interactions de secours à distance.

La France s'illustre cependant sur la scène mondiale par la création d'un numéro national d'appel d'urgence, le 114, dédié aux personnes ne pouvant téléphoner, et utilisant des médias alternatifs au téléphone. Créé en 2008 en réponse aux revendications des personnes sourdes (Décret n°2008-346 relatif à la réception et à l'orientation des appels d'urgence des personnes déficientes auditives), cette plateforme nationale de traitement des appels a pour mission de qualifier et relayer aux centres locaux les demandes d'urgences relevant du 15 (Samu), du 17 (police) et du 18 (pompiers), incluant de fait les violences faites aux femmes (3919) ou aux enfants (119) et les appels de détresse psychologique. Le Centre hospitalier universitaire de Grenoble étant désigné en 2010, par arrêté, comme étant l'établissement de santé assurant les missions du 114, ce centre est concrètement localisé à Grenoble. Il ouvre en 2011 en mode dit « dégradé » en permettant des appels d'urgence par fax et SMS. Il s'étend en 2019 à la communication vidéo et en texte en temps réel (TTR), et permet ainsi des appels en Langue des Signes Française (LSF), en voix retour texte, ou en texte retour texte, depuis un téléphone androïde, une tablette ou un ordinateur connecté à internet. La France s'inscrit de ce fait dans un processus plus large d'innovations utilisant la technologie internet, investissant la communication vidéo et associées à une norme dite de « conversation totale »¹. Cette norme doit permettre la libre association des différents médias, un principe d'interopérabilité entre les outils développés, et soutient de fait les

¹ Le concept de « Total conversation » est à ce jour reconnu par l'ETSI, l'EICTA, l'ITU, l'IETF et 3GPP sous l'appellation « ITU-T F.703 Multimedia conversational service description » et pour la version mobile « 3GPP 22.226 Global Text and Total conversation service ».

démarches de conception universelle. La France répond aussi aux recommandations de la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*², qu'elle a signée en 2009 (année également de son adoption par le Conseil de l'Europe), et qui stipule que les États Parties doivent prendre « des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès (...) aux services d'information, de communication et autres services, y compris les services électroniques et les services d'urgence ».

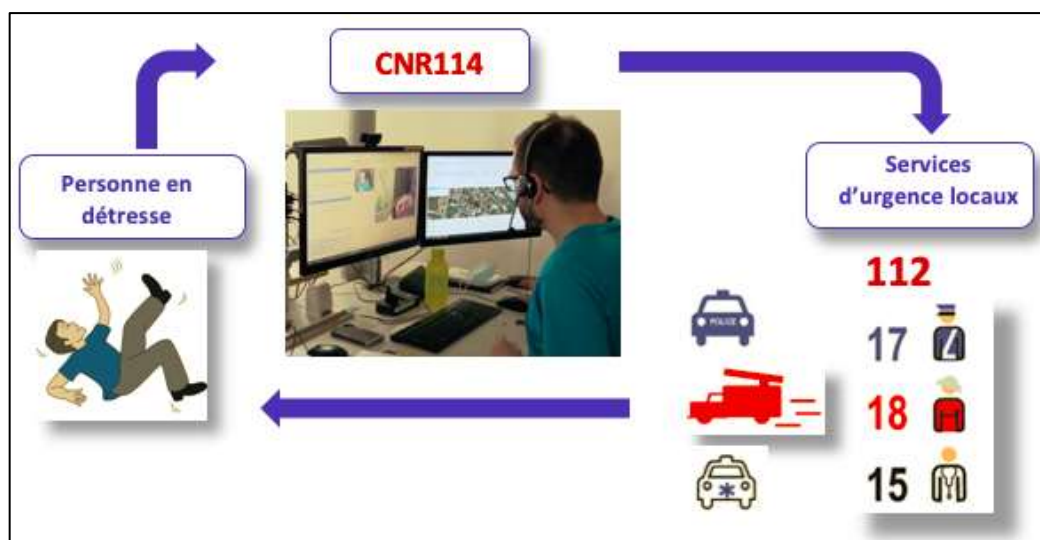


Figure 1 : Fonctionnement du CNR114 dans la chaîne de secours - Images ©

La pertinence de l'ouverture du CNR114 aux personnes aphasiques est posée par l'Inspection générale de l'administration (IGA) et l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) lors de leur évaluation de ce service en 2017. Elle figure dans la première recommandation faite dans leur rapport³ et précise que « les aphasiques (...) devraient être pris en compte, à la fois dans les textes et dans les définitions fonctionnelles ». La Fédération Nationale des Personnes Aphasiques (FNAF) s'est parallèlement rapprochée du CNR114 pour encourager et préciser les conditions d'une telle ouverture. Cependant, la prise en compte de ce public supposait que ce service soit auparavant parvenu à l'étape de prises d'appels vidéo, ce qui fut le cas en 2019.

En référence à la Convention précitée des Nations Unies, ces acteurs – et partenaires du présent projet de recherche –, reconnaissent le principe de la participation des personnes concernées dans la mise en œuvre de ces politiques d'accessibilité : « *Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent* » (Article 4, paragraphe 3). Pour autant, un processus d'accessibilité ne se réduit ni à la rencontre des parties prenantes, ni à l'implémentation d'une technologie. Analyser la diversité des enjeux et les modalités de gestion en pratiques de ces appels présente un intérêt aussi bien de recherche que de politique publique. Si les aspects techniques et ergonomiques sont bien cités dans le rapport de l'IGA et IGAS sur le CNR114,

² <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

³ <http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/CNR114web.pdf>

la question des pratiques de communication des personnes aphasiques et de l'ajustement des pratiques professionnelles des agents reste totalement ignorée. Comme l'ont montré de précédentes analyses du processus de conception et de mise en place du CNR114 lui-même (Dalle-Nazébi, 2012 ; Dalle-Nazébi & Hénault-Tessier, 2013 ; Dalle-Nazébi & Madec, 2016), l'accessibilité d'un tel service est un processus d'encastrement d'innovations, techniques et sociales, portant des défis ergonomiques mais aussi interactionnels et organisationnels. La présente recherche se propose ainsi d'analyser, en lien étroit avec les parties prenantes, les conditions d'accessibilité d'un tel service pour des personnes aphasiques, les pratiques interactionnelles lors d'appels multimodaux entre agents et requérants aphasiques, et ce que ces pratiques viennent peut-être négocier dans l'organisation et les référentiels de travail des urgences.

Le contexte de crise du Covid19 a renforcé l'urgence de cette accessibilité et met en évidence une plus grande diversité de ses enjeux. Si la littérature a documenté l'impact de l'aphasie sur l'environnement familial et les besoins d'accompagnement des proches (Northcott & al., 2016), les modalités de gestion des situations d'urgences, et de leur anticipation par les proches, reste un sujet inexploré.

Les personnes aphasiques, mais aussi leurs aidants familiaux sont des personnes plutôt âgées, entrant dans la catégorie des personnes sensibles. Par ailleurs, l'enjeu de l'accessibilité d'un numéro d'urgence pour les personnes aphasiques est accentué par le fait qu'elles ne peuvent pas, dans le même temps, appeler leurs médecins ou un numéro vert national d'informations sur la crise en cours et la conduite à tenir. Elles peuvent par ailleurs vivre seules, les divorces étant reportés comme plus importants après l'hospitalisation dans la littérature (Teasell & al., 2000). Enfin, cette population peut aussi connaître des difficultés et des besoins d'aide spécifiques qui restent à documenter pour mieux comprendre les situations d'urgence et leur contexte. Les AVC, et donc l'aphasie, sont par exemple souvent associés à une hémiplégie (paralysie d'une partie du corps) limitant la mobilité d'une main et parfois la locomotion. Les états dépressifs de personnes aphasiques sont également mentionnés dans la littérature (Benaim & al. 2007 ; Worall & al., 2016), associés aux difficultés de communication et à des formes de restriction de participation à la vie sociale, d'isolement, de repli sur soi et de frustration. Cette recherche se propose ainsi aussi de documenter le quotidien et les urgences vécues ou craintes par les personnes et par leurs proches. Il s'agira aussi d'explorer leurs expériences de l'épidémie du covid19, dans un contexte de manque d'accessibilité des informations de santé et de moyens de secours pour les personnes aphasiques.

L'épidémie du Covid19 en France a également montré l'intérêt du 114 pour la population générale en permettant des appels silencieux dans le cadre de violences conjugales ou familiales. Elle a aussi illustré l'intérêt d'une plateforme d'appel dite de niveau 1, opérant un premier tri des urgences et assurant le routage des demandes vers les urgences concernées (15, 17, 18), comme le promeut le 112 au niveau européen. Au niveau international, elle a mis en évidence l'essor et les enjeux de ces technologies internet et vidéo dans la vie quotidienne, confortant les initiatives utilisant la norme de conversation totale et l'ouverture des appels d'urgence de manière générale à la diversité des terminaux et modalités de communication. C'est précisément ce que prévoit les pouvoirs publics en France avec le développement en cours d'« un système d'information et de commandement unifié des services d'incendie et de secours et de la sécurité civile NexSIS 18-112 » : « L'enjeu qui réunit tous les services de secours autour de NexSIS est de propulser la chaîne des

secours à l'ère du numérique, de la mobilité et de l'interopérabilité »⁴. L'analyse des conditions de traitement d'appels d'urgence de personnes aphasiques portent des enjeux très concrets pour la vie quotidienne de ces personnes et de leurs proches, en France et ailleurs : les analyses pourront alimenter d'autres démarches d'accessibilité. Elles permettent aussi de manière plus générale d'explorer le traitement d'appels d'urgence en communication multimodale, en liaison avec d'autres expertises et services de secours, tel que de nombreux pays l'envisagent sur la scène internationale (REACH112, 112 Next Generation), et française (NexSIS 18-112). L'expérimentation et les analyses proposées dans cette recherche offrent à ce titre un laboratoire des urgences du futur⁵.

1.2. Objectifs de recherche

Cette recherche relève d'une approche compréhensive de la vie quotidienne des personnes aphasiques et de leurs proches. Dans une démarche écologique et interactionnelle du handicap, elle vise à identifier les difficultés rencontrées, sociales et communicationnelles, mais aussi les ajustements, et les pratiques alternatives élaborés par les personnes aphasiques et leurs aidants au regard de leur perception des risques d'urgence. Le premier axe de cette recherche vise ainsi à appréhender le quotidien ordinaire des personnes aphasiques, dans leur diversité, et à aborder, dans ce contexte, la question des urgences vécues ou craintes, par les personnes aphasiques mais aussi par leurs aidants. Leurs expériences de l'épidémie du Covid19 sera ici explorée.

Cette recherche s'inscrit ensuite dans une démarche impliquant l'ensemble des parties prenantes, à savoir les personnes aphasiques, leurs aidants, les agents des urgences prenant les appels et ceux intervenant sur site, ainsi que les experts de l'aphasie et des interactions médiatisées, permettant d'associer visée pragmatique et analyse scientifique. **L'objectif est d'articuler l'expérimentation d'appels d'urgence, simulée, et l'analyse des pratiques et stratégies d'ajustement communicationnel lors d'interactions de secours entre des personnes aphasiques en détresse et en situation de stress, et des agents du CNR114.** Si plusieurs dimensions sont ici étroitement imbriquées, différents axes d'analyse peuvent être distingués.

Ce projet engage tout d'abord un travail de conception, de test et d'ajustement d'un dispositif socio-technique de communication. Concrètement, ce projet d'accessibilité et donc cette expérimentation, implique d'ajuster les interfaces existantes du CNR114 et de créer une banque d'images venant soutenir et « équiper » ces interactions. Les images sont en effet des médiateurs sémantiques utiles aux agents dans leur travail d'adaptation de leur communication à l'aphasie de leur interlocuteur. Elles doivent être pertinentes au regard de l'aphasie des requérants et des situations d'urgence. Elles doivent aussi être utilement complémentaires aux autres ressources communicationnelles mobilisables par les agents. Enfin, un enjeu est de les organiser de manière à ce que cette banque d'images puisse être une aide à la qualification de l'urgence et à la gestion d'interactions avec des personnes aphasiques. La mise en place de cette banque d'images d'urgence, de son organisation, et des modalités de sa mobilisation en interaction par les agents est un axe de travail en soi.

⁴ Réponse du Ministère de l'intérieur, publiée dans le JO Sénat du 25/10/2018 - page 5463, <https://www.senat.fr/questions/base/2018/qSEQ180706234.html>

⁵ « Le CNR 114 a en effet mis en place un système de conversation adapté à cette population [sourde] au début de l'année 2019. Celui-ci préfigure les communications numériques d'urgence de demain, tel que le prévoit la conception de NexSIS 18- 112 », *Newsletter de l'Agence du Numérique de la Sécurité Civile (ANSC)*, n°5, déc. 2019.

Ceci pointe par ailleurs l'importance du travail d'ajustement communicationnel que les agents ont à entreprendre eux-mêmes, à travers des reformulations, une exploitation de la multimodalité de la communication et des demandes de validation des informations comprises sur la situation d'urgence. Les travaux d'analyse interactionnelle impliquant des personnes aphasiques (Goodwin, 1995 ; Wilkinson & al. 2010 ; Teston-Bonnard & al., 2015), ainsi que divers programmes du domaine de la réadaptation (Kagan et al., 2001), ont mis en évidence le rôle clé des interlocuteurs dans ces interactions. Les compétences des personnes aphasiques sont révélées et soutenues par l'activité langagière et l'ajustement interactionnel de leur interlocuteur. Ces recherches et pratiques d'ajustement des agents des urgences en interaction avec des personnes aphasiques est un axe d'analyse central. Les appels d'urgence sont en effet des situations complexes de communication médiatisée (Rollet, 2015) où l'agent, bien que dans une communication focalisée avec l'appelant, est amené à gérer des engagements multiples. Ceci inclut les contraintes et ressources apportées par un travail de saisie informatique (Whalen, 1995) mais aussi par les interactions parallèles ou concurrentes avec les urgences locales par téléphone (Zimmerman, 1992). Les modes et modalités de communication visuelle (texte, vidéo, images) sont susceptibles de négocier l'organisation routinière des centres d'appels d'urgences en reconfigurant, pour et via ces activités de communication, les liens entre corps, espaces et objets. La communication vidéo place en effet l'agent en avant de la scène, et impose la prise en compte et l'exploitation de cette « visibilité publique du corps » (Goodwin, 2000), inédite aux urgences. Cette recherche précisera ainsi en quoi consiste ce travail sur et à travers le langage et le corps que suppose la gestion d'appels vidéo d'urgence de personnes aphasiques. Elle se focalisera sur la manière dont les agents s'ajustent, dans leur organisation, à la nécessaire mobilisation d'images dans des interactions multimodales d'une part, et la prise d'appels de personnes aphasiques d'autre part qui, à l'inverse de la population sourde, sont susceptibles d'entendre les échanges parallèles de coordination avec les urgences locales. Cet axe de travail concerne ainsi la dynamique des relations entre modalités de communication, pratiques d'interaction et organisation du travail, incluant aussi bien la distribution des rôles que celle des ressources sur la plateforme. En mobilisant les terminaux et applications tels qu'ils sont actuellement proposés par le CNR114, il s'agit aussi de préciser les conditions pratiques de l'accessibilité numérique pour des personnes aphasiques. Précisément, cet axe de travail sur ce qu'est l'accessibilité numérique d'un service public d'urgence pour des personnes aphasiques a pour enjeu théorique et pratique l'hypothèse d'une association étroite et interdépendante de questions ergonomiques et de compétences interactionnelles et communicationnelles des agents du service concerné.

Ces différents axes d'analyse relèvent ainsi d'une approche communicationnelle des organisations (Bouillon, 2015 ; Lépine, 2018 ; Mayère A., 2013 ; Patesson, 2013), et d'une approche située et interactionnelle de la communication et notamment du champ de l'Analyse de conversation (Boutet 2001 ; Brassac, 2000 ; Relieu, 2014 ; Rollet, 2012 ; Streeck, 2011). Ils s'inscrivent aussi dans le domaine des *Sciences & Technology Studies*, du design d'interactions et de la sociologie des inégalités sociales de santé, attentifs aux processus de conception et d'appropriation de dispositifs socio-techniques au cœur de cette « transition technologique » des systèmes de santé (Oudshoorn & al., 2003 ; Chambaud, 2016). Ces derniers travaux invitent cependant à prendre également en compte les acteurs « en dehors de la scène », à savoir le personnel encadrant et les acteurs plus politiques qui participent à la définition du cadre du travail des agents et de ce service. Un dernier axe d'analyse porte

ainsi sur les définitions socio-politiques d'un service d'urgence accessible, ouvert aux personnes aphasiques.

2. Approche méthodologique et données

Cette recherche relève d'une approche compréhensive et interactionnelle du handicap, dont la démarche implique l'ensemble des parties prenantes, à savoir ici des personnes aphasiques, des aidants familiaux, des agents des centres de traitement des appels d'urgence (114, 15, 17, 18), des médecins régulateurs, des experts de l'aphasie et de la communication augmentée (orthophonistes, médecins) et des chercheurs de sciences sociales (sociologie, anthropologie, sciences du langage). Elle s'appuie sur la collaboration active durant tout le processus de recherche de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF), du CNR114 et d'une équipe de chercheurs du département de sciences économiques et sociales de Télécom Paris, porteur du projet.

Cette recherche articule une collecte d'informations sur le quotidien et le rapport aux urgences des personnes aphasiques et de leurs aidants, sur l'expérimentation d'appels d'urgence simulés, en situation d'aphasie, et sur l'analyse de ces pratiques et enjeux. Elle mobilise des données à la fois quantitatives, qualitatives et expérimentales (questionnaires, entretiens, appels tests filmés et documentés, statistiques d'appels) produites entre 2020 et 2022 concernant des personnes qui sont devenues aphasiques depuis au moins 6 mois et qui vivent majoritairement à domicile.

Cette recherche participative mobilisant différents types d'acteurs, et impliquant des données personnelles et de santé, est encadrée par une procédure éthique définissant les conditions de participation, de collecte et de traitement de ces informations.

Le processus de recherche a conduit à mettre en place un dispositif expérimental de prise d'appels d'urgence par les agents des urgences, sur leur site de travail, et à partir du matériel des personnes aphasiques. Il a permis de mettre à disposition de ce premier service d'urgence ouvert à la communication vidéo en France, une banque structurée d'images d'urgence, d'abord sous un format de cartons aimantés, ainsi qu'une formation à la communication adaptée à l'aphasie, qui ont toutes deux été ajustés durant le projet. La recherche de conditions de communication d'urgence les plus proches de la réalité, la démarche itérative d'ajustements ainsi que les enjeux d'un service réellement accessible, ont conduit à l'implémentation réelle d'une banque d'images d'urgence dans une version numérique et des principales préconisations issues de ce projet concernant l'ergonomie des interfaces et la gestion de communications vidéo d'urgence avec des personnes aphasiques. **L'issue de cette recherche est ainsi la mise en accessibilité réelle, et inédite dans le monde, des appels d'urgence pour un public aphasique, avec un parcours d'appels dédié depuis l'été 2023 et l'implémentation de la banque d'images au printemps 2024.**

2.1- Cadre éthique de la recherche

Outre le respect des principes déontologiques propres aux recherches qualitatives en sciences sociales, cette recherche respecte les règles du RGPD au regard de l'information des participants ainsi que la méthodologie de référence MR-004 concernant les recherches en sciences sociales dans le domaine de la santé. Une déclaration de conformité a été faite à la CNIL en ce sens par la FNAF et Télécom Paris.

2.1.1. Protocole de participation et collecte de données

Une note d'information respectant les règles du RGPD présentait le projet. La participation des personnes aphasiques et de leurs aidants familiaux s'est faite sur une base

volontaire. Ils étaient libres à tout moment de se rétracter. En participant aux simulations, ils acceptaient le principe de donner leur avis et ressentis sur les appels, avec l'aide des aidants familiaux et des chercheurs si besoin. Les aidants familiaux ont aussi donné leurs avis.

Une autorisation d'utiliser les images issues des séances d'appels tests a été demandée à l'ensemble des participants : aphasiques, aidants familiaux, agents du 114 et urgentistes locaux impliqués. L'ensemble de ces participants avait la possibilité de participer à ces appels filmés, sans nécessairement autoriser l'utilisation publique de leur image dans le cadre de la valorisation scientifique des données et/ou dans la communication sur le projet.

Les participants aphasiques devaient indiquer s'ils acceptaient ou non la transmission de la fiche de renseignements sur leur situation d'aphasie, remplie par leur orthophoniste sur la base du dernier bilan réalisé dans leur parcours de soin. La nature de ces données, leur traitement et l'objectif de celui-ci étaient précisés. Le protocole de collecte prévoit que la transmission de ce document passe par la personne concernée elle-même. Elle pouvait se faire aider d'un aidant familial, qui était invité dans ce cas à signer également les documents d'information et d'autorisation.

2.1-2. Protocole de traitement des données

Le responsable de traitement est l'équipe de recherche porteuse du présent projet coordonné par Nicolas Rollet, de Télécom Paris, et le responsable de la mise en œuvre une sociologue de l'équipe projet (Sophie Dalle-Nazébi). Les données sur l'aphasie ont été collectées par une orthophoniste du projet (Isabelle Gonzalez) auprès des participants aphasiques et de leur orthophoniste. Les enregistrements d'appels ont été transcrits et annotés via le logiciel ELAN. Les données vidéos ont fait l'objet d'une analyse interactionnelle de type Analyse de Conversation axée sur les ressources, stratégies et contraintes propres à ces interactions. Ces données et analyses ont aussi permis un travail de typologies des pratiques de communication d'une part, et des stratégies d'interaction et de coordination des agents d'autre part. Des critères et degrés de « réussite » des appels ont été définis en fonction des réponses données à la situation d'urgence, des conditions d'interaction et des ressentis des participants. Les enregistrements d'appels associés à la collecte des fiches de qualification des urgences par les agents, des avis et ressentis des participants, et de la documentation en amont des situations jouées, ont permis de coder les appels selon ces critères de « réussite ». Les appels ont été codés en fonction de ces typologies, et à ce stade de codage sur Excel, étaient totalement anonymisés. Ils ont ainsi pu être mis en relation avec la situation d'aphasie, anonymisée, des participants.

2.1-3. Comité de suivi du projet

Un comité de suivi du projet a rassemblé des médecins spécialistes de l'aphasie, membres bénévoles du Conseil scientifique et social de la FNAF : Bertrand Glize, Docteur en médecine de réadaptation neurologique au CHU de Bordeaux ; Serge Bakchine, professeur en neurologie au CHU Reims ; Olivier Godefroy, professeur en neurologie à Amiens ; Marc Techmann, Docteur en neurologie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière ; Xaver de Boissezon, professeur des universités en médecine réadaptative. Ce comité a contribué, avec les chercheurs de ce projet, au suivi des documents et des procédures de cette recherche, ainsi que de ses résultats.

2.1-4. Informations sur le projet et retours d'usages

Ce projet a fait l'objet d'une communication régulière auprès des participants, aphasiques et professionnels des urgences. Des « Brèves-infos » ont été régulièrement diffusées sur les

appels tests réalisés, et sur les grandes étapes du projet, auprès de toutes les parties prenantes de ces tests.

Une page internet dédiée sur le site de la FNAF a présenté le projet, ses étapes et ses acteurs : <https://aphasie.fr/aphasie/numero-durgence/> . Elle a connu plusieurs mises à jour durant le projet et rendu disponibles les ressources produites : Brèves-infos, rapport, référentiel sur les appels d'urgence et ordinaires accessibles aux personnes aphasiques... Aujourd'hui, elle met en avant l'actualité de l'accessibilité du service tout en donnant accès à l'historique de ce travail.

En cohérence, le site d'information du CNR114 a également inclut, à l'issue de cette recherche et avec l'appui de la FNAF, une présentation de l'historique de ce projet, de la banque d'images et de ses auteurs, et valorisé les ressources visuelles disponibles sur les situations d'urgence : <https://www.info.urgence114.fr/en-savoir-plus/> onglets « Accessibilité aux personnes aphasiques – Projet APHA114 », « Banque d'images d'urgence APHASIQUES », « Pour parler de la santé en images ».

2.2- Méthode d'enquête sur le rapport aux urgences

Pour comprendre le rapport aux urgences des personnes aphasiques et de leurs aidants, ainsi que les conditions socio-politiques de déploiement d'une accessibilité des appels d'urgence aux personnes aphasiques, la démarche méthodologique a combiné :

- **Une revue de littérature** sur le quotidien de vie avec une aphasie, sur la communication adaptée à l'aphasie et les dispositifs d'accessibilité des communications à distance, sur les spécificités interactionnelles des appels d'urgence et sur celles de situations de communication avec des personnes aphasiques.
- **Un court questionnaire** sur le quotidien des personnes aphasiques (âge, seul ou en couple, entourage présent, type de logement, type d'activité de loisirs dans et hors du domicile, technologies de communication utilisées) et les urgences vécues ou craintes par ces personnes et leurs aidants familiaux (sur la base d'une liste de situations types, adaptées par des images, et la possibilité de décrire des situations craintes). Ceci a pour objectif de comprendre leurs conditions de vie ordinaires, leurs pratiques et référentiels. Ces réponses ont été traitées au fil de l'eau pour alimenter les scénarios d'urgence utilisés lors des simulations d'appels. Le questionnaire a été diffusé via le réseau associatif de la FNAF et de ses associations locales, durant 2 ans, avant d'être analysé.
- **Des entretiens qualitatifs, thématiques, sur les quotidiens de vie**, réalisés avec une vingtaine d'aidants familiaux sur leurs craintes des situations d'urgence, incluant la question de l'anticipation et de la gestion des risques de problèmes urgents pour leur proche ou pour eux-mêmes. A la demande des personnes concernées, certains de ces entretiens ont été menés auprès de dyades personne aphasique-aidant, ou avec des personnes aphasiques seules. Leur expérience de l'épidémie de covid19 a aussi été abordée dans ces entretiens, avec une attention sur l'accès aux informations de santé et de prévention de leur proche aphasique et leur éventuelle expérience de la télémédecine.
- **Des entretiens sur la politique de l'accessibilité** avec le personnel encadrant et les acteurs plus politiques en responsabilité de ce service, des urgences et de l'accessibilité des services publics, et la collecte des traces d'interventions publiques sur ce sujet. L'objectif était ici de comprendre la particularité du travail d'encadrement de la prise d'appels

d'urgence multimodale, ainsi que le processus politique de construction de l'accessibilité des urgences.

2.3- Données sur les conditions de vie et le rapport aux urgences

2.3-1. Questionnaire sur le rapport aux urgences, vécues ou craintes

Pour préciser le rapport aux urgences des personnes aphasiques et de leurs aidants, un court questionnaire sur leurs conditions de vie et leurs expériences des urgences a été diffusé début 2020 dans le réseau associatif de la FNAF, auprès des 43 associations locales. La diffusion a été faite par mailing, en version papier, et dans une version en ligne. Certaines personnes ont répondu seules, la majorité avec leurs aidants naturels, et d'autres avec l'aide de l'équipe de recherche. En raison de ces conditions de passation, il a été demandé l'identité des répondants, ce qui a permis aussi d'éviter les doublons. Les réponses ont ensuite été rendues anonymes pour l'analyse.

Ce questionnaire est construit en trois volets : le premier vise à décrire le profil (genre, âge, dernier métier, ancienneté de l'aphasie) et les conditions de vie (situation sociale, type d'habitat, activités et visites de tiers, outils de communication utilisés...) du foyer de répondant aphasique ; le second, destiné à la personne aphasique, permet d'évoquer ses expériences et/ou ses craintes d'urgence pour elle-même ; le dernier volet, destiné au conjoint ou à un proche aidant, aborde également les expériences vécues ou craintes, pour eux-mêmes et pour leur proche aphasique. La formulation de ce questionnaire est simple et les questions portant sur les urgences sont associées à des images-types et à la possibilité de partager des témoignages et des remarques. Dans le cas d'expérience d'urgence réelle, les répondants étaient invités à préciser comment les secours ont été contactés.

Les réponses à ce questionnaire ont permis dans un premier temps de documenter les conditions de vie et le quotidien des personnes aphasiques afin de proposer des scénarios d'urgence pertinents à jouer dans le cadre des appels tests. Elles ouvrent ensuite une fenêtre sur les conditions de vie et le rapport aux urgences des personnes aphasiques et de leurs aidants, posant un premier cadre de l'enquête ensuite poursuivie au travers d'entretiens qualitatifs avec des aidants familiaux et quelques personnes aphasiques.

242 personnes vivant dans 45 départements de 14 régions de France ont répondu au questionnaire. Ce sont 135 foyers de personnes aphasiques (77 hommes, 56 femmes, 2NP) âgées de 37 à 88 ans (moyenne de 66 ans, médiane à 67 ans) qui sont aphasiques depuis plus de 6 mois et pour certaines depuis beaucoup plus longtemps. L'ancienneté la plus importante est de 49 ans avec une aphasie acquise à 21 ans, et la plus récente de 6 mois avec une aphasie acquise à 63 ans. La majorité d'entre elles (85%) mentionne la présence d'un aidant, le plus souvent familial et plus rarement professionnel (14 cas dont 7 en complément d'un membre de sa famille), vivant ou non avec elles.

	En couple	Seul	Avec famille	Ehpad	Non précisé	Total
Effectif	85	40	6	2	2	135
%	63	30	4	1	1	100

Tableau 1 : Situation familiale des personnes aphasiques qui ont répondu au questionnaire (N=135)

Parmi ces aidants, 107 ont répondu au questionnaire. Ce sont majoritairement des femmes (2/3) et massivement des aidants familiaux (90%), qui sont dans ¾ des cas des conjoints. Ces aidants familiaux peuvent cependant être aussi des enfants, la fratrie, des mères seules ou

des couples de parents ou d'autres proches (nièce, belle-sœur, ex-conjoint, voisine). Les rares aidants professionnels qui ont contribué au questionnaire sont des tuteurs, orthophonistes, AVS ou aide-ménagère particulièrement présents dans le quotidien d'une personne aphasique ayant répondu, souvent avec leur aide.


Régions (14)	Nombre de foyers	Nombre de départements représentés	Répartition géographique des répondants
Occitanie	29	8	
Auvergne-Rhône-Alpes	25	5	
Bretagne	20	4	
Ile-de-France	17	6	
Nouvelle-Aquitaine	10	5	
Centre-Val de Loire	9	1	
Hauts-de-France	6	2	
Bourgogne-Franche-Comté	5	3	
Pays de la Loire	4	2	
Normandie	3	2	
Grand-Est	2	2	
Provence-Alpes-Côte-D'azur	2	2	
La réunion	1	1	
Poitou-Charentes	1	1	
(Non renseigné)	1	1	
Total	135	45	

Tableau 2 : Origine géographique des 135 foyers ayant répondu au questionnaire

2.3-2. Entretiens avec des aidants familiaux de personnes aphasiques

Dans une démarche compréhensive et exploratoire sur les conditions de vie sans accessibilité des services d'urgence, nous avons rencontré des aidants familiaux de personnes qui sont devenues aphasiques depuis au moins 6 mois et qui vivent à domicile. Notre objectif était de préciser, dans leur contexte dyadique et familial, quels étaient leur quotidien de vie et leur rapport aux urgences, vécues ou craintes, pour leurs proches aphasiques et pour eux-mêmes. Nous avons mené puis réalisé une analyse thématique de 20 entretiens semi-directifs auprès de 22 aidants vivant en France dont le proche est devenu aphasique suite à un AVC et dans un cas suite à un traumatisme crânien. Ce sont 15 conjoints dont 10 femmes (6 ont été rencontrés en présence de leur proche aphasique qui a pu participer aux échanges), ainsi que 2 couples de parents, 1 mère, 1 sœur et 1 fille. Les aidants rencontrés ont entre 48 et 86 ans. 3/4 sont des femmes. Leurs proches aphasiques ont entre 40 et 82 ans. Ils sont 3 à l'être devenu avant 40 ans, 12 entre 41 et 55 ans, et 5 au-delà. Les niveaux de difficultés et les expériences de vie avec une aphasie sont variables. 3 sont aphasiques depuis moins de 3 ans, 9 entre 3 et 10 ans, 8 depuis plus de 10 ans. Presque la moitié d'entre eux a des difficultés à marcher, mais seulement 3 sont toujours en fauteuil roulant. Leurs aidants occupent ou occupaient des activités professionnelles très variées (comptable, chercheur, agriculteur, infirmier, enseignant, chargé de mission, secrétaire, auxiliaire de vie, responsable d'agence, directeur, technicien, comédien ou encore sans emploi), de même que leur proche aphasique (cadre, technicien ou agent des secteurs Telecom ou Energies, médecin, vendeur, chercheur, peintre en bâtiment, responsable de magasin, agriculteur, intermittent du spectacle, ingénieur du son, coiffeur, assistant de direction). La moitié des aidants est à la retraite lors de l'entretien. Les proches aphasiques des personnes rencontrées vivent majoritairement en pavillon (3/4), la moitié dans une petite ville, 2 dans un lieu très isolé et les autres dans une grande ville. Parmi les 4 dont nous avons rencontré les parents, enfant ou fratrie, un seul vit avec ses parents, dans un studio

aménagé au sein de leur résidence. Les entretiens, menés à domicile et exceptionnellement par téléphone, ont duré une heure et quart en moyenne. Ils ont porté sur ce que signifie de vivre avec un proche devenant aphasique, en abordant les difficultés rencontrées au sein de ces familles et la gestion ou l'anticipation de situations de risques et d'urgence. Ils ont aussi abordé la question du rapport au téléphone, et le type d'activités ou l'isolement pour eux-mêmes et pour leurs proches aphasiques.

6 personnes aphasiques ont été présentes lors de ces entretiens, auxquelles elles ont ponctuellement participé. Suite à ce constat, 4 entretiens complémentaires ont été réalisés avec des personnes aphasiques sans la présence de leur aidant. Tous retraités, le premier, âgé de 72 ans, vit en couple, tandis que les 3 autres (2 hommes et une femme, de respectivement 62, 61 et 58 ans) vivent seuls. Compte-tenu des ressources multimodales utilisées dans les communications avec des personnes aphasiques, les entretiens avec des personnes aphasiques ont été filmés.

Ces entretiens, d'une durée d'1 heure 30 environ chacun, permettent de préciser comment se pose concrètement la question des urgences, selon les parcours de vie et les contextes socio- géographiques, pour les personnes aphasiques comme pour leurs aidants. Ils ont aussi permis d'aborder l'expérience de l'épidémie de Covid. Ils ont fait l'objet d'une analyse thématique sous Nvivo axée sur les conditions de vie et les enjeux de ces aidants.

Aidants					Proches aphasiques							
Statut		Age	Re tra ite	Profession		Age	Profession avant aphasie	Durée aphasie	Age début aphasie	Degré aphasie	Type habitat	Difficultés à marcher / Fauteuil
Conjoint	F	40-49	0	Institutrice	H	40-49	Chercheur (en activité)	3	40-49	Léger	Village	0
Conjoint	F	50-59	0	Secrétaire	H	50-59	Dentiste	8	40-49	Moyen	Village	1
Conjoint	F	50-59	0	Auxiliaire de vie	H	60-69	Dentiste	24	40-49	Moyen	Ville	0
Conjoint	F	50-59	0	Resp. d'agence	H	60-69	Technicien	< 1	60-69	Sévère	Village	F
Conjoint	F	60-69	0	Enseignante	H	60-69	Médecin	6	50-59	Sévère	Ville	1
Conjoint	F	60-69	0	Comédienne	H	70-79	Comédien	8	60-69	Moyen	Village	1
Conjoint	F	60-69	1	Secrétaire	H	70-79	Peintre Bat.	6	60-69	Moyen	Ville	0
Conjoint	F	60-69	1	Infirmière	H	60-69	Agent	2	60-69	Moyen	Ville	0
Conjoint	F	70-79	1	Comptable	H	70-79	Représentant	27	40-49	Moyen	Village	1
Conjoint	F	70-79	1	Communication	H	70-79	Chercheur	18	50-59	Sévère	Ville	1
Conjoint	H	50-59	0	Directeur	F	40-49	Artiste (en activité)	14	20-29	Sévère	Village	1
Conjoint	H	50-59	0	Agriculteur	F	40-49	Resp. magasin	5	40-49	Moyen	Isolé	0
Conjoint	H	60-69	1	Technicien	F	60-69	Cadre	12	50-59	Léger	Isolé	1
Conjoint	H	70-79	1	Comptable	F	60-69	Au foyer	22	40-49	Léger	Village	F
Conjoint	H	80-89	1	Directeur	F	80-89	Vendeuse	4	70-79	Sévère	Village	1
Fille	F	40-49	0	Institutrice	F	70-79	Agent accueil	24	50-59	Sévère	Ville	0
Sœur	F	50-59	0	Assistante direction	F	50-59	Coiffeuse (sans emploi)	9	50-59	Moyen	Village	0

Mère	F	70-79	0	AVS	F	50-59	Agricultrice	7	40-49	Sévère	Ville	1
2 Parents	F H	60-69	2	Sans emploi & Inspection travail	H	40-49	Ingénieur (sans emploi)	7	30-39	Moyen	Village	0
2 Parents	F H	80-89	2	Non précisé	F	50-59	Assistante direction	14	40-49	Moyen	Ville	F

Tableau 3 : Profils des aidants de personnes aphasiques, rencontrés en entretien

2.3-3. Données sur les enjeux socio-politiques de l'accessibilité des urgences

La démarche d'enquête sur les enjeux socio-politiques de l'accessibilité des urgences en France combine une recherche documentaire dans des fonds juridiques, scientifiques et sur internet (de présentation de services) et la recherche d'informations et de retour de pratiques auprès d'acteurs clés à travers la réalisation d'entretiens, enregistrés et retranscrits. L'analyse repose sur le croisement de ces données avec pour objectif de comprendre les enjeux de cette politique d'accessibilité.

Huit entretiens d'une durée moyenne de 1h30 ont été réalisés avec les responsables et le personnel encadrant du CNR114, de professionnels en charge de la formation de ces agents, et des acteurs plus politiques en responsabilité de l'accessibilité des services publics et de l'évolution de l'organisation des urgences en France. L'objectif était ici de comprendre la particularité du travail d'encadrement de la prise d'appels d'urgence multimodale, ainsi que le processus politique de construction de l'accessibilité des urgences en tenant compte de l'écologie politique et technologique de ces enjeux.

En cohérence, la recherche documentaire réalisée concerne les textes et décrets encadrant le fonctionnement du 114 et ceux portant sur diverses innovations dans la gestion des appels d'urgence ; les documents précisant les enjeux d'interopérabilité entre services d'urgence et entre pays, et les démarches collectives de réforme, de déploiement de nouvelles technologies de localisation, ou de structuration transversale entre services, telle que SI-SAMU ou le projet Nexsis de l'Agence du Numérique de la Sécurité Civile ; le rôle du comité Interministériel chargé du Handicap sur ces questions et l'impact des Directives européennes sur le déploiement du 112 (programme Marcus), l'essor d'un marché numérique européenne et l'ouverture associée des communications d'urgence à une diversité de médias, ainsi que les obligations de leur accessibilité aux publics qui ne peuvent pas téléphoner.

2.4- Méthode de recherche sur les conditions d'appels d'urgence accessibles

Pour explorer les conditions pratiques, interactionnelles et organisationnelles, de la prise d'appel d'urgence de personnes aphasiques via un dispositif de communication multimodale, augmentée par l'image, le protocole de recherche a inclu :

2.4-1. Un dispositif d'expérimentation d'appels d'urgence

11 séances d'appels tests d'urgence simulée ont mobilisé des membres d'associations d'aphasiques adhérentes de la FNAF dans plusieurs villes de France, à raison d'une séance par mois. Les 3 premières sessions, réalisées en 2020, ont permis d'éprouver ce dispositif en organisant ces tests collectivement au sein de salles associatives (sessions 1 et 2) puis au domicile des participants (session 3). Les sessions suivantes ont repris au printemps 2021 (après l'épidémie de Covid19) sur ce principe.

Chaque journée de tests a impliqué une dizaine de personnes aphasiques et d'aidants familiaux. Ces derniers étaient invités à jouer le rôle de victimes. Les participants aphasiques ont passé entre 6 et 8 appels par session. Des scénarios ont été proposés selon les conditions de vie des participants ; ils ont été alimentés par les retours du questionnaire sur les situations craintes par les personnes aphasiques. Les participants pouvaient aussi en proposer eux-mêmes. Par ailleurs, chaque appel a été joué dans le cadre d'une courte mise en scène afin de mettre les participants en contexte. Les situations d'urgence jouées ont été documentées. Les applications et terminaux utilisés sont ceux prévus habituellement par le 114.

Ces appels ont été traités par les agents du CNR114 dans leur écologie habituelle de travail, et relayés aux urgences locales concernées qui ont été contactées en amont. Les agents disposaient d'une banque d'images d'urgence sous forme d'images en carton magnétisées, rangées thématiquement dans un carnet, et présentées à l'écran sur une réglette en bois aimantée. Ceci a permis d'expérimenter l'ensemble de la chaîne de traitement, incluant les engagements multiples qu'elle génère et l'information sur la décision de secours qui aurait été donnée.



Figure 2 : Dispositif de communication côté agent (Tests T1-T11) - Images ©

Ces tests mobilisaient autant que possible le matériel natif des participants, à savoir les terminaux et types de connexion internet des personnes aphasiques, mais aussi les applications et moyens d'appels proposés par le CNR114 au moment du test.

Trois types de matériels ont pu être utilisés, permettant de réaliser ces appels test depuis :

- Un téléphone portable Android, connecté à Internet (forfait internet ou connexion wifi), avec une application gratuite à installer en amont (Urgence114, depuis l'Apple Store ou Google play) ;
- Une tablette tactile, avec cette même application et connectée à internet ;
- Un ordinateur, Mac ou PC, disposant d'une webcam et d'internet, à partir d'une interface web accessible depuis un navigateur internet (<https://www.appel.urgence114.fr/>).

Il convient de noter cependant qu'au début de ce projet, ni l'organisation du service CNR114 ni ces interfaces n'étaient adaptées au public aphasique. Le CNR114 disposait de deux boutons d'appels :

- L'une dédiée aux personnes s'exprimant en LSF (Langue des Signes Française), prévoyant une grande fenêtre vidéo et un routage prioritaire vers un agent sourd locuteur de cette langue,
- L'autre dédiée aux personnes sourdes s'exprimant oralement ou par écrit et recevant les réponses et questions de l'agent exclusivement par écrit, dans le cadre d'une communication associée à une toute petite fenêtre vidéo.

Le dispositif de test mis en place a utilisé l'interface dédiée à la LSF, avec une grande caméra, et le transfert de ces appels vers un poste réservé aux tests, vers un agent dédié. Lorsque les participants aphasiques ne parvenaient pas à lancer l'appel, une personne de l'équipe projet l'y aidait (et documentait ces difficultés dans la fiche de retour d'expérience dédiée). Le CNR114 ne disposant pas à ce jour d'interface spécifique aux tablettes (il s'agit d'une application développée pour les téléphones portables), la page de lancement de l'appel sur ce terminal est bloquée en position verticale, dans un contexte où les tablettes le sont plutôt en position horizontale. Cela n'a par contre aucune incidence une fois qu'un agent a décroché, l'interface de communication vidéo se repositionnant automatiquement en mode paysage.

Le CNR114 met régulièrement à jour ces interfaces d'appels, pour résoudre des petits dysfonctionnements ou pour améliorer l'ergonomie et ajouter de nouvelles fonctionnalités. Différentes versions des interfaces d'appels du CNR114 ont ainsi été utilisées, permettant de suivre et de contribuer aux ajustements ergonomiques de ce service. Lorsque le dispositif ne permettait pas le lancement de l'appel par un participant aphasique, une personne de l'équipe projet présente sur le site pouvait y aider. Elle n'intervenait plus durant l'appel ensuite. L'ensemble des difficultés, techniques, ergonomiques ou humaines, ont été documentées. Trois grandes versions de l'interface d'appel sont présentes dans le corpus :

- La V1, sur les sessions 1 à 6, impliquant un lancement de l'appel par maintien de 5 secondes sur un bouton, une interface peu contrastée et une superposition des vidéos de l'agent et du requérant ;
- La V2, sur les sessions 7 à 11, corrigeant notamment ces problèmes, offrant une interface plus contrastée, et permettant un lancement de l'appel par « glissé » ;
- La V3, sur les sessions 12 à 17, offrant un parcours utilisateur dédié aux personnes aphasiques avec un bouton dédié routant vers un agent formé et une interface d'appel incluant une banque d'images numériques.

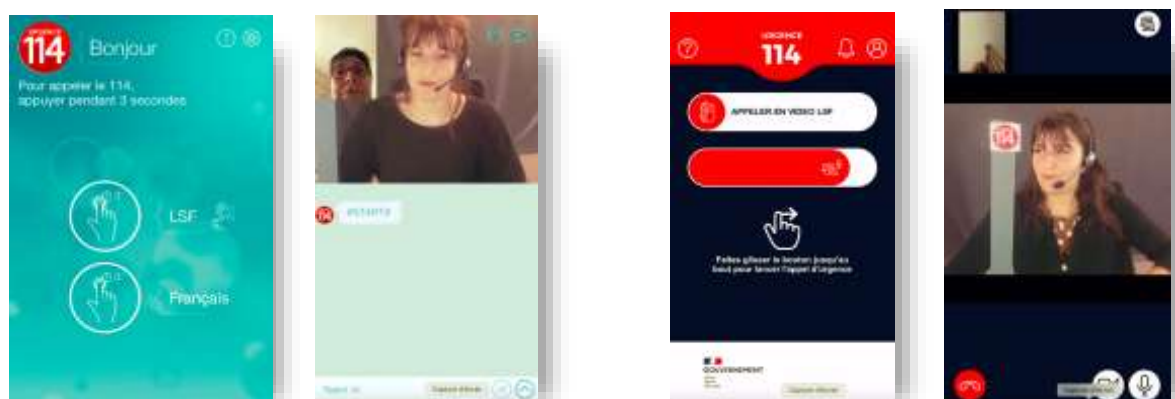


Figure 3 : Interfaces de l'application d'appel : Version 1 (T1-T6), Version 2 (T7-T11) - Images ©

6 séances d'appels tests supplémentaires ont ainsi été organisées sur la fin du projet (sessions 12 à 17), dans différentes villes de France, afin de tester les conditions de traitement d'appels de personnes aphasiques avec une interface de communication intégrant la banque d'images, numérisées, accessibles depuis l'interface métier des agents.

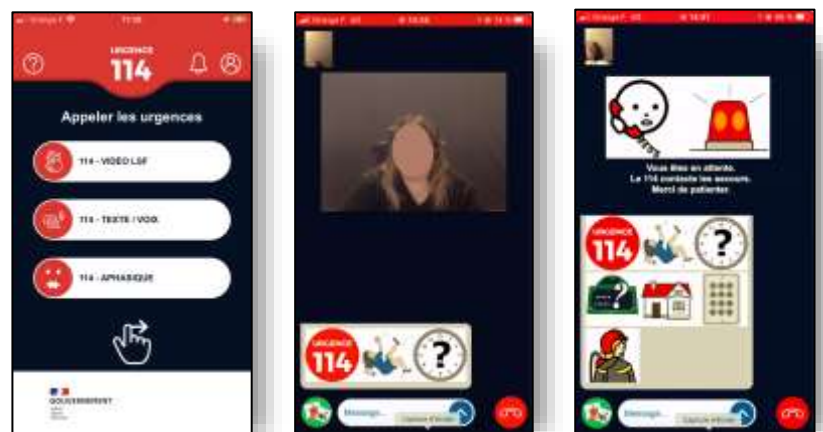


Figure 4 : Interface de l'application d'appel avec images numériques : Version 3 (T12-T17) - Images ©

Les fonctionnalités, côté agent, permettant de pointer une image en la faisant grossir ou bouger, n'ont pu être développées et testées, sur la durée de ce projet, et que dans le cas d'appel de personnes aphasiques depuis l'interface web donc depuis un ordinateur. Les images pouvaient cependant être affichées, par les deux interlocuteurs, depuis un téléphone ou une tablette (mais pas être pointées).

2.4-2. Enregistrement, documentation des appels et collecte de données

La réalisation des appels tests, leur enregistrement, documentation et analyse ont été menés, tout comme les entretiens et enquête par questionnaire évoqués plus haut, dans le cadre d'une procédure éthique respectant le RGPD et la méthodologie de référence concernant les recherches en sciences humaines dans le domaine de la santé (se reporter à la section « cadre éthique »).

Le dispositif d'observation comprend l'enregistrement audio-vidéo des échanges en train de se faire, l'un focalisé sur l'écran des agents du CNR114 et l'autre en plan plus large pour saisir les activités parallèles de saisie, de géolocalisation ou de coordination des agents (La Valle & al., 2009). Les données vidéos incluent aussi l'enregistrement du côté des requérants aphasiques, dès l'étape de simulation de la situation d'urgence, afin de suivre tout le déroulé de sollicitation des secours. Un enregistrement a aussi été mis en place, lors des toutes premières sessions, auprès des urgences locales. L'enjeu d'un enregistrement inter-sites et des écrans des agents est d'observer les spécificités techno-langagières associées à l'usage de ces médias via une approche écologique (Delavotte & al. 2017 ; Rollet, 2015) et dynamique (Relieu, 1999) de ces interactions, c'est-à-dire qui tienne compte de leur temporalité et processus de production. Ces enregistrements vidéo ont fait l'objet d'une analyse interactionnelle de type Analyse de Conversation, axée sur les ressources, les stratégies et les contraintes propres à ces interactions.

Après chaque appel, des retours ont été sollicités aussi bien du côté des requérants que des agents du 114 et des urgences locales, sur leurs interrogations, ressentis et suggestions. Des fiches dédiées ont été construites pour cela, dans une version adaptée à l'aphasie pour celle concernant les requérants.

Figure 5 : Fiche de retour d'expérience après les tests – Version des appelants aphasiques - Images ©

Les fiches de saisie de la qualification des appels par les agents du CNR114 ont été collectées à l'issue des expérimentations. Elles ont été confrontées aux scénarios initialement joués, et à l'enregistrement des informations échangées sur l'urgence simulée. Il est ainsi possible de préciser si la situation jouée a été bien perçue par l'agent et si la réponse donnée, y compris en l'absence d'éléments suffisants pour clarifier la situation, était appropriée en termes de secours.

Une fiche décrivant les profils d'aphasie a été proposée aux participants, afin de décrire les situations d'aphasie que leur participation a permis de représenter dans les tests. Cette fiche a été élaborée par l'orthophoniste (Isabelle Gonzalez) de l'équipe projet et validée par des médecins du comité de suivi. Les situations d'aphasie sont décrites du point de vue des limitations fonctionnelles (concernant la mobilité, le champ visuel ou l'habileté des mains par exemple), en distinguant les 3 axes que sont l'efficacité de l'expression, de la compréhension et de la communication (proactivité dans l'échange) sur une échelle de 0 à 10, et du point de vue des pratiques et stratégies communicationnelles (ressources utilisées). Ces données sont renseignées par l'orthophoniste des participants et/ou issues de leur dernier bilan orthophonique réalisé dans le cadre de leur parcours de soins. Les bilans impliquent le test court du BDAE (*Boston Diagnostic Aphasia Determination*), largement utilisé en tant qu'outil d'évaluation de l'aphasie et des troubles associés (Goodglass et Kaplan, 1972). Ces informations sont codées et utilisées de manière anonymisée lors de l'étape d'analyse des appels à partir de la typologie des pratiques de communication et d'interaction des appels tests (des données anonymisées à cette étape là aussi). Les données collectées sur les situations d'aphasie des participants seront détruites deux ans après la dernière publication de la recherche.

2.4-3. Utilisation et ajustements ergonomiques des interfaces natives du CNR114

Le processus d'expérimentation a été documenté en essayant de prendre en compte une diversité de paramètres et de points de vue. Ce dispositif méthodologique fournit des données pour une analyse ergonomique.

Il a inclus l'ajustement progressif des interfaces de communication utilisées entre les appelants aphasiques et les agents des urgences, et la prise en considération de l'ensemble du parcours utilisateur (du lancement de l'appel à son raccroché).

Comme évoqué précédemment, cette expérimentation s'appuie tout d'abord sur des outils existants, faisant partie des moyens réels d'appels du CNR114. Les premiers tests ont permis un premier travail sur ce dispositif et abouti à des préconisations, en termes ergonomiques, interactionnels et organisationnels (concernant le routage des appels vers certains agents par exemple). L'analyse des interfaces (application, site web), des retours d'usage et des conditions d'appels tests est donc à l'origine des ajustements ergonomiques proposés.

Ces préconisations ont pu être implémentées dans les nouvelles versions successives de l'application et dans les procédures de traitement des appels, et être ainsi expérimentées, et à leur tour analysées et ajustées. Ce processus est évoqué dans le chapitre dédié aux dimensions socio-ergonomiques d'un centre d'appels d'urgence accessible aux personnes aphasiques. Il inclut des adaptations graphiques et d'organisation des interfaces, la création d'un parcours utilisateur et d'un bouton d'appel dédiés aux personnes aphasiques, l'adaptation des vidéos d'attente, la réorganisation de la banque d'images d'urgence dans sa version papier ainsi que la création de nouvelles images, la création, livraison et implémentation de cette banque d'images dans une version numérique et le développement de fonctions associées.

L'analyse des interactions avec la banque d'images d'urgence en carton a permis de décrire les spécifications fonctionnelles à prévoir pour permettre l'utilisation d'images numériques depuis l'interface. Une série de tests techniques entre l'équipe projet et le CNR114 a ainsi accompagné le projet et les expérimentations.

2.5- Travaux antérieurs permettant l'expérimentation d'appels d'urgence

2.5-1. Étude de faisabilité et partenariats antérieurs

- **Une initiative associative, participative et interdisciplinaire (2016-2019)**

Suite à des démarches politiques de personnes aphasiques et d'aidants familiaux du réseau associatif représenté par la FNAF, les personnes aphasiques sont explicitement identifiées depuis 2005, dans les textes de lois français, comme ayant des « difficultés de communication liées à la perte totale ou partielle du langage » et pouvant avoir besoin de « se faire accompagner devant les juridictions par une personne de leur choix ou un professionnel » (*Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, article 76, 3^{ème} alinéa). Elles sont à ce titre reconnues comme faisant partie des personnes qui ne peuvent pas ou qui ont des difficultés à téléphoner, dans la *Loi du 7 octobre 2016 pour une République numérique* (article 105 sur les services de relais téléphonique).

Parallèlement, en réponse à la *Convention internationale des droits des personnes handicapées* de l'ONU et aux directives européennes associées, les pouvoirs publics français ont mis en place un numéro dédié aux personnes qui ne peuvent pas téléphoner, le 114, accessible par SMS à partir de 2011. S'il est explicitement créé en réponse aux besoins des personnes sourdes et malentendantes, le CNR114 intègre rapidement dans sa communication les « personnes aphasiques et dysphasiques » comme faisant partie de ses publics cibles. La FNAF était invitée dans ce cadre aux réunions de concertation dédiée à la communication, mis en place par ce nouveau service. Les interactions par SMS ne répondent cependant qu'à une infime partie des 300.000 personnes aphasiques en France. Cependant, le projet d'une ouverture du CNR114 à des appels en conversation totale, permettant la libre

combinaison de la vidéo, du texte en temps réel et du son, annonçait de nouvelles perspectives.

Dans ce contexte, une petite équipe projet de la FNAF s'est engagée dès 2017 dans la conception et l'expérimentation de ce que pourrait être un dispositif de communication d'urgence accessible à des personnes aphasiques. Elle a rassemblé le président de la FNAF, lui-même aphasique, une orthophoniste et une sociologue avec des expertises complémentaires sur la communication par l'image et les interactions humaines. Sont progressivement venus en renfort un médecin spécialiste de l'aphasie et un aidant familial ancien lieutenant-général des sapeurs-pompiers. Cette équipe s'est appuyée sur des expériences antérieures évoquées ci-dessous, mais aussi sur le réseau de bénévoles associatifs et de professionnels des urgences de la Fédération Nationale des Aphasiques de France.

Une étape d'analyse de la faisabilité de ce projet a ainsi été engagée de 2017 à 2019, sur fonds propres de la FNAF, avec l'aide de l'association Coactis Santé et le soutien que celle-ci a reçu de la fondation handicap Malakoff Humanis. Cette étape a permis la construction d'une première version d'une banque d'images d'urgence adaptée à l'aphasie. Elle a été réalisée à partir d'une sélection et d'une transformation d'images de la banque ARASSAC (libre de droit) et la contribution de l'association Coactis Santé, qui a autorisé l'utilisation des dessins issus du projet SantéBD visant à mettre en image des parcours de soins.

Des tests de mobilisation d'images d'urgence en interaction entre des membres de l'équipe projet, puis des tests dit « carton » de communication d'urgence simulée en co-présence entre des personnes aphasiques de l'association de Saint-Etienne et le SAMU 42 ont été organisés pour mettre à l'épreuve cette banque d'images et pour préciser les modalités possibles de leur mobilisation en interaction. Des sessions d'appels tests avec des personnes aphasiques de l'île de France, sur place à Vincennes puis à distance avec le CNR114 basé à Grenoble, ont permis de mettre à l'épreuve et d'affiner le dispositif de test envisagé et de formaliser une collaboration avec le CNR114. Cette étape, précédent le présent projet, a ainsi permis de vérifier les conditions d'une expérimentation d'appels d'urgence avec des personnes aphasiques, d'en poser les bases, et de construire les partenariats de ce projet.

- **Le soutien du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire**

Un soutien a été apporté à la FNAF par la CNAM et les ministères de la santé et des comptes publics à travers le Fonds National pour la Démocratie Sanitaire (FNDS), fin 2019 pour poursuivre ces tests sur l'année 2020. Ce soutien a permis à la FNAF d'engager une expérimentation avec une diversité d'usagers à travers une série d'appels tests dans différentes villes de France. Les deux premières sessions d'appels tests ont été organisées collectivement dans un local associatif, depuis Toulouse et Saint-Etienne. Des membres de l'équipe projet étaient répartis sur les 3 sites du processus de traitement des appels d'urgence, à savoir auprès des personnes aphasiques, aux côtés des agents du CNR114 à Grenoble, et au sein de différents centres de traitement des appels d'urgence (SDIS 31, SAMU 42, SDIS 42).

L'épidémie de Covid19 a incité à expérimenter des appels au domicile des participants aphasiques, lors de la 3^{ème} session organisée dans la région de Montpellier. Elle a ensuite contraint au report de ces appels tests sur l'année 2021 (avec signature d'un avenant à la

convention), permettant de consolider la formation des agents à l'aphasie et la communication adaptée à l'aphasie durant cette trêve.

Ce premier travail, mobilisant déjà les expertises rassemblées dans le présent partenariat, a permis à la FNAF de prendre la mesure et les enjeux de ce projet, aussi bien en termes de besoins d'encadrement scientifique, de développement de plusieurs axes d'analyse que de moyens de communication large sur cette expérimentation et ses analyses, donnant naissance au présent projet de recherche. La poursuite des appels tests à travers la France s'est donc faite dans le cadre du nouveau projet, aux domiciles des participants, et avec le renfort de chercheurs de Télécom Paris, experts en analyse des interactions multimodales. Le soutien financier de la FNDS représente à ce titre un co-financement de la présente recherche.

- **Un partenariat interdisciplinaire opérationnel**

Le projet associe les expertises de personnes aphasiques, d'aidants familiaux, de sociologues, de professionnels des urgences et des spécialistes de l'aphasie (orthophoniste, médecin) ayant déjà une expérience dans la construction et l'utilisation de carnets de communication (images) avec des personnes aphasiques, notamment dans le cadre du projet le CCOM (Gonzalez & al. 2007). Certains partenaires du projet actuel (représentant et membres de la FNAF, orthophoniste et sociologue), avaient déjà organisé ensemble des expérimentations d'appels téléphoniques (une situation de communication multimodale et de médiation, hors urgence) avec des personnes aphasiques, sur le territoire national en 2013-2014 (Dalle-Nazébi & al., 2016). Tous les chercheurs du projet actuel avaient par ailleurs déjà une expérience d'analyse sur le terrain des urgences, dans le cadre d'appels réels du Samu (Rollet, 2013, 2015) et/ou dans le cadre d'expérimentations avec d'autres publics (sourds, malentendants, aveugles, sourds-aveugles), notamment d'appels d'urgence dans le cadre du projet européen REACH112 (2009-2012), et de l'ouverture du CNR114 aux appels vidéo (2016-2018).

2.5-2. Conception d'une banque d'images équipant des communications d'urgence

- **Des images au service de communications sur des urgences : un travail de liste**

Les agents d'un centre de traitement des appels d'urgence doivent disposer des images utiles et nécessaires pour traiter une demande de secours. La banque d'images à mettre à leur disposition est alors spécifiquement conçue pour les besoins de ce service. Un premier travail a consisté à identifier les listes des thèmes et items à illustrer pour soutenir la communication entre requérants aphasiques et agents des urgences ; un second a été de créer ces images et un dernier de les organiser puis de tester leurs usages en interaction. Ces tests ont conduit à reprendre ce processus en complétant la liste ou en supprimant à l'inverse des images finalement inutiles. Pour définir la liste des items à prévoir en images, la démarche a tout d'abord été de lister les questions récurrentes d'un centre d'appel d'urgence et du CNR114 en particulier. L'équipe a pu s'appuyer pour cela sur les recherches antérieures précédemment citées menées dans le cadre du projet REACH112 et sur les pratiques routinières du CNR114 dans le cadre d'appels par SMS ou d'appels en conversation totale en voix-texte ou texte-texte (à l'occasion de l'ouverture de ce service à la vidéo). Cette première démarche a essentiellement concerné les questions d'ouverture portant sur l'adresse et l'identité de la victime, les annonces de mise en attente et de prise de contact avec les secours, puis les réponses de secours, de délai et les questions associées relatives

aux moyens de transport ou de consultation, les gestes de secours et consignes de sécurité, et enfin les messages de réorientation vers d'autres services ou de clôture d'appels non urgents.

Un deuxième temps de cette démarche a été d'entrer davantage sur les situations d'urgence. L'équipe s'est appuyée pour cela sur la première version du référentiel des urgences créé par un groupe de travail interministériel cherchant à mettre en place un cadre d'interopérabilité des services d'urgence (CISU). Dans une première phase de ces travaux (septembre 2017 – octobre 2019), ce groupe a réuni des représentants de la Police Nationale, de la Gendarmerie Nationale, de la Préfecture de Police, de la Sécurité Civile et de la Santé afin de définir les informations collectivement utiles au traitement d'un appel d'urgence. Ce « dénominateur commun » est constitué de 6 types d'information : la nature de fait (atteinte aux personnes, aux biens, incendie, accidents de circulation etc.) ; le type de lieu, l'état de la victime ; les risques et menaces sur le site (concernant autant la victime que les secours) ; le nombre de patients ou victimes ; et le signalement entre partenaires de secours. Chacune de ces catégories est ensuite détaillée sur 1 ou 2 niveaux de précisions. La démarche n'a pas consisté à illustrer l'ensemble des items de ce document, mais à vérifier que la banque d'images permettait de référer à ces situations, certaines images pouvant être transverses à plusieurs situations. Par exemple, il n'a pas été recherché une image représentant une « intoxication alimentaire », mais les images permettant de parler des symptômes associés, de ce qui a été consommé et quand, par qui, et de rechercher les consignes ou demandes complémentaires pouvant être faites dans ces cas de figure. Les fiches de qualification du CNR114 (Guide atome) ont été ici des ressources complémentaires utiles pour ce repérage des sujets indiciaires ou contextuels dont il fallait pouvoir parler. Le référentiel du CISU a aussi incité à affiner certaines catégories comme celle des types de lieu en incluant la série des habitats précaires.

Enfin, des tests d'interaction d'urgence avec l'appui de ces images ont été menés au sein de SAMU ou en collaboration avec des médecins, pompiers et policiers. Les retours de ces derniers ont été systématiquement sollicités sur cette collection d'images, et des images ainsi ajoutées (comme l'intégration de lieu de travail), priorisées (comme les états de conscience) ou retravaillées. Ce travail réflexif sur les images à prévoir, mais aussi celles à mettre à disposition des requérants et celle à proposer aux agents, s'est enrichi en 2020 des échanges avec des acteurs de NexSIS et leur exploration autour d'une application possible destinée au filtrage ou à une pré-qualification des appels, pour laquelle une maquette ou POC (proof of concept) était disponible (<https://www.urgences.app/mockup/>). Ce travail de liste des items à représenter, réalisé en 2017-2019, se poursuivra durant tout le processus d'expérimentation d'appels d'urgence simulée mis en place dans la suite de ce projet.

- **Des images adaptées à l'aphasie : un travail de sélection et d'adaptation d'images**

Afin de rassembler ou de créer les images nécessaires, deux sources principales ont été utilisées :

- Des images issues des fiches de SantéBD, avec l'accord de l'association Coactis Santé (<https://santebd.org/>), qui a par la suite créé, en réponse à ce type de demande, un espace et un outil dédié à la mise à disposition de collections d'images issues des fiches ;
- Des images de la banque ARASAAC (<http://www.arasaac.org>), créés par Sergio Palao et propriété du Gouvernement d'Aragon. Distribuées sous Licence Creative Commons BY-

NC-SA, ces images sont modifiables, dès lors que la paternité de cette source est respectée et que les images créées ne sont pas commercialisées. Cette banque présentant une grande diversité de formats et de logiques de mises en images, un grand travail de sélection et de transformation des images a été associé à son exploitation.

A cela s'est ajouté des photos issues du classeur de communication, le CCOM (<https://www.le-ccom.fr/>), des demandes de créations de dessins manquants auprès d'illustrateurs de SantéBD et d'Emmanuel Nazébi, ainsi que des créations par l'équipe projet à partir d'images libres de droits.

Les images recherchées ou à construire devaient répondre à un certain nombre de critères d'accessibilité pour des personnes aphasiques. Ce travail de sélection et d'ajustement a impliqué des personnes aphasiques. L'aphasie étant une difficulté à comprendre ou à mobiliser les codes définis par convention, le sens et la forme globale des images devaient être directement accessibles, sans analyse poussée. Une ambiguïté force l'analyse déductive qui fait intervenir un traitement spécifique de l'hémisphère lésé. D'autre part, le temps allongé de traitement est un écueil dans la fluidité de l'échange, et nuit à sa qualité. Introduire dans l'image un accès « codé » et abstrait exige un apprentissage préalable. Dans le contexte de l'aphasie, et en tenant compte de la diversité des degrés possibles d'aphasie, il convient donc d'éliminer les codes arbitraires. Voici pour exemples des pictogrammes issus de la banque ARASAAC dont l'accès au sens présente un caractère arbitraire qui reste ambigu voire obscur sans la connaissance préalable du code. De tels types de pictos, ou logique de représentation par l'image, ont été écartés de la banque d'images d'urgence.



Pictos exprimant, de gauche à droite : "Protéger", "Vacances", "Choisir", "Bizarre"

Figure 6 : Exemples d'images arbitraires et ambiguës à éviter avec des personnes aphasiques

Par ailleurs, l'accès simple et direct au sens porté par l'image doit être recherché avec soin, à fortiori en contexte d'urgence. Les éléments présents sur l'image doivent être nécessaires et suffisants. Une démarche de travail des images a ainsi été d'éliminer les détails superflus. Dans l'image de gauche des exemples ci-dessous, la fuite d'eau présente trop de petits détails, ils allongent et compliquent inutilement l'accès au sens. Par ailleurs, dans un contexte d'utilisation sur l'écran d'un téléphone Android, l'image sera petite et les traits porteurs de sens seraient peu lisibles. Ceci explique l'ajustement et le choix portés sur la seconde image.



Fuite d'eau : image non retenue Fuite d'eau : image retenue

Figure 7 : Exemple du processus de simplification et de clarification d'images

Par ailleurs, l'image doit contenir des indices sémiotiques directement accessibles au plus grand nombre. Un enjeu était donc de prioriser son aspect prototypique, comme le montrent les exemples ci-dessous représentant un « pompier ». Les deux images sont

compréhensibles, mais l'une d'elle est plus pertinente. L'extincteur, dans l'image de gauche, est par exemple un élément inutile. En revanche, le bonhomme-fil ne permet pas un accès simple et logique à la fonction de pompier, uniquement portée par le casque. A l'inverse, le plan buste (image de droite) apporte tous les éléments pertinents pour l'identification de la fonction du personnage et offre aussi une image plus lisible en petit format. Elle permet également de créer une série de professionnels des secours, représentés dans le même format.

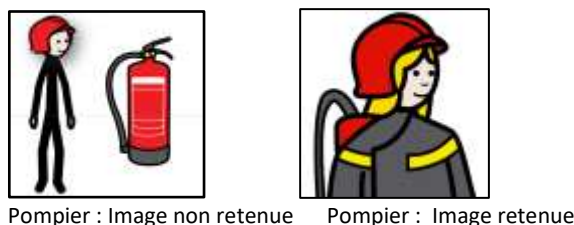


Figure 8 : Exemple de recherche d'image prototypique, épurée et lisible

La couleur est un élément essentiel pour enrichir l'accès au sens et permettre un traitement rapide. Elle apporte aussi de la lisibilité, comme le montre ces deux images de « chute » (figure 9).

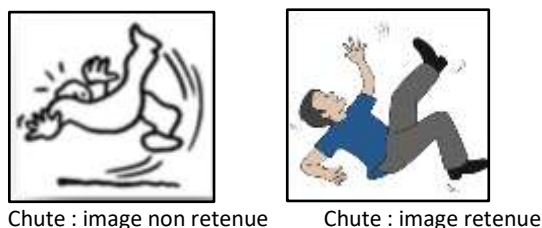


Figure 9 : Exemples de l'importance du graphisme et de la couleur sur la lisibilité d'une image

Dans le contexte d'une interaction en situation d'aphasie, ajouter du texte aux images mobilisées est un élément perturbateur. Il demande un traitement supplémentaire et parallèle. Déchiffrer l'écrit est souvent une tâche difficile pour une personne aphasique qui focalise et embolise son attention, au détriment de la prise des indices de l'image. Si l'image proposée est claire, elle se suffit à elle-même. Il est alors inutile de préciser son sens par l'écrit. Dans l'optique d'un usage en interaction, il faut donc travailler la pertinence de l'image, et ne pas lui associer son mot écrit. Ceci n'empêche pas par ailleurs de mobiliser aussi de l'écrit dans une interaction avec une personne aphasique. Mais l'écrit n'est alors pas la légende d'une image.

- **Une collection d'images à mobiliser en interaction d'urgence : un travail d'organisation**

L'expérience et les analyses antérieures d'un service de relais téléphonique accessible aux personnes aphasiques ainsi que celles d'orthophonistes autour de la construction et de l'utilisation de carnets de communication avec des personnes aphasiques et leurs aidants (Dalle-Nazébi & al., 2016 ; Gonzalez & al. 2007) montrent que ce sont le plus souvent les interlocuteurs qui vont mobiliser les images dans ces interactions. Elles montrent aussi qu'une banque d'images trop dense, structurée, dans laquelle il faut chercher par thématique ou dans un lexique l'image à mobiliser, reste très complexe à utiliser voire impossible pour des personnes aphasiques selon leur degré de difficulté. Pour autant, des images simples, en nombre restreint, bien identifiées et adaptées à leur quotidien de vie, peuvent être efficacement pointées par des requérants aphasiques qui n'arrivent pas à

Le travail concernant les images mises à disposition des personnes aphasiques consiste à choisir un nombre limité d'images suffisamment contrastées entre elles pour ne pas placer ces requérants en position d'hésiter entre deux images ou d'analyser ce qui les différencie. L'objectif était donc ici de proposer un nombre réduit d'images d'un côté, et de vérifier qu'un agent aurait de son côté les images nécessaires pour venir préciser la demande et proposer des images plus ciblées ou complémentaires. Des simulations d'appels en face à face, organisées en 2017 à partir de jeu d'images en carton ont permis d'expérimenter et d'explorer ces questions.



Le travail concernant les images mises à disposition des agents relève davantage d’une structuration de la collection d’images en tant que banque, dédiée aux urgences. Cette organisation doit soutenir le travail d’enquête et de documentation du problème de santé ou de la situation d’urgence du requérant. En effet, disposer d’images adaptées, pour une liste de sujets identifiés comme pertinents, ne suffit pas pour permettre leur usage en interaction, a fortiori en interaction d’urgence. L’organisation des images est décisive. Elle permet de trouver les images rapidement. Elle est aussi une aide à l’interaction, en proposant des grands thèmes et des séries d’images fonctionnant ensemble, soit comme catégories de problèmes différents, soit comme liste de critères indiciaires (définissant un état de santé par exemple), soit par opposition, en permettant de produire des informations précises (par exemple les couples conscient/ inconscient, vomir/vomir du sang, urgence pour soi-même/pour quelqu’un d’autre etc.). L’organisation des images équipe les agents dans leur travail de qualification des urgences. Elle permet aussi de repérer les images inutiles ou manquantes. Un premier travail, collectif et interdisciplinaire, a donc consisté à organiser les images aussi bien en sous-groupes qu’en séries successives logiques dans un travail de diagnostic par un médecin ou de réponse à une situation d’urgence par un agent.



Figure 11 : Travail sur l'arborescence des images de localisation et médicales avec le Dr X. De Boissezon (Nov. 2017)

2.5-3. Mise à l'épreuve du dispositif : tester la mobilisation d'images en interaction

- **Simulations carton (2017)**

Cette organisation et ce premier jeu d'images ont été mis à l'épreuve de leur mobilisation en interaction entre une orthophoniste expérimentée auprès de patients aphasiques et aguerrie dans l'adaptation de la communication à l'aphasie avec renforcement par l'image (Isabelle Gonzalez), et une personne aphasique (Jean-Dominique Journet) ayant une triple expertise, au regard de son aphasie et de son parcours de soin (récupération partielle), de la connaissance de la diversité de profils d'aphasie (en tant que président d'un réseau d'association de personnes concernées) et en tant qu'ancien médecin, y compris d'urgence. Les tests consistaient à jouer des situations d'urgence avec un dispositif en carton simulant une interface de communication vidéo permettant de penser la fenêtre et le cadre technique de l'interaction. Ce dispositif permettait aussi de jouer, et donc de penser et de discuter à l'issue des tests, les modalités associées d'affichage aussi bien de la banque d'images côté requérant que des images mobilisées individuellement par les interactants. Ce dispositif est similaire au travail effectué dans le processus même de conception du CNR114 dans le cadre du projet REACH112. Ces simulations d'appel ont été jouées en tenant compte des procédures de gestion des appels par le CNR114, documentées par une sociologue (Sophie Dalle-Nazébi) ayant participé aussi bien au projet REACH112 qu'à l'accompagnement du CNR114 à l'ouverture des appels vidéo dans une démarche de design interactionnel. L'enregistrement vidéo de ces simulations a permis des retours réflexifs collectifs sur un support partageable et accessible à tous les participants. Ce dispositif expérimental est un dispositif participatif et situé, à travers le jeu d'interaction, l'histoire d'urgence simulée dans lequel il s'inscrit explicitement, et le matériel en carton. L'enregistrement vidéo de ces interactions, multimodales et situées, en train de se faire est un support appropriable par l'ensemble des participants. Ce dispositif expérimental s'est ainsi avéré être un outil de conception collective et de co-design accessible pour des personnes aphasiques.



Figure 12 : Simulations carton d'appels vidéo d'urgence mobilisant des images (Nov. 2017) - Images ©

- **La syntaxe des images**

Transmettre des informations est une dynamique collaborative entre une personne aphasique et son interlocuteur. Leur objectif est de construire des significations en s'appuyant sur les stratégies qui fonctionnent encore. L'aphasie limite l'accès au langage entendu et restreint sa manipulation, à des degrés divers selon les personnes et de manière non symétrique entre compréhension et expression. Il faut donc imaginer un chemin différent pour une « inter-compréhension » efficace (Brassac, 2000). Il est ainsi important d'introduire un médiateur sémantique qui permettra l'identification ou le renforcement du sens. Ce médiateur est l'image. Mais il reste à préciser comment le mobiliser.

Dans la transmission dynamique d'une information, différents composants fonctionnent ensemble et de manière synchrone pour construire et révéler le sens : l'énoncé oral, l'intonation et le rythme de la parole, la gestualité co-verbale et la mimique, le regard, et l'image. Lors d'un échange avec une personne aphasique, chaque composant est à sa place : l'image illustre le thème apporté par la phrase, énoncée oralement par un agent. L'idée est mise en jeu par le corps, associée aux mimes d'action, portée par les mimiques et l'intonation. Le regard canalise l'interaction. Le rôle de pilote de l'agent est central dans l'échange et en particulier dans l'usage des images.

Illustrer chaque élément dans une syntaxe identique à la langue orale rend le message inaccessible pour une personne aphasique. Les images arbitraires nécessairement incluses rendent le message complexe et confus. Ce type de séquence suppose (voir figure 13) l'apprentissage de codes et l'analyse fine des images et de leur organisation, c'est-à-dire précisément les compétences mises en difficulté en situation d'aphasie. C'est donc une pratique à proscrire ici.

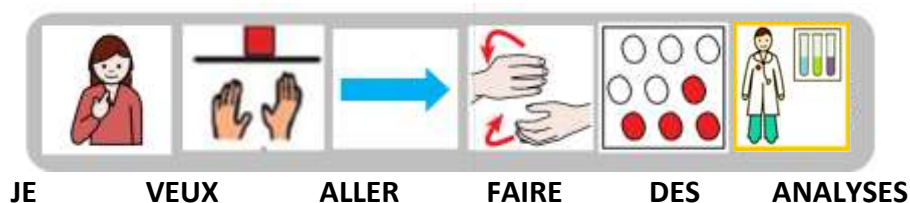


Figure 13 : Exemple d'un recours inadapté d'images avec des personnes aphasiques : l'écriture pictos

A l'inverse de l'exemple précédent, dans une approche adaptée à l'aphasie, une seule image est à utiliser ici, celle du laboratoire. Cette image est mobilisée dans l'énoncé du message. L'orateur s'exprime avec une gestuelle co-verbale, une intonation et une expression interrogative, et un pointage de l'image des analyses en laboratoire.



Figure 14 : Exemple de recours à des images clés mobilisées dans une communication multimodale adaptée

Les images mobilisées au cours de l'interaction orale avec une personne aphasique sont au service d'une information co-construite, clarifiant la situation et l'intention discutées entre les interlocuteurs. Elles ne sont pas du français mis en image. Comme nous l'avons vu précédemment, toutes les informations ne sont pas mises en images. Mais la logique visuelle d'arrangement des images ne correspond pas non plus nécessairement à l'ordre des mots dans une langue donnée. Par exemple, dans un échange concernant le déplacement vers ou depuis un hôpital (figure 15), une première image d'« hôpital » pourra être affichée. C'est le sujet central de l'échange. S'il s'agit d'aborder la possibilité de s'y rendre, l'action de se déplacer, bien qu'introduite dans un second temps, sera positionnée par l'agent avant l'image de l'hôpital, permettant de créer une information visuelle cohérente. A l'inverse s'il s'agit de partir de l'hôpital (pour savoir par exemple si la personne pourra en repartir par ses propres moyens), l'action sera placée après l'image de l'hôpital, restant ici dans une cohérence visuelle et non dans une logique de français écrit.

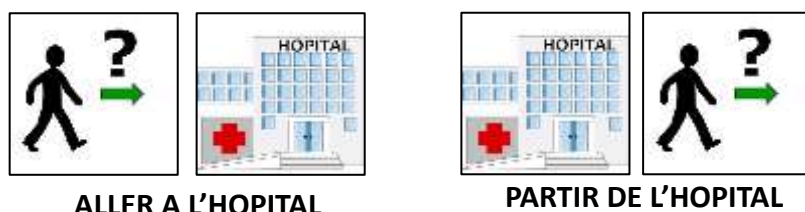


Figure 15 : Logique visuelle d'arrangement des images et ordre des mots de la langue parlée

Des activités langagières de reprise de l'information peuvent avoir lieu une fois les 2 images déjà posées lors d'un énoncé précédent. Dans ce cas, l'agent pourra pointer chacune des images en même temps qu'il produit son énoncé oral. Le pointage dans le cas de la question portant sur la possibilité de se rendre par soi-même à l'hôpital pourra suivre l'ordre et du français et des images. Dans le cas de l'autre énoncé, cela suppose d'adapter sa formulation. Seul un enregistrement de l'interaction en train de se faire, depuis les sites d'appels de chacun des interlocuteurs, permet de rendre compte de ces stratégies et dynamiques.

• Tests utilisateurs (2018-2019)

Ce même dispositif a ensuite été testé dans le cadre de simulations d'appels d'urgence avec d'autres personnes aphasiques, de profils d'âge et d'aphasie variés, incluant des aphasies globales, dans le cadre de journée de tests organisés avec des associations locales et des urgentistes extérieurs à l'équipe projet initiale.

La première session de tests utilisateurs a eu lieu en mai 2018 avec l'association de Saint-Etienne (*La voix du cœur*), et la participation de 3 personnes aphasiques et 3 aidants familiaux en position de victimes dans 6 appels tests. Elle s'est tenue au SAMU 42, et a reposé sur la participation de médecins d'urgence et d'agents de régulation médicale de ce service. L'ensemble des participants étaient présents au SAMU de Saint-Etienne. Ils ont

simulé des appels vidéo d'urgence depuis le même site, avec le dispositif en carton précédemment évoqué.



Figure 16 : 1^{ère} session de tests utilisateurs de communication d'urgence mobilisant des images (Mai 2018) - Images ©

Une seconde session a eu lieu en Mars 2019 avec l'association des aphasiques d'Île-de-France (GAIF) et plus particulièrement du groupe de Vincennes, qui a accueilli les tests dans sa salle associative. 7 appels simulés ont impliqué 6 personnes aphasiques en présence de 4 aidants familiaux. La gestion de ces appels tests a mobilisé ici un lieutenant-général des Sapeurs-pompiers à la retraite (A. Reyssier), lui-même aidant familial d'une personne aphasique. Une partie de ces tests a été menée en présence du médecin chef du CNR114 (B. Mongourdin), à l'issue de laquelle une collaboration entre l'équipe projet de la FNAF et le CNR114 a été actée, permettant d'envisager l'étape suivante de tests à distance.



Figure 17 : 2^{ème} session de tests utilisateurs mobilisant des images (Mars 2019), Vincennes - Images ©

Chacune de ces sessions de tests utilisateurs a commencé par un temps de rencontre avec les urgentistes concernés permettant de les sensibiliser à l'aphasie et à la communication adaptée à ce public, ainsi que de prendre connaissance de la banque d'images. Après chacun des appels tests, un temps d'échange était systématiquement prévu entre les participants pour recueillir l'avis de chacun sur le déroulé des interactions jouées. Des retours d'expériences des professionnels des urgences sur les images manquantes ou à organiser autrement ont aussi été consignés à l'issue des tests.

Ces deux sessions d'appels tests « carton » ont permis la validation, collective, du dispositif imaginé, que ce soit en termes de pertinence des ressources langagières mobilisées face à des personnes aphasiques en situation d'urgence (communication multimodale augmentée par l'image, et adaptation des manières de s'exprimer et d'interagir) qu'en termes d'environnement technique à envisager, à savoir une communication vidéo permettant l'utilisation de la voix, des gestes, de l'écrit et d'images en interaction. Elles ont été l'occasion de mettre en place un système de rangement des nombreuses images destinées aux agents, en les rendant disponibles dans un carnet de timbres facilitant leur

manipulation, et formalisant également leur rangement par thématiques. Chaque planche dédiée à une catégorie de problèmes incluait en bas de page la série d'images associées de gestes de secours ou de consignes de mise en sécurité. La succession des planches tentait de prendre en compte certaines thématiques associées ou pouvant relever de 2 services d'urgences différents : par exemple les chutes et saignements peuvent relever du SAMU ou des pompiers selon la gravité de l'urgence ; de même certaines situations d'urgence peuvent impliquer aussi bien les pompiers que la police selon le contexte (personne menaçante par exemple) ou la diversité des problèmes en jeu (comme dans le cadre d'accident de la circulation par exemple).

Ces sessions de tests ont permis de prévoir et de dissocier des collections de petites images pouvant être affichées et maintenues à l'écran, et de grandes images devant être manipulées par les agents, en interaction avec leur interlocuteur aphasique. Il s'agit par exemple d'une horloge dont on peut déplacer les aiguilles, une réglette de douleur dont on peut déplacer le curseur, ou d'un corps humain qu'il est possible pointer etc. Enfin, elles ont confirmé que la simulation d'appels d'urgence offrait un cadre adapté de travail collectif et participatif pour des personnes aphasiques, y compris avec une aphasie globale, donc sans possibilités de parler ou très peu, et avec de grandes difficultés à comprendre la parole. Le critère d'inclusion principal reste de pouvoir comprendre la nature de l'activité, donc d'être en capacité de jouer un rôle et de comprendre que les autres font de même. Une autre condition est la préservation de capacité motrice permettant de lancer un appel sur une interface tactile ou un ordinateur. Parce qu'elles sont impliquées dans un processus de conception en acte et en situation, ancré dans des dispositifs réalistes, simulés ou réels, ces personnes en difficultés avec les outils abstraits et conventionnels que sont les schémas ou les mots du langage, peuvent ici participer pleinement à l'ajustement des pratiques et des interfaces. Elles peuvent, dans le cours de ces simulations, prendre conscience d'un jeu de contraintes et d'opportunités, de malentendus et d'intercompréhensions, de ruses et de ressources. Dans la continuité immédiate de ces simulations, elles peuvent aussi, par les mêmes ressources, exprimer un avis et faire des propositions.

2.5-4. Composition et structure d'une banque d'images d'urgence adaptée à l'aphasie

Nous décrivons ici la version de la banque d'images d'urgence de 2019 mise à disposition des agents et des requérants aphasiques dans le cadre d'appels expérimentaux à distance, utilisant les interfaces réelles de communication vidéo du CNR114, dans le cadre d'urgence simulée. Elle est aussi documentée dans le rapport d'activité associée au premier financement reçu pour ces appels tests à distance (Dalle-Nazébi, Gonzalez & Journet, 2021). Comme il est indiqué dans la partie dédiée aux dimensions ergonomiques du présent rapport (partie 5), la banque d'images a ensuite été ajustée dans son organisation en fonction de la logique pratique de questionnement des agents suite aux expérimentations. Des images ont aussi été ajoutées ou supprimées, et une version numérique de cette banque a été implémentée en fin de projet. La description actuelle présente le dispositif initial ayant permis les séries d'expérimentation d'appels mises en place et analysées dans ce rapport.

- **Rappel des sources et de la démarche**

Les images utilisées dans la version initiale de 2019 sont issues des fiches de SantéBD, avec l'accord de l'association Coactis Santé (<https://santebd.org/>), du carnet de communication Le CCOM (<https://www.le-ccom.fr/>), de la banque ARASAAC (<http://www.arasaac.org>), créés par Sergio Palao et propriété du Gouvernement d'Aragon.

Distribuées sous Licence Creative Commons BY-NC-SA, ces dernières images ont été modifiées, tout comme d'autres images libres de droit, par I. Gonzalez, J.D. Journet et S. Dalle-Nazébi. Ce sont aussi ces auteurs qui ont créé la banque d'images décrite ici.

Au regard des appels tests précédemment évoqués et de l'expérience et des analyses antérieures d'un service de relais téléphonique accessible aux personnes aphasiques ainsi que celles d'orthophonistes autour de la construction et de l'utilisation de carnets de communication avec des personnes aphasiques et leurs aidants (Dalle-Nazébi & al., 2016 ; Gonzalez & al. 2007), la banque d'images d'urgence est composée de :

- Une banque d'images riche et structurée à destination des agents, composée de vignettes pouvant être affichée à l'écran ;
- Un jeu de grandes images en carton destinée à être montrée et manipulées par les agents en interaction avec des requérants aphasiques ;
- Une banque d'images réduite et ciblée à destination des requérants, composée de vignettes pouvant être affichée à l'écran.

Pour définir la liste des items à prévoir en images, et la manière de les organiser, l'équipe projet de la FNAF (S. Dalle-Nazébi, I. Gonzalez, J.D. Journet, associé ensuite à X. De Boissezon et A. Reyssier) s'est appuyée initialement sur :

- Les recherches sociologiques antérieures (S. Dalle-Nazébi) menées dans le cadre du projet REACH112 et de la préparation du CNR114 à l'ouverture d'appels vidéo ;
- Les appels de simulations carton et l'expertise du Dr X. De Boissezon, médecin et professeur de Médecine Physique et Réadaptation, spécialiste de l'aphasie ;
- La première version du référentiel des urgences créé par groupe de travail interministériel (septembre 2017 – octobre 2019) cherchant à mettre en place un cadre d'interopérabilité des services d'urgence (CISU) et réunissant des représentants de la Police Nationale, de la Gendarmerie Nationale, de la Préfecture de Police, de la Sécurité Civile et de la Santé ;
- Les fiches de qualification du CNR114 (Guide atome) dans leur version de 2017-2019, mobilisant notamment l'expertise du Dr L. Esman ;
- Les retours des participants aphasiques et urgentistes (SAMU/SDIS 42, 31) lors des appels tests ;
- Les échanges avec des acteurs de NexSIS et d'une maquette d'application destinée au filtrage ou à une pré-qualification des appels (<https://www.urgences.app/mockup/>).

- **Banque d'images côté agents du 114**

Le nombre important d'images exige un classement destiné à une sélection rapide et une organisation logique pour que l'agent conserve une fluidité dans l'échange. L'organisation des planches, et celle des images dans chaque planche, peuvent aussi soutenir le travail de qualification et d'interaction de l'agent avec un requérant aphasique. A ce titre, cette organisation est évolutive. Au début des expérimentations, la banque d'images destinée aux agents est composée comme suit :

14 rubriques thématiques de 28 images environ chacune, soit env. 400 images

1. Grandes catégories d'urgence
2. État de conscience et gestes de secours en urgence absolue

3. Localisation, identité
4. Santé : antécédents, contexte
5. Santé : manifestation, ressenti / Conseils
6. Saignements, allergie, brûlures / Conseils
7. Aliments / Insectes, animaux / outils cuisine
8. Feu, gaz, inondation, électrocution, chute / Outils domestiques / Conseils
9. Accidents, panne, parking / Météo / Animaux
10. Véhicules : types, marques
11. Vol, agressions, maltraitance, viol / Argent, objets, outils d'attaque, colis / Conseils
12. Identification : genre, âge, taille, morphotypes, vêtements, accessoires / Couleurs / Pb locomotion
13. Milieu géographique, type de lieux, types d'activités
14. Moyens de secours / Moyens de transport / Communication avec les urgences / Pb technique



Figure 18 : *Carnet de jeux d'images en carton à disposition des agents*

Un ajustement assez rapidement opéré après l'engagement des expérimentations fut de replacer la planche « localisation » en première position. Ainsi, la 1^{er} et la dernière page, (« réponse de secours ») faciles à trouver, concentre les images récurrentes de tout appel d'urgence, indépendamment de la nature du problème, qui concerne donc les autres planches.

Il n'y a pas de planche dédiée aux gestes de secours et aux consignes de sécurité : ces images sont incluses dans chacune des planches concernées, en bas de page. Cette logique d'organisation thématique en planches autorise aussi par ailleurs la duplication d'une même image, présente dans plusieurs thèmes.

Déclinaisons d'images

Une partie des images décrivant l'état de santé devaient a priori être déclinées en version homme, femme et bébé, pour pouvoir être mobilisées de manière adaptée au regard de l'identité de la victime. Une première série d'images déclinées était proposée mais ne couvrait pas l'ensemble du jeu d'images. Un des objectifs des appels expérimentaux était de préciser ce besoin, en particulier sur les déclinaisons en termes d'âge, croisées à celle du genre (enfant / adolescent / adulte / adulte âgé). Le reste des images est considéré comme « neutre » car ne portant aucune information pertinente sur l'âge ou le genre de la victime.

Une partie, plus restreinte, des images montrant des gestes de secours apportés par le requérant à la victime, suppose une double déclinaison de l'identité de la victime et du requérant, ici visuellement marqué par la couleur des vêtements. Le principe envisagé ici étant de ne proposer qu'un seul personnage venant au secours de la victime, en faisant l'hypothèse qu'il était possible de dire au requérant de faire comme ce personnage, en rouge dans l'image (les images de victime étant ici toujours en bleu).



Figure 19 : Enjeu de déclinaison d'images mettant en scène le requérant et la victime

Aperçu sur la construction de messages mobilisant des images

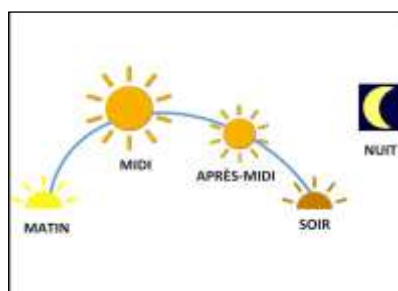
Un message peut impliquer 1 seule image à la fois, mais il peut aussi en mobiliser 2 ou 3 côte-à-côte. L'image vient en renforcement et clarification du message, ou en validation de ce qui a été compris. Elle reste donc associée à d'autres modalités de communication : voix, texte, pointage. Le moment d'introduction de ces images doit tenir compte de l'interaction en cours et être affichées ou pointées de manière pertinente en termes de clarification ou de renforcement du message exprimé.

L'image d'une information non validée est « effacée » : elle est donc supprimée de l'écran, et idéalement mise de côté pour garder un historique des échanges et du processus de validation/invalidation par le requérant des informations sur l'urgence. Ceci permet de revenir sur le processus si une incohérence surgit au cours des interactions.

Il peut être pertinent pour l'agent, au cours de cette communication d'urgence, de « nettoyer » l'écran, en enlevant toutes les images utilisées dans une première étape de discussion (la localisation de l'urgence par exemple), afin de pouvoir aborder avec clarté un nouveau sujet (la nature de l'urgence par exemple). Dans ce cas, les images enlevées de la zone de discussion sont des images « validées » et à archiver comme telles.

- **Grandes images en carton à disposition des agents 114**

Un jeu de grandes images en carton plastifié et un personnage en bois ont aussi été mis à disposition des agents. Contrairement à la banque d'images d'urgence, ces grandes images sont destinées à être manipulées par les agents, en interaction avec les requérants aphasiques.



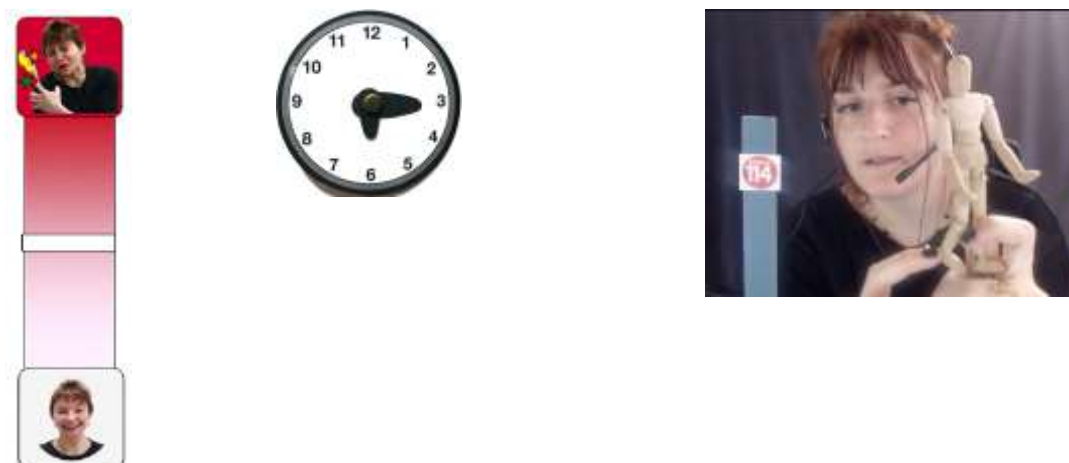


Figure 20 : Exemples de grandes images utilisables par les agents du CNR114 en communication vidéo - Images ©

Ces grandes images doivent permettre aux agents de définir un lieu de douleur ou de blessure, un moment de la journée, de la semaine ou d'un mois, une heure ou une durée, un niveau de température ou de douleur (réglette graduée au verso, plusieurs versions disponibles), en interaction avec les requérants. Les agents peuvent aussi utiliser ces ressources pour donner des consignes sur une posture ou indiquer une durée d'intervention.

- **Banque d'images côté requérants aphasiques**

La banque d'images disponibles pour les requérants est réduite à une seule planche contenant environ 30 images. Il n'y a pas de déclinaison. Dans la version initiale, le standard est un homme sauf cas particulier (grossesse, bébé). Cette banque porte sur les grandes caractéristiques de problèmes d'urgence, et quelques images concernant la qualité de la communication (problème de vidéo, de son, d'internet). Il s'agit de fournir aux requérants des entrées génériques que leur interlocuteur du centre d'appels d'urgence va pouvoir ensuite préciser en interaction. Par exemple, la « voiture » est une entrée générale pour divers problèmes pouvant aussi bien concerner un accident de voiture ou de piéton, une panne, un vol, un conducteur qui n'a plus donné de nouvelles ou des questions de stationnement interdit. L'agent dispose par ailleurs des images permettant d'aborder ces différents cas de figure, en interaction avec le requérant, afin de préciser la nature de l'urgence si besoin.



Figure 21 : Exemple d'une version du jeu d'images carton mis à disposition des requérants aphasiques

2.5-5. Dispositif d'expérimentation d'appels à distance de personnes aphasiques

La dernière étape avant l'engagement d'une série de sessions d'appels expérimentaux en France a été l'expérimentation de communications réellement à distance,

pour une urgence simulée, entre personnes aphasiques et agents de la chaîne de secours. Les requérants aphasiques ont utilisé les terminaux et moyens réels de contact du CNR114, à savoir l'application Urgence114 dans sa version de 2019-2020 depuis un téléphone Android ou une tablette tactile et l'interface web d'appel du 114 depuis un ordinateur. Ils avaient aussi à leur disposition un petit jeu d'images comme présenté précédemment. Ils initiaient l'appel avec l'aide éventuelle d'un membre de l'équipe projet, qui s'assurait également, le cas échéant, que la fenêtre vidéo était correctement ouverte. Aucun parcours d'appel dédié aux personnes aphasiques n'était implémenté au moment de ces expérimentations. Il n'y avait donc aucun autre moyen d'identifier au décroché que le requérant était aphasique (et en conséquence aucun moyen de routage vers des agents dédiés n'était possible). Une coordination entre les membres de l'équipe projet côté requérants et côté 114 permettait le routage des appels vers le post de test et les agents prévus.

Ce dispositif de tests a permis d'expérimenter une communication adaptée à l'aphasie avec les interfaces de communication et métier habituelles des agents du CNR114, sur leur site de travail. Une sensibilisation à l'aphasie et à la communication adaptée à ce public était proposée par une orthophoniste expérimentée, I. Gonzalez, en amont des séances de tests auprès des agents concernés. Elle restait également à leur côté durant les appels pour les aider dans la recherche d'images ou les soutenir dans leur démarche d'adaptation et d'enquête. Les agents ont traité ces appels avec leur outil de conversation totale, à savoir en vidéo, avec le son et le texte en temps réel. Comme ils devaient pouvoir aussi mobiliser des images en interaction, l'un des objectifs de ces sessions était aussi d'expérimenter différents moyens pour les présenter et les fixer à l'écran. Ces sessions ont ainsi progressivement permis de consolider le dispositif de test, de mobiliser une plus grande diversité de participants, avec des personnes aphasiques qui avaient déjà participé à des tests en présentiel et d'autres qui ne l'avaient jamais fait, et d'impliquer des urgences locales dans le traitement de cette chaîne de secours.

- **L'introduction expérimentale d'images dans un service d'urgence vidéo existant**

Une première journée d'appels expérimentaux à distance a eu lieu en juin 2019 pour vérifier :

- Les conditions d'appels depuis les terminaux réels par des personnes aphasiques,
- La compréhension d'un dispositif de simulation où l'interlocuteur est réellement à distance,
- Et les modalités d'affichage des images à l'écran par les agents.

Cette première journée d'expérimentation à distance a eu lieu entre le groupe de Vincennes de l'association des aphasiques d'Île-de-France (GAIF) rassemblé dans leur salle associative et des agents du CNR114 sur leur site et poste réel de travail. Elle a permis 7 appels à distance d'urgence simulée (dont 1 en SMS) réalisés par 6 personnes aphasiques, en présence de 4 aidants. Cette expérimentation a veillé à laisser les participants gérer l'appel par eux-mêmes. La seule intervention possible était d'aider à l'engagement de l'appel si le requérant aphasique ni parvenait pas seul.

Le premier dispositif expérimenté d'utilisation des images à l'écran mobilisait des images imprimées recto-verso, fixées par les agents sur une planche de plexiglass, placée verticalement entre eux et l'écran de communication avec le requérant.

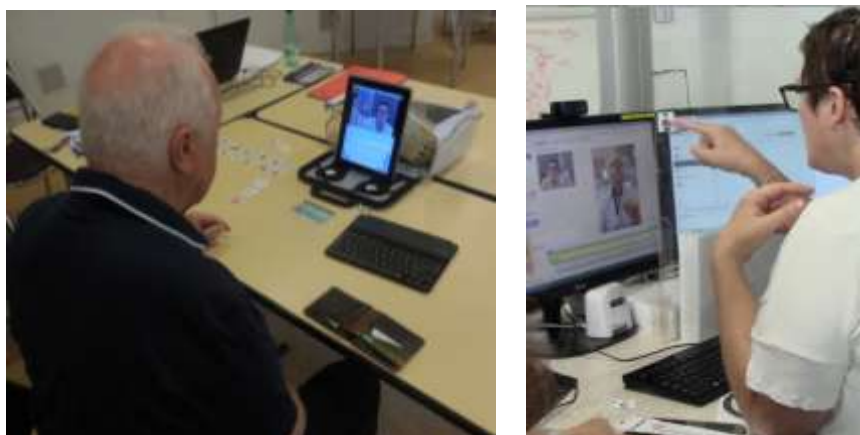


Figure 22 : Expérimentation entre Vincennes et le 114 (juin 2019) – 1^{er} dispositif d’affichage d’images - Images ©

A l’issue de cette session, un second dispositif, plus opérationnel, a été mis en place avec des images imprimées sur du papier aimanté, fixées par les agents sur une réglette en bois enduite d’une peinture aimantée. Présentée verticalement grâce à un socle en bois, elle permettait d’afficher une ou deux images côte à côte, et au moins 3 séries d’images les unes sous les autres. La position de la réglette a été définie en amont afin de trouver la bonne taille et netteté de perception côté requérants. Deux autres réglettes, horizontales, permettent parallèlement de conserver sur ces supports les images validées et retirées de la réglette pour des besoins de place d’une part, et les images proposées et non validées par les requérants aphasiques d’autre part. C’est ce dispositif qui a été utilisé ensuite pour l’ensemble des appels tests.



Figure 23 : Dispositif expérimental final validé pour l’utilisation des images par les agents (été 2019) - Images ©

- **Un dispositif expérimental de design interactionnel et de co-design accessible**

L’expérimentation d’appels à distance entre personnes aphasiques de différentes régions et le CNR114 a ainsi pu être engagée.

Deux sessions d’appels tests ont été réalisées en rassemblant dans une salle associative différentes personnes aphasiques, parfois accompagnées par leur proche en position de victime. Elles ont tour à tour joué leur appel, à distance, vers le CNR114. Les agents ont traité ces appels avec le nouveau dispositif d’affichage des images, et le soutien d’I. Gonzalez. Autre nouveauté, ces appels tests ont permis de jouer la chaîne de traitement

jusqu'au contact des urgences locales, via le CNR114. Les services contactés (Pompier et SAMU) n'engageaient cependant pas réellement l'envoi des secours. Les modalités de communication in situ entre les secouristes et les victimes aphasiques n'ont pas été expérimentées. Des membres de l'équipe projet étaient présents sur les 3 sites (requérants, CNR114, urgences locales concernées), permettant de filmer les appels depuis ces différents lieux et de recueillir l'avis des participants selon leurs différentes expertises et positions dans la chaîne de secours. Les fiches de recueil des avis de chacun ont été créées, utilisées et ajustées à l'occasion de ces sessions.

La première session a eu lieu en janvier 2020 avec 6 personnes aphasiques de Saint-Etienne, en présence de 5 aidants familiaux, et avec la participation des pompiers et du Samu 42.



Testeurs aphasiques



Sur le site du CNR114



Au CTA du SDIS 42

Figure 24 : Expérimentation collective - aphasiques de la Voix du Cœur, CNR114 et SAMU42/CTA42 (janv. 2020) - ©

En fin de session, plusieurs temps d'échanges ont été organisés, entre les participants aphasiques et leurs proches, avec le Samu 42, puis entre l'équipe du CNR114, le CTA 42 et l'équipe projet de la FNAF.



Figure 25 : Échanges avec participants aphasiques, le SAMU42, le CTA42 & les agents du CNR114 en visio - Images ©

La seconde session a eu lieu en février 2020 avec 6 personnes aphasiques de Toulouse, en présence de 4 aidants familiaux, et avec la participation le CTA 31 (pompiers), selon les mêmes modalités.



Figure 26 : Expérimentation collective entre aphasiques de Toulouse (GATT), CNR114, et CTA31 (fév. 2020) - Images ©

Cette démarche expérimentale est une méthode d'*ergonomie participative* (Daniellou, 2007) adaptée à l'aphasie des participants. Elle leur permet de co-construire les conditions de traitement d'appel d'urgence, en jouant des appels tests. Mais elle a aussi créé des conditions de participation plus diversifiées pour des acteurs non professionnels, aphasiques

mais aussi aidants familiaux, qui ont pris des rôles dans l'organisation et l'encadrement de recherche. Ils ont pu aider leurs pairs à remplir les fiches en leur réexpliquant les questions, contribuer à la gestion des caméras ou participer à la conception des scénarios d'urgence. Des aidants ont pris des notes et fait des observations et des suggestions sur ce processus en cours de *design social* (Bason, 2012 ; Tromp & Vial, 2022) visant la mise en accessibilité d'un service public d'urgence. L'organisation d'appels tests impliquant les urgences locales a aussi montré sa pertinence, en plaçant les agents en position d'engagement multiple, entre requérant et urgence locale, et donc de gestion des tours, des interlocuteurs et des mises en pause.

Enfin, mobiliser des outils et procédures réelles pour jouer et explorer un type d'interaction jusque-là inexistant (des appels vidéo d'urgence de personnes aphasiques, avec mobilisation d'images) est une démarche de design interactionnel efficace. Elle permet l'articulation d'une analyse, portant sur des situations existantes de référence et mettant à jour certaines caractéristiques décisives de l'activité telle qu'elle se fait, et une analyse projective, propre aux simulations, visant à saisir et soutenir une activité en train de se construire. Celle-ci vise autant l'ergonomie d'interfaces et de postes de travail que l'organisation et l'ajustement de ces interactions d'urgence, ou l'identification des actions ou informations à prévoir en amont auprès des personnes aphasiques. Les enjeux de localisation du requérant par exemple, et les difficultés avec la transmission d'adresse, incitent à organiser en amont une campagne d'installation de l'application et de renseignement de données de profil.

- **Un dispositif expérimental d'interactions situées dans leur contexte ordinaire**

La troisième session de test a eu lieu en octobre 2020 avec 5 personnes aphasiques de la région de Montpellier, en présence de 4 aidants familiaux, et 1 autre personne aphasique dans le Var. 7 appels tests ont mobilisé le CNR114 et les urgences locales concernées (SAMU et CTA 34, CTA 42). Dans un contexte d'essor de l'épidémie de Covid19, ces tests ont été réalisés au domicile des participants, ouvrant des perspectives enrichissantes au regard des enjeux de localisation et en termes de réalisme des appels. Menés dans leur environnement réel, avec les codes, les escaliers, les connexions wifi et les boîtes de médicaments réels des participants, ces conditions de tests ont tour à tour mis à l'épreuve les procédures des agents et enrichi leurs ressources pour dire et faire voir l'urgence.





Figure 27 : Journée d'appels tests en Occitanie et dans le Var – 1^{er} sur sites réels (oct. 2020) - Images ©

En ajoutant la diversité de ces paramètres dans le système de relations explorées, ce format d'expérimentation permet la confrontation d'exigences contradictoires et de référentiels différents. Les coparticipants entrent dans ce jeu de *co-prescription* défini par A. Hatchuel (1994) en définissant mutuellement les contraintes et les opportunités à saisir pour parvenir malgré tout à une réponse à la demande de secours. La construction de compromis et les apprentissages croisés sont le fruit d'un travail d'articulation, en pratiques, de la diversité de ces référentiels. Ces tests sont de ce point de vue des objets de régulation permettant de poser de manière très pragmatique les termes d'un débat, de construire un accord sur les modes d'agencements du dispositif en construction et de redécouvrir, parfois, la pertinence même d'un travail de mise en accessibilité de ce service d'urgence. Les simulations d'appels entre personnes aphasiques et agents, puis leur débriefing entre agents et chercheurs, constituent un dispositif d'échanges entre acteurs, investi comme espace d'apprentissage ou comme espace de création collective dans une ergonomie projective (Schön, 1987).

2.5-6. Formation des agents prenant les appels de personnes aphasiques

Les premières sessions de tests étaient associées à une démarche de sensibilisation à l'aphasie des agents impliqués dans l'expérimentation. Elles reposaient par ailleurs sur l'expérience des agents concernant la gestion d'appels d'urgence en vidéo et/ou en texte en temps réel. Elles ont cependant montré l'importance centrale d'une maîtrise plus fine de la communication dans le contexte de l'aphasie, des difficultés spécifiques et des pièges, des stratégies de contournement possibles et des manières adaptées d'interagir, de mobiliser des images en communication multimodale, et de consolider de cette manière les informations reçues ou transmises.

Pour créer des situations de tests permettant à la fois le respect des participants aphasiques, impliquant un ajustement à leurs difficultés, et la recherche de conditions optimales d'accessibilité des communications d'urgence, ce dispositif d'expérimentation a finalement inclus une vraie formation, associée à un suivi des pratiques des agents prenant ces appels tests d'urgence. Cette formation puise sa démarche et ses contenus dans le Diplôme universitaire de « Communication et médiation adaptée à l'aphasie », porté par Xavier de Boissezon, médecin et professeur des universités en médecine physique et réadaptative à Toulouse 3. Dans une logique de classe inversée, elle combine des contenus pédagogiques et des quizz en e-learning, avec différentes formes et temps de mises en pratiques et d'échanges collectifs sur les appels traités.

Une sélection de modules de formation a été mise à disposition de l'ensemble des agents du CNR114 sur une plateforme de e-learning (moodle), incluant des vidéos et un quizz

d'évaluation associés à des comptes d'accès individuels. Chaque module, quizz inclus, ayant une durée moyenne de 1h30, ce volet de la formation dure 12 heures.

1. Qu'est-ce que l'aphasie
2. Aphasie et diversité des difficultés de communication
3. Stratégies de communication
4. Aphasie et langue des signes
5. Les images comme médiateurs sémantiques
6. Utilisation des médiateurs sémantiques dans la communication
7. Interactions avec une personne aphasique
8. Interagir en communication vidéo d'urgence avec une personne aphasique

Des séances individuelles de mise en pratique, de 2 heures, ont été proposées par une orthophoniste expérimentée de l'équipe projet, Isabelle Gonzalez. Elles ont permis à chacun des 16 agents entendants d'éprouver en pratique les ajustements nécessaires face aux troubles des personnes aphasiques, les enjeux d'une communication multimodale et la gestion des images au cours des interactions. Des séances similaires étaient prévues pour les agents sourds, mais n'ont pas pu être mis en place dans la temporalité du présent projet.

La participation aux appels tests étant une situation d'interaction avec des personnes en situation réelle d'aphasie, a été intégrée en tant que tel dans ce processus de formation.

Des réunions d'analyse collective des pratiques, d'une durée de 3 heures, ont aussi été organisées à plusieurs reprises durant le projet, avec différents agents. Elles étaient organisées autour de séquences vidéo d'appels tests, et notamment de la mise en lumière permise par le rapprochement entre les captations vidéo côté requérants et côté urgences. Elles ont alimenté le module 7 afin de partager ces réflexions avec l'ensemble des agents du CNR114.

2.6- Données expérimentales sur des communications d'urgence

2.6-1. Une urgence simulée, de vraies interactions à distance entre aphasiques et agents

Reconnu pour augmenter le pouvoir d'agir des individus, le codesign est au cœur des approches d'innovation sociale par le design (Manzini, 2015 ; Tromp & Vial, 2022) et d'innovation publique (Bason, 2012). Il repose sur un processus hautement communicationnel favorisant la multiplicité des points de vue et l'expression de valeurs (Grosjean, 2022), ce qui peut permettre de réduire le risque de découplage entre les utilisateurs imaginés et les utilisateurs réels d'une technologie (Assogba & al., 2015). Mais sur le terrain de l'aphasie, l'enjeu est précisément communicationnel, que ce soit en termes d'objectif (permettre des communications efficaces) que de moyens (et de difficultés) de participation. Les étapes précédemment décrites de mise en place d'une expérimentation d'appels d'urgence avec des personnes aphasiques ont permis d'établir, à travers divers ajustements, que ce dispositif de simulation était opérationnel, accessible et pertinent en termes de *design interactionnel* et d'innovation sociale. Les simulations et expérimentations, que nous avons montrées être accessibles aux personnes aphasiques, font partie d'un dispositif commun de travail et de formation dans le domaine de la santé et des urgences, mais aussi dans les pratiques de conception centrées sur l'utilisateur et de design participatif. Elles représentent donc un dispositif partagé et légitime pour les différents mondes sociaux rassemblés autour de ce projet, permettant d'intégrer différents référentiels dans sa mise en œuvre pratique, et d'articuler plusieurs dimensions de travail

(ergonomie, communication, formation, procédure de traitement d'un appel...). Mais il reste à préciser la nature de ce qui est expérimenté. Quelle réalité allons-nous observer, en termes de *fidélité* (Dieckmann & al. 2007) au regard des ressources et contraintes, et en termes d'*authenticité* (Stokoe, 2013) au regard d'interactions pour des urgences simulées, reposant sur un jeu, une *activité de simulation* (Sharrock & Watson, 1985 ; Hindmarsh & al., 2014), faisant exister ces interactions.

L'enjeu du présent projet, au travers des appels expérimentaux, est d'étudier des interactions qui jusqu'alors n'existent pas, pour des raisons communicationnelles. Les obstacles sont de nature technique (permettre des communications multimodales augmentées par l'image) et interactionnelle (permettre des ajustements réciproques entre les interlocuteurs pour co-construire une information sur l'urgence). Il s'agit donc de placer ce travail de communication au cœur du processus de conception et d'ajustement, sociotechnique, d'un service d'urgence accessible à des personnes aphasiques. Une communication d'urgence, interactionnelle par définition, engage un système complexe de relations. Elle met en jeu un appelant, en situation de détresse, avec son contexte d'urgence, et un agent en centre d'appel, en interaction avec lui à travers la médiation d'un dispositif technique de communication. Ces interlocuteurs vont co-construire une information sur l'urgence pour permettre l'engagement des secours (Hénault-Tessier & al., 2012). Mais ils sont tous deux engagés dans d'autres activités nécessaires à cette interaction. L'agent doit remplir une fiche de saisie qui oriente l'échange et détermine la chaîne de secours (Dalle-Nazébi & al., 2012 ; Whalen, 1995) ; il interagit et se coordonne aussi avec des collègues de son centre d'appel, et avec les effecteurs locaux du site géographique de l'urgence. Le contexte et la situation d'urgence mobilisent parallèlement le requérant qui expérimente, observe, tente de gérer, de dire ou de montrer la douleur, la peur, l'état de santé, pour soi-même ou pour un proche, et/ou la nature de l'événement grave pour lequel il demande de l'aide. Cet engagement et ces sollicitations multiples requièrent, chacun, une qualité d'attention des participants.

Dans le cadre de ce projet, ces interactions, *multi-centrées et situées*, sont autant des lieux que des objets de travail. Il s'agit de les permettre (d'en définir les conditions sociotechniques), de les faire exister pour explorer comment dire et comprendre l'urgence en situation d'aphasie, et de les équiper afin de les soutenir (en précisant comment mobiliser la multimodalité et les images, avec quelles fonctionnalités). L'objectif est ainsi de jouer ces interactions, dans leur contexte et dans leur engagement multiple, pour les étudier, les moduler, les discuter, les transformer, et *in fine* pour les faire tenir et exister dans le cadre de vraies urgences. Le dispositif d'expérimentation de vrais appels, en contexte naturel et en situation d'aphasie, pour des urgences simulées, vise à explorer en pratiques une réalité qu'il fait exister, dans une démarche prospective. Le dispositif d'expérimentation permet ainsi de créer le cadre d'une réelle communication vidéo à distance entre aphasiques et agents, dans leur site naturel respectif, à savoir le domicile ou un lieu public pour les requérants et leur poste et lieu de travail ordinaire pour les agents. La simulation d'urgence permet de faire exister en pratique les engagements multiples en mobilisant le requérant auprès de la victime, dans la recherche d'information (médicaments, antécédents...) ou dans ses efforts pour faire voir le problème, et en sollicitant l'agent dans son travail de saisie et de coordination. L'urgence étant fausse, elle n'alimente pas l'interaction de son lot de stress, de panique ou de douleur ; elle n'impose pas non plus avec la même prégnance le timing condensé d'une réelle demande de secours. Mais ce dispositif

fait exister une interaction réelle à distance entre un requérant aphasique et un agent qui doivent réellement parvenir à définir ensemble la nature du problème et à partager la réponse adaptée associée. Cette interaction-là se déroule avec la réalité de leurs ressources, contraintes et référentiels, que renforcent aussi bien la mise en contexte naturel, l'existence d'une information à transmettre, que le dispositif d'observation lui-même. Filmés, observés, évalués au regard de la concordance entre la situation d'urgence jouée et ce qu'il en est compris en bout de chaîne des secours, la pression sur les coparticipants est réelle et porte sur la qualité et les enjeux de l'interaction. Il n'y a pas de vraie urgence mais l'interaction est réelle car ils doivent se comprendre sur un scénario d'urgence défini en amont et dont la mise en scène est maintenue durant l'appel. En relation avec les effecteurs, ils doivent aboutir à une décision de secours cohérente.

Il reste que le principe d'une expérimentation est d'essayer un fonctionnement, des stratégies, des procédures. Elles peuvent ne pas fonctionner ou avoir des effets négatifs ou des « coûts » divers en termes de temps, d'énergie, de confiance, de compréhension ou de sentiment d'être aidé. Les appels tests comme activité de simulation peuvent donner à voir la manière dont les participants travaillent à la faire exister en tant que telle (jouer pour de faux jusqu'où, dans quelles limites interpréter ce que l'on voit, etc.), mais aussi quelles sont les interventions de tiers et les arbitrages pris pour faire exister une interaction sans lesquels la simulation « ne tiendrait pas ». Ces pratiques, perçues comme « non authentiques » ou « non réussies » par les participants eux-mêmes, pointent des zones d'ajustement à discuter, révèlent des dimensions en jeu et rendent visibles, aussi, un processus d'apprentissage croisé sur les critères d'engagement de secours, sur les ressources de personnes aphasiques ou les sources fréquentes de malentendus. Les simulations sont, par définition, une activité d'expérimentation du réel incitant à un travail réflexif et collectif sur ce qui est « réaliste » et ce qui ne l'est pas, sur ce qui a été maladroit ou inconfortable, sur ce qui a justifié l'évanouissement de l'appelant en difficulté pour se faire comprendre, ou la demande d'évanouissement de l'aidant par un chercheur pour l'obliger à ne pas prendre le relais de son conjoint aphasique, etc. Les simulations comme activité donnent à voir un processus en cours d'ajustement des pratiques, la recherche des bonnes articulations entre des dimensions techniques, médicales, langagières et interactionnelles, et le processus dynamique de toute mise en accessibilité d'un service.

La réalisation effective de séries d'interactions dans le cadre de ces appels tests, tout comme les difficultés rendant visibles ce qui est mis en œuvre par les participants pour faire « tenir » la simulation, témoignent de la fidélité des données au regard des contraintes, des ressources et des stratégies de personnes en situation d'aphasie, dans une communication vidéo avec des agents des urgences, dans le cadre du traitement d'une demande de secours. C'est là aussi que réside l'authenticité des interactions étudiées. Par contre, l'urgence n'étant pas réelle, les émotions, le timing mais aussi le niveau d'exigence des requérants, ne correspondent pas à des situations réelles. Ceci peut impacter les niveaux de tolérance et donc les stratégies priorisées par les participants en urgence réelle. Ces simulations ont été l'occasion d'explicitier certaines de ces différences. Le travail d'analyse mené sur les appels tests gagnerait ainsi, sans nul doute, à être poursuivi et confronté, dans une suite du présent projet, à l'analyse des appels traités par le CNR114 dans le cadre de vraies urgences, permises à l'issue de ce projet. Il restera pertinent de croiser les données réelles avec des données expérimentales, car ces dernières sont des données enrichies par le dispositif expérimental. En effet, lorsqu'elles sont réalisées et documentées sur plusieurs sites, avec

des participants jouant leur propre rôle avec leurs propres ressources, permettent le croisement des réalités, des pratiques et des points de vue, dans le cours de l'interaction en train de se faire, qu'aucun appel réel ne permet de documenter.

2.6-2. Expérimentation d'appels tests d'urgence : organisation et documentation

Tout le processus d'expérimentation a été documenté, ceci incluant, outre les captations vidéo, l'archivage de l'organisation de la banque d'image aux différentes sessions de tests, les versions de l'application utilisée et des photos rendant compte des sites et conditions de tests comme de leur captation. Les données vidéo comprennent systématiquement une vue de l'appel côté requérant, une vue côté agent, et une vidéo dite « interne » qui correspond à l'archivage des communications vidéo d'urgence par le CNR114. Les premières sessions d'appel disposent aussi des vidéos côté pompier. A partir de la session 5, des moyens ont été mis en place pour produire systématiquement deux vues côté agent : une vue large du poste de travail et une vidéo focus sur l'écran. La plupart des appels test ont aussi permis la production d'une 2^{ème} vue rapprochée côté requérant, sur son interface d'appel et plus rarement un enregistrement de l'écran lui-même depuis le téléphone utilisé (cette pratique a été limitée par la recherche de conditions natives d'appel donc par la priorisation du matériel des participants).

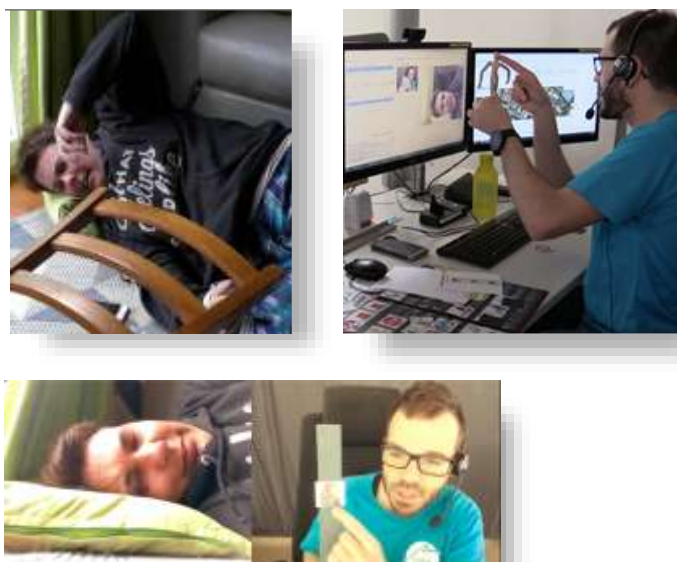


Figure 28 : Captations vidéo : site d'appel de l'urgence, centre de traitement d'appel 114, vidéo interne - Images ©

Les appels tests ont été documentés et décrits via un codage sous Excel permettant des analyses descriptives, différents croisements ou la sélection de sous-corpus. Outre des informations sociodémographiques (âge, genre, département), le codage reporte par exemple la durée des appels, celle de la communication avec les urgences locales, le terminal utilisé par le requérant (téléphone, tablette, ordinateur), les modalités de mise en pause du requérant (avec maintien de la vidéo et/ou du son ouvert ou non), le type de scénario d'urgence joué, si c'est une situation réellement vécue par le participant, si l'appel concerne un tiers ou le requérant lui-même, le type d'urgence mobilisé et la réponse de secours, les modalités de communication mobilisées par le requérant et par l'agent durant l'appel (voix, texte, images, autre objet ou scène montré à l'écran), le nombre d'images mobilisées, l'occurrence et la nature de bugs techniques, la remontée ou non d'informations de profil, comportant des différences de localisation ou non etc. Les retours d'évaluation des

appels par l'ensemble des participants (aphasiques, aidants, agents du 114 et des urgences locales), reportant leur critère et leur ressenti ont également été codés. Ceci permet de confronter des réussites objectives de demande de secours (correspondance entre situation jouée, adresse et réponse de secours) et subjectives de demande d'aide (durée et stress ressentis notamment). Des catégories d'analyse ont aussi pu être ajoutées à ce tableau, concernant différentes pratiques de mobilisation des images par les agents au cours des appels, ou relatives à la cohérence de la réponse de secours au regard de la situation jouée (notamment si les secours seraient arrivés au bon endroit ou non), etc. Ce codage permet soit de constituer des corpus ciblés sur certains phénomènes, soit de croiser des informations pour éclairer un type de difficulté ou de ressource. C'est par exemple à ce stade de codification qu'un croisement a pu être fait entre degré d'aphasie et d'autres variables comme les modalités utilisées ou la "réussite" des secours.

2.6-3. Corpus d'interactions entre personnes aphasiques et agents des urgences

- **Première série de tests (images physiques)**

11 sessions d'appels tests ont été réalisées dans 14 départements de 6 régions de France :

- Auvergne-Rhône-Alpes : Loire, Allier ;
- Centre-Val de Loire : Indre-et-Loire ;
- Ile-de-France : Paris, Seine-et-Marne, Val-d'Oise ;
- Nouvelle-Aquitaine : Gironde ;
- Occitanie : Gers, Haute-Garonne, Pyrénées orientales, Gard, Hérault ;
- Provence-Alpes-Côte d'Azur : Alpes-Maritimes, Bouches-du-Rhône.

64 appels d'urgence simulée, dont 52 appels en milieu réel (sessions de tests 3 à 11), ont été passés par 52 personnes aphasiques âgées de 40 à 81 ans (27 femmes, 25 hommes), et 24 aidants dans le rôle de victimes (14 femmes, 10 hommes). Certains participants ont pu faire plusieurs tests, concernant différentes urgences (pompier/Samu/police-gendarmerie) ou en expérimentant un appel-test à domicile après avoir participé à l'une des premières sessions collectives. Concernant les terminaux utilisés, 28 de ces appels de secours ont été faits depuis un téléphone Android, 20 depuis un ordinateur et 16 depuis une tablette tactile.

Le profil d'aphasie des participants est diversifié avec 2 participants sur 5 ayant une aphasie sévère, selon le score du BDAE⁶, 2 autres sur 5 ont une aphasie moyenne (parmi lesquels deux niveaux d'efficacité dans l'expression sont représentés) et 1 sur 5 ont une aphasie légère. L'écrasante majorité des participants ont une aphasie des suites d'un AVC. L'âge de survenue de leur accident est très variable et s'étend de l'âge de 18 ans à 75 ans, avec une médiane à 48 ans (il y a autant de participants qui sont devenus aphasiques avant et après cet âge). La durée des expériences de vie avec une aphasie est logiquement diversifiée aussi : seuls 5 participants sont aphasiques depuis moins de 3 ans, et certains le sont depuis plus de 40 ans (avec une médiane à 11 ans).

L'ensemble des appels passés lors de ces tests ont impliqué 16 agents du CNR114. Les appels joués étaient de type Pompier (32), Samu (27), Police-Gendarmerie (5). Dans la grande majorité des appels (52 sur 64), les services d'urgence locale concernés ont été impliqués

⁶ Le *Boston Diagnostic Aphasia Determination* propose un score sur une échelle de 0 à 5, que nous avons recodé comme suit : scores 1 et 2 = Sévère, scores 3 et 4 = Moyenne et Modérée, score 5 = Légère. Aucun participant n'a une aphasie de score 0, leurs conditions de compréhension ne permettant pas la participation à une démarche expérimentale.

dans la prise de ces appels tests et sollicités pour un retour d'expérience. Voici la liste des urgences mobilisées :

- 8 SAMU-Centre15 : 03, 06, 31, 34, 42, 66, 77, 95
- 9 CTA-CODIS : 03, 06, 31, 34, 37, 42, 66, 77, 95
- BSPP
- CIC 37 et CORG 37

Lorsque les services d'urgence n'étaient pas disponibles, l'appel des effecteurs locaux était néanmoins joué avec un collègue en interne du CNR114 afin de tester les mises en pause ou les engagements multiples que cela suppose.

Session	Dates de test	Départements	Nombre d'appels	Nombre d'aphasiques	Nombre d'aidants-victimes	Urgences associées locales
N° 1	18/01/2020	42	6	6	2	CTA42, SAMU42
N° 2	22/02/2020	31	6	6	2	CTA31
N° 3	10/10/2020	34, 42	7	7	2	CTA34, SAMU34, CTA42
N° 4	27/03/2021	31, 42	7	5	3	CTA31
N° 5	23/04/2021	06, 30, 33, 34, 75	7	7	2	CTA06, CTA33, CTA34, BSPP
N° 6	29/05/2021	31, 37, 42	6	6	4	CTA37, SAMU42
N° 7	18-19/06/2021	37, 42	6	6	1	CIC37, CORG37, SAMU42
N° 8	03/07/2021	33, 42	3	3	0	SAMU42
N° 9	18/09/2021	32, 77, 95	6	5	1	CTA32, CTA77, SAMU77, CTA95, SAMU95
N° 10	20/09/2021	31, 75	4	4	3	SAMU31
N° 11	27/09/2021	03, 66	6	6	4	CTA03, SAMU03, CTA66, SAMU66

Tableau 4 : Corpus avec interface V1 et V2 - Dates et lieux des appels tests, urgences impliquées et participants

Ces 64 appels tests représentent 24h 44mn de communications d'urgence simulées entre requérants et agents (dont 21h 17mn pour les 52 appels réalisés depuis le domicile des participants).

• Deuxième série de tests (images numériques)

6 sessions d'appels tests ont été réalisées avec des images numériques, mobilisables depuis l'interface d'appel. 5 sessions ont eu lieu en février et mars 2024, suite à une première série d'appels test de mise à l'épreuve de la nouvelle interface (V3) en juillet 2023. Cette première session n'a pas mobilisé d'urgences locales, contrairement aux suivantes. Ces sessions de tests se sont déroulées dans 8 départements de 7 régions de France :

- Auvergne-Rhône-Alpes : Allier ;
- Bourgogne-Franche-Comté : Saône-et-Loire
- Hauts-de-France : Nord, Pas-de-Calais
- Nouvelle-Aquitaine : Gironde ;
- Occitanie : Haute-Garonne,
- Pays de la Loire : Loire-Atlantique
- Provence-Alpes-Côte d'Azur : Bouches-du-Rhône.

32 appels d'urgence simulée en milieu réel ont été passés par 32 personnes aphasiques différentes (14 femmes, 17 hommes), de niveau d'aphasie diversifié ici aussi, ainsi que 13 proches dans le rôle de victimes (4 femmes, 7 hommes). Parmi eux, seuls 4 participants aphasiques (3 femmes, 1 homme) avaient déjà participé aux précédents tests avec les interfaces d'appels précédentes. Les participants se sont massivement tournés vers leur téléphone : 18 ont utilisé ce terminal pour contacter les secours, 7 une tablette et 7 un ordinateur. L'ensemble des appels passés lors de ces tests ont impliqué 9 agents du CNR114. Les appels joués étaient de type Samu (13), Police-Gendarmerie (10), Pompier (9). Les services d'urgence locaux concernés ont été impliqués dans la prise de presque tous ces appels tests (sauf 6) et sollicités pour un retour d'expérience. Voici la liste des urgences mobilisées :

- 6 SAMU-Centre15 : 03, 13, 31, 44, 62, 71
- 3 CTA-CODIS : 03, 44, 62
- BMPM
- 4 CIC-CORG : 13, 44, 62

Ce corpus s'inscrit dans le processus itératif et expérimental d'ajustement des interfaces et des pratiques professionnelles des agents. Constitué en fin de projet, il a essentiellement fait l'objet de retours d'analyse sur des aspects ergonomiques. A ce stade, il n'a pas pu par exemple être exploité dans l'analyse interactionnelle.

Session	Dates de test	Départements	Nombre d'appels	Nombre d'aphasiques	Nombre d'aidants-victimes	Urgences associées locales
N° 12	05-06/07/2023	31	4	4	1	x
N° 13	26/02/2024	44	6	6	1	CTA44, SAMU44, CIC44, CORG44
N° 14	27-28/02/2024	31, 44	8	8	3	SAMU31, CTA44, SAMU44, CIC44, CORG44
N° 15	11/03/2024	59, 62	4	4	3	CTA62, SAMU62, CIC62
N° 16	22/03/2024	13, 33	4	4	2	BMPM, SAMU13, CIC13
N° 17	25/03/2024	03, 13, 71	6	6	3	CTA03, SAMU03, BMPM, SAMU13, CIC13, SAMU71

Tableau 5 : Corpus avec interface V3 - Dates et lieux des appels tests, urgences impliquées et participants

2.6-4. Documentation du processus d'analyse et de mise en accessibilité

• Documentation du processus de formation

- Suivi de la participation des agents à la formation (validation des quizz sur la plateforme de e-learning (moodle) ; mises en situation individuelles) et aux appels tests ; bilan régulier avec le personnel encadrant ; suivi des ajustements demandés sur la plateforme de e-learning ou dans l'organisation de la formation ; notes de bilan avec les intervenantes orthophonistes. De 2020 à 2024, 23 agents ont suivi le e-learning.
- Archivage des sessions de mise en situation individuelles de 2h par agent réalisée par Isabelle Gonzalez (tout appel passant par les outils de communication du CNR114 est nativement enregistré) : 20 agents, soit un total de 40h.
- Enregistrement des réunions à distance d'analyse des pratiques autour de séquences vidéo d'appels tests, pour un total de 12h.

- Dans le cadre de ce projet, compte tenu du turnover des agents (10 départs du CNR114 sur la période), 11 agents entendants sur 14 en poste fin 2024, ont été formés à la communication adaptée à l'aphasie.
 - **Documentation de l'évolution de la banque d'images et de sa structuration**
- Archivage du processus d'identification des items à créer, des étapes concernées (en amont de ce projet d'expérimentation ou à travers ces appels) et de leur origine (référentiels des urgences, analyse des questions récurrentes des urgences, analyse d'appels tests ou retour de participants (aphasiques et agents) ;
- Document Excel de suivi des items livrées en images aux agents du CNR114, de leur statut (créées, modifiées, supprimées), de leur source, et de leur organisation thématique ;
- Archivage des différentes organisations des images au sein de la banque, dans sa version en carnet d'images de cartons magnétisés comme dans sa version numérique organisée à la fois dans des dossiers thématiques et via l'étiquette et les tags des images.
- **Documentation du processus d'ajustement ergonomique**
- Synthèse des retours, capture d'écran et analyses ergonomiques suite aux appels tests ;
- Compte-rendu de réunions techniques entre les partenaires du projet ;
- Archivage des spécifications fonctionnelles développées ou envisagées, aussi bien sur les interfaces de communication des requérants que sur celle des agents ou encore de leur deuxième écran avec les outils métier de saisie ;
- Maquettes de travail, captures d'écran et enregistrement d'appels lors de tests techniques sur les différents terminaux (application sur téléphone Android et tablette, interface web sur ordinateur) suite aux développements techniques demandés.

3. Aphasie et rapport aux urgences

3.1- Synthèse de la littérature sur le quotidien avec une aphasie

La littérature scientifique internationale a documenté depuis plus de 50 ans l'impact de l'aphasie sur la qualité de vie des personnes concernées et sur celle de leurs familles. Pour autant, les modalités de gestion et d'anticipation des situations d'urgences vécues par des personnes aphasiques et leurs proches restent un sujet inexploré. L'aphasie intervient dans 75% des cas à l'issue d'un accident vasculaire cérébral (AVC) et dans 5% des cas suite à un traumatisme crânien, les autres causes étant tumorales, infectieuses ou dégénératives (Mazaux, 2008). Bien qu'elle soit peu connue, elle concerne plus de 300.000 personnes en France (Darrigand et al., 2011 ; Picano et al., 2019). Même si ce sont massivement des personnes de plus de 50 ans, les profils restent diversifiés. Cette contribution se propose de préciser les conditions de vie des aidants de personnes aphasiques en France, et la place qu'y prend la question des situations d'urgence, réelles ou craintes, y compris pour eux-mêmes.

3.1-1. L'aphasie : bouleversements et rôle central de l'interlocuteur

Être aphasique, c'est avoir une difficulté acquise, durable et invisible⁷, de communication. Elle concerne aussi bien l'expression que la compréhension du langage, dans toutes ses modalités, aussi bien orale, qu'écrite ou gestuelle, et d'ampleur variable selon les personnes et entre ces modalités (Mazaux et al., 2006 ; Tuller, 1984 ; Wilkinson & al., 2010). L'expression orale des personnes aphasiques est caractérisée par des manques ou des confusions de mots, des substitutions et suppressions de sons (Kurowski & al., 2016 ; Nespoulous, 2010 ; Sahraoui & al., 2010 ; Tuller, 1984). Pour autant, les personnes aphasiques savent ce qu'elles voudraient dire ou faire, et peuvent souffrir de ces situations d'interaction. Utiliser de manière librement combinée la voix, le texte, les pointages, l'expression, l'intonation, la gestuelle co-verbale et des images est une démarche de communication pertinente face à un interlocuteur aphasique (Goodwin, 2004 ; Gonzalez & al., 2007, 2014 ; Merlino, 2012 ; Nespoulous, 1996 ; Rose et al., 2015). Chaque personne aphasique a ses propres moyens de compréhension ou d'expression pour communiquer au quotidien. Mais toutes auront besoin ou bénéficieront d'un ajustement de leurs interlocuteurs. Comme les travaux d'analyse conversationnelle et divers programmes du domaine de la réadaptation l'ont montré, ceux-ci devront mobiliser la diversité de ces ressources mais aussi adapter leur manière de s'exprimer, en proposant des reformulations et en évitant de parler trop vite, de sauter d'un sujet à l'autre, d'utiliser trop de pronoms, de mobiliser un lexique et des constructions syntaxiques complexes, des formules abstraites, de multiplier les sous-entendus ou de poser des questions ouvertes, et de s'assurer d'avoir bien compris et de s'être bien fait comprendre (Ferguson, 1994 ; Goodwin, 1995 ; Kagan et al., 2001 ; Laakso, 2003 ; Linell et al. 1995 ; Merlino, 2018 ; Milroy et Perkins, 1992 ; Teston-Bonnard et al., 2015 ; Wilkinson et al., 2010). Faute d'identifier ces ressources, l'aphasie atteint profondément le lien familial et social à travers des expériences difficiles de communication et une restriction des activités sociales. Il existe un consensus international sur l'importance de la formation des interlocuteurs, qu'ils soient des aidants familiaux ou des soignants, à ces pratiques de communication adaptées à l'aphasie (Burns & al., 2012 ; Carragher & al., 2020 ; Howe & al., 2012 ; Gonzalez & al., 2007 ; Grobler & al., 2022 ; Magnus & al., 2019 ; Simmons-Mackie & al., 2007 ; Togher & al., 2004 ; Welsh & al., 2011). De manière marginale sont évoquées aux USA des initiatives de sensibilisation de répondants des urgences ou de préparation des personnes aphasiques à ces appels téléphoniques (Ganzfried & al., 2011 ; Hopper & al., 1998 ; Liechty & al., 2010 ; Ranta, 2013). Les limites d'utilisation du téléphone par les personnes aphasiques sont aussi mentionnées (Greig & al. 2008 ; Mazaux & al. 2006, 2013). Un autre constat partagé concerne l'ampleur de la méconnaissance de l'aphasie par la population générale dont les professionnels de santé, au regard des autres handicaps (Baker & al., 2021 ; Carlsberg & al. 2020 ; Carragher & al. 2020 ; Code & al., 2016 ; Della Vecchia, 2020 ; Hemsly & al., 2013). Ces travaux, qui relèvent massivement du domaine de la médecine réadaptive, de la santé mentale et de l'orthophonie, décrivent par-delà la diversité des contextes socio-culturels représentés (aussi divers que l'Amérique du Nord, le Brésil, l'Inde, l'Australie et différents pays d'Europe, d'Asie et d'Afrique...), une participation sociale, une santé mentale et une qualité de vie dégradées chez les personnes aphasiques. De manière associée, leurs aidants sont identifiés comme des personnes à risque dans leur rapport à la santé (Badaru & al., 2017 ; Bucki & al., 2016 ;

⁷ L'aphasie se révèle cependant en interaction, créant des situations de malentendus ou de handicap partagé, sans que l'interlocuteur ne puisse identifier clairement la nature des difficultés et les stratégies pertinentes à mettre en place.

Gillespie & al., 2010 ; Grawburg & al., 2013 ; Hilari & al. 2012 ; Lee & al., 2015 ; Mazaux et al., 2014 ; Michallet, 2000 ; Miller, 2021 ; Schlesinger, 2021 ; Tatsumi & al., 2016 ; Worral & al., 2016). Ces travaux orientent aujourd'hui vers une approche multidimensionnelle et dynamique de la situation des personnes aphasiques, conduisant à prendre en compte les dyades aidant-aphasique (Bucki & al., 2019 ; Untas & al, 2012). Plusieurs équipes dans le monde explorent ou encouragent les moyens de réponses socio-psychologiques à ces besoins de soutien, de formation et d'échanges (Elman, 2016 ; Howe & al., 2012 ; Kagan & al., 2002 ; Legg & al., 2014 ; Magnus & al., 2019 ; Rautakoski 2014 ; Simmons-Mackie & al., 2021 ; Tatsumi & al., 2016 ; Worral & al., 2016).

3.1-2. Une esquisse du profil des personnes aphasiques en France

Il n'existe pas à ce jour de recensement ni d'analyse descriptive des personnes aphasiques en France. Les données disponibles sur les causes de l'aphasie permettent cependant de donner un aperçu de cette population. L'aphasie intervient dans 75% des cas à l'issue d'un accident vasculaire cérébral (AVC) et dans 5% des cas suite à un traumatisme crânien, les autres causes étant tumorales, infectieuses ou dégénératives (Mazaux, 2008). Bien qu'elle soit peu connue, l'aphasie concerne plus de 300.000 personnes en France (Darrigand et al., 2011 ; Picano et al., 2019). Même si ce sont massivement des personnes de plus de 50 ans, les profils restent diversifiés. La prévalence de l'AVC en France serait de 1,6% de la population française adulte, et passe à 3,2% parmi les personnes de plus de 50 ans (Schnitzler, 2015). On estime que 25% des personnes victimes vont décéder dans le premier mois suivant l'AVC, 50% gardent un handicap de sévérité variable (moteur, visuel, langagier...) et 25% récupèrent sans séquelles notables (Soares 2015). Environ un tiers de ces victimes présente une aphasie à leur sortie d'hospitalisation, et entre 23 à 33 % d'entre elles vivront avec une aphasie « chronique » (Schnitzler, 2015 ; HAS 2018 ; Allain & al. 2022).

Il est reporté en France que les AVC sont plus fréquents chez les personnes les plus modestes, qui ont aussi une probabilité accrue d'avoir une paralysie (le risque est 22 % plus élevé que pour les plus aisées) et/ou des troubles du langage (le risque augmente de 11%) (Allain & al. 2022). Les principaux facteurs de risques sont l'hypertension artérielle, le tabagisme, le diabète, l'obésité et l'hypercholestérolémie, qui sont associés aux niveaux de vie (notamment les plus bas) et à l'âge (le risque que ces facteurs conduisent à un AVC augmente après 35 ans). L'importance des séquelles de l'accident dépend pour une part des conditions de prise en charge (rapidité d'une demande de secours, orientation vers une unité spécialisée ou non) qui varient en fonction des lieux de vie (conditions hospitalières et taux d'occupation des lits), du genre (être une femme), de la situation sociale (vivre seul) et du niveau d'information des proches (Gabet & al. 2020 ; Darmon, 2021 ; Allain & al. 2022). Ces facteurs d'inégalités sociales de santé ne se retrouveraient pas dans l'accès aux services de soins de suite et de réadaptation après l'accident (Schnitzler, 2015). En 2019, seule la moitié de la population française sait ce qu'est un AVC, mais la majorité (4 personnes sur 5) connaît les principaux signes d'alerte. Etre concerné à titre personnel ou familial par un AVC augmente le niveau d'information sur les signes, mais pas nécessairement sur les risques. « Le manque d'information ou une information délivrée à un temps inapproprié par les professionnels de santé engendraient une faible connaissance relative aux médicaments de la part des patients et un faible contrôle perçu sur le risque de récurrence d'AVC provoquant anxiété et peur » (Della Vecchia, 2020). Les personnes les moins bien informées en France sont à la fois les plus jeunes (moins de 45 ans) et les plus âgées (plus de 65 ans), les moins diplômées, les hommes, mais aussi les personnes vivant seules, en ville, ou ne sentant pas à

risque d'AVC, dont celles qui fument (Gabet & al. 2020). Le tabagisme est le facteur de risque le plus fréquent (43%) chez les moins de 55 ans (Béjot & al. 2014), qui sont de plus en plus concernés par les AVC (Béjot & al. 2016). Si la moyenne d'âge des victimes d'AVC est de 73 ans, un quart d'entre elles aurait moins de 65 ans en France (Darrigand & al., 2011 ; Schnitzler, 2015 ; Soares 2015). Le profil des traumatisés crâniens est plus diversifié, sans modifier le portrait global qui s'esquisse des personnes aphasiques. L'incidence est ici beaucoup plus faible (entre 100 et 300/10⁵ par an selon les études), avec environ 80% de traumatismes crâniens dit « légers » (SPF, 2019). Les accidents de la route sont l'une des principales causes, notamment des accidents les plus graves. Ils touchent tout particulièrement les jeunes (15-24 ans). Les chutes concernent plus spécifiquement les personnes âgées de plus de 65 ans. Enfin, les enfants en bas âge (0-4 ans) peuvent aussi avoir des traumatismes crâniens dans le cas d'accidents domestiques ou de maltraitance. Les difficultés de communication concernent 30% des traumatismes sévères (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont, 2012). Toutes causes confondues, l'aphasie peut être associée à la paralysie d'une partie du corps, limitant la mobilité d'une main, d'une jambe ou empêchant la locomotion. Elle peut aussi être accompagnée de troubles visuels par la réduction ou l'ignorance d'une partie de leur champ visuel.

Ces données épidémiologiques, outre le fait qu'elles dressent un premier portrait des personnes concernées, montrent que la problématique de santé est susceptible d'être présente dans cette population d'une multiple manière : au regard des antécédents de santé tout d'abord, et de la prise de conscience de ces facteurs en termes de risques et de vulnérabilité ; au regard des risques liés aux suites de l'accident lui-même, et des informations reçues à ce sujet de manière plus ou moins précises ou comprises ; au regard de l'âge enfin et des conditions pratiques de vie au quotidien avec une aphasie.

3.1-3. La qualité de vie des personnes aphasiques et de leur famille en France

L'impact social de l'aphasie est décrit en France dans les mêmes termes que dans la littérature internationale : Elle serait « *une catastrophe fonctionnelle, psychologique et sociale pour les patients comme pour leurs familles. C'est à la fois une source de détresse, de perte de confiance en soi, d'anxiété, de dévalorisation et de dépression, et une sévère limitation des capacités de communication* » (Mazaux & al., 2006 : 73-74). L'aphasie met souvent ces personnes en difficulté pour des tâches aussi diverses que l'utilisation d'un téléphone, d'une carte de crédit, d'un chéquier ou la lecture et écriture d'informations administratives, ou encore, pour certains, dans la maîtrise des sujets de discussion (en laissant à l'interlocuteur le choix des sujets de conversation et de ses changements) et dans les activités de réparation (pour clarifier ou préciser des propos par exemple) (Mazaux & al., 2006). Les difficultés pour tenir une conversation dépendraient du caractère familier ou étranger de l'interlocuteur, et de la complexité des thèmes abordés. Elles touchent tout particulièrement les communications téléphoniques, et différemment selon la personne contactée et selon le degré de stress. L'ensemble de ces limitations dépendrait avant tout de l'importance des difficultés de communication, bien plus que d'autres facteurs comme l'âge, le genre, le niveau d'éducation ou le type de résidence (Darrigand & al., 2011 ; Mazaux & al., 2013). Il est cependant reporté qu'à difficultés égales, les plus jeunes ressentent plus fortement les situations de handicap (Schnitzler, 2015 ; Darmon, 2021). Une étude plus récente pointe la fréquence d'une fatigue et de dépression (Koleck & al., 2017 ; Bullier & al., 2020). Par ailleurs, l'aphasie, méconnue, est souvent assimilée à des troubles mentaux, ce

qui crée des expériences de stigmatisation éprouvantes pour les personnes aphasiques et renforce la réduction de leurs interactions sociales (Carpentier & al. 2021).

De manière associée, l'aphasie bouscule les identités, les responsabilités et les rôles sociaux au sein des familles. Les efforts quotidiens des aidants pour comprendre et répondre aux besoins de leur proche, et parfois pour parler en leur nom, induiraient des situations récurrentes de stress et un sentiment de fardeau. Ceci serait accentué par le sentiment d'être le seul soutien et recours possible pour leur proche aphasique et par les craintes concernant leur avenir (Miller, 2021). Les conjoints disent recevoir un soutien émotionnel inadapté de la part de leur entourage ; ils se montrent eux-mêmes moins disponibles et vivent une forme d'isolement (Carpentier & al. 2021). Ils sont plus nombreux que les proches de personnes ayant un AVC sans aphasie à évoquer un bouleversement de leur couple ainsi qu'une forme d'épuisement. Comme les autres aidants, ils indiquent que l'accident les a rapprochés, ou que leurs relations se sont aggravées lorsqu'elles étaient déjà conflictuelles, un phénomène qui est néanmoins plus marqué dans le cas de l'aphasie (Aïach & Bauman, 2007). De ce point de vue, le profil des dyades aphasique-aidant semble important dans les stratégies qui seront mises en place, dans le décisif travail de gestion des émotions, et sur la qualité de vie (Bucki & al. 2019 ; Carpentier & al. 2021). C'est dans cette dynamique complexe que se construisent les motivations et la capacité à prendre soin de l'autre et de soi-même (Spitz & al. 2015). Notons que les travaux français sur ce sujet soulignent, comme d'autres études menées en Europe ou en Amérique du Nord, l'importance de différences de genre (Bucki & al. 2012, 2016, 2019; Croteau, 2000 ; Grawburg, 2013 ; Miller, 2021). Il est ainsi reporté que l'anxiété et le sentiment de fardeau sont plus marqués pour les femmes, et ceci indépendamment de leur statut au regard de leur proche aphasique (conjoint, fratrie..) et du fait de co-habiter avec eux ou non (Miller, 2021). Leur santé serait plus impactée que chez les hommes par le fait de prendre soin de leur proche, qui serait associé à une surcharge de responsabilités au sein de leur foyer, à un travail d'organisation, et à un manque de soutien familial (Bucki & al. 2012 ; Le Dorze & al., 2010). Mais elles seraient aussi plus souvent sur-protectrices, au regard des compétences réelles de leur proche, y compris dans le domaine de la communication (Miller, 2021 ; Bucki & al. 2019 ; Croteau, 2000). D'une manière plus globale, l'expression des sentiments et la co-construction de solutions apparaît comme un enjeu au sein de ces dyades et une compétence en matière de soin et de préservation de sa santé (Bucki & al. 2019 ; Hallé, 2013).

La France déploie aujourd'hui des campagnes de formation des aidants familiaux visant à les soutenir et les orienter dans leurs ajustements (Bergua & al. 2022). Elle dispose aussi de réseaux associatifs permettant aux personnes devenues aphasiques de partager des informations, leurs vécus et de nouveaux loisirs (Carpentier & al., 2017). Mais il n'existe pas de dispositif particulier de prise en charge des appels de secours, ni d'adaptation aux particularités de communication et d'expérience des personnes aphasiques dans les parcours de soin. C'est un pays concerné, comme beaucoup d'autres, par la démocratisation des téléphones portables, avec une diversité de modèles et de fonctionnalités, et une relativement bonne couverture des réseaux téléphoniques et internet. Si la capacité à taper un numéro de téléphone, à passer un appel ou à contacter les urgences figure dans les questionnaires d'évaluation des conditions de vie des personnes aphasiques, aucune étude de terrain n'évoque en France l'enjeu ou la gestion des appels d'urgence, alors que ce pays se caractérise par la démultiplication de ces numéros.

3.2- Craintes et expériences d'urgence de personnes aphasiques et d'aidants

3.2-1. Aperçu sur les conditions de vie avec une aphasie

L'enquête réalisée sur les expériences vécues ou craintes de situations d'urgence par des personnes aphasiques et leurs aidants familiaux donne un premier aperçu de la diversité des conditions de vie avec une aphasie. Bien que non représentative puisqu'axée sur une contribution volontaire (et sans description statistique de la population de référence), elle nous fait entrer dans le quotidien de 135 personnes aphasiques âgées de 37 à 88 ans, vivant avec une aphasie depuis 6 mois ou plus longtemps, le maximum représenté étant ici 45 ans. Les degrés d'aphasie n'ont pas été documentés ici. Néanmoins, ils sont diversifiés au regard des commentaires des répondants sur leurs habiletés et contraintes, et de ceux d'aidants sur les conditions de passation du questionnaire. Par ailleurs, 44% des répondants aphasiques déclarent avoir des difficultés pour marcher (parmi eux, 1/3 sont en fauteuil roulant) et 35% pour bouger un bras. Ce sont massivement des personnes vivant à domicile (2/3 dans une maison, 1/3 en appartement), avec quelques répondants (3%) logeant dans des résidences spécialisées (Ehpad, appartement dans une résidence pour sénior).

1/3 des répondants aphasiques déclare vivre seul (autant d'hommes que de femmes), un peu moins de 2/3 sont en couple et quelques-uns indiquent vivre avec d'autres membres de leur famille (parents, fratrie...) ou en résidence. Loger seul ne signifie cependant pas l'absence d'aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels. Ainsi, 86% des répondants indiquent bénéficier d'une présence et/ou d'une aide régulière⁸. Cependant, 14% vivent seuls et sans soutien au quotidien.

Interrogés sur leurs relations sociales, un peu moins des 2/3 disent recevoir chez eux la visite de membres de leur famille, parfois annuelle, parfois plus fréquente. Il s'agit de leurs enfants pour la moitié des répondants, de leurs petits-enfants pour 1/4 d'entre eux, mais aussi d'autres membres de la famille comme la fratrie, des parents, des cousins, oncles ou neveux (pour moins d'1/5). Presque la moitié des répondants reçoit également la visite d'amis, et ¼ a des relations privilégiées avec des voisins. Par ailleurs, un professionnel vient régulièrement chez la moitié de ces personnes aphasiques pour une aide au quotidien (ménage, cuisine), pour des soins (infirmier, ergothérapeute, orthophoniste...), pour une aide au déplacement (ambulancier) ou encore pour le suivi de leurs affaires quotidiennes (curateur, tuteur).

Si l'on s'intéresse aux répondants aphasiques qui vivent seuls, on constate qu'ils reçoivent moins souvent la visite de leur famille (la moitié d'entre eux reste concernée). Lorsque c'est le cas, c'est deux fois moins souvent celle d'enfants ou de petits-enfants et beaucoup plus souvent celle d'autres membres de leur famille. Ceci peut être lié au fait de ne pas avoir d'enfant, mais aussi à des situations, signalées dans le questionnaire, de conflits ou d'isolement. Ces personnes aphasiques reçoivent aussi moins souvent la visite d'amis (2/5 seulement ici) et très peu le soutien de voisins. A l'inverse, elles sont davantage concernées par la présence de professionnels (3/5), qui peut être parfois la seule aide ou visite reçue (c'est le cas d'1/4 des répondants vivant seuls). Les répondants aphasiques qui vivent seuls

⁸ Cette distinction tient du fait que certaines personnes aphasiques ne considèrent pas avoir besoin d'aide, et ne désignent logiquement pas leur conjoint par exemple comme des aidants.

ne se distinguent pas des autres pour ce qui concerne la conduite d'une voiture : ils sont 2/5 à déclarer pouvoir le faire.

Qu'ils vivent seuls ou en couple, 2/3 des personnes aphasiques qui ont répondu au questionnaire ont des loisirs à leur domicile. Il s'agit le plus souvent de jardinage (potager, entretien des haies ou de plantes dans un jardin ou sur un balcon, pour 2 personnes sur 5 déclarant un loisir), mais aussi d'activités artistiques (dessins, mosaïque, broderie, écriture de texte...) ou de jeux (bridge, mots fléchés, sudoku, puzzle...) y compris sur internet ou sur tablette. Cela peut être également de regarder la télé, faire du bricolage et de l'électronique, lire, faire de la musique, de la gym ou de la cuisine.

3/4 des répondants aphasiques, toutes mobilités confondues, sont investis dans des activités régulières à l'extérieur de leur domicile. Il s'agit dans la moitié des cas de balades (seul, avec le chien ou en groupe), et dans un peu plus d'un 1/4 d'une activité sportive (natation, aquagym, gym, gym adaptée, randonnée, danse, golf, ping-pong, VTT, vélo, tricycle, vélo électrique, boccia (jeu de boules adapté au handicap moteur), tir à l'arc à la bouche, ...). Les autres activités extérieures citées sont des réunions et activités associatives, ainsi que des activités artistiques (chants, peinture, calligraphie, scrapbooking, porcelaine, maquette, aéromodélisme, gravure sur verre, photo...), et culturelles (théâtre, musées, expositions, voyage, cinéma...). Plus de la moitié de ces personnes aphasiques cumulent des activités de loisirs à leur domicile et à l'extérieur.

Être en couple facilite probablement la réalisation d'activités extérieures, comme le laisse penser plusieurs commentaires d'aidants familiaux. Ce n'est néanmoins pas le seul facteur car la proportion des personnes qui n'en ont pas est la même, parmi nos répondants, entre celles qui vivent en couple et celles qui vivent seules. L'absence d'activités extérieures parmi ces dernières n'est pas non plus associée à l'existence de loisirs à domicile. Elle est peut-être liée au fait de ne pas conduire et/ou de ne pas avoir d'aidants, qui concerne 2/3 d'entre elles, ou d'avoir des difficultés à se déplacer pour presque la moitié d'entre elles. L'absence d'activités extérieures est par contre plus clairement associée à la faiblesse de relations sociales, avec moins de visite de la famille et d'amis (1/5 contre la moitié des personnes vivant seules et qui ont des activités) et un quotidien plus marqué par la présence de professionnels (4/5 pour la moitié des autres personnes vivant seules). De manière symétrique, avoir des activités extérieures quand on vit seul et qu'on est aphasique, y compris avec des difficultés pour se déplacer, s'inscrit dans une dynamique plus globale d'un quotidien davantage marqué par des loisirs à domicile, des visites de proches ou d'amis, et l'utilisation d'un téléphone (4/5 d'entre eux).

Concernant plus globalement les moyens de communication utilisés, 3/5 des personnes aphasiques qui ont répondu au questionnaire utilisent un téléphone portable, un peu plus de la moitié un ordinateur, et environ 1/3 une tablette. L'utilisation de la vidéoconférence pour communiquer concerne 1/3 des répondants aphasiques, une pratique souvent initiée pendant l'épidémie de covid19 et durant cette enquête. Parmi les 2/5 des personnes qui n'utilisent pas de téléphone, 1/5 utilisent soit une tablette soit un ordinateur, et 1/5 aucun moyen de communication à distance. Ces usages recoupent néanmoins une diversité de pratiques, comme en témoignent les commentaires laissés par les personnes aphasiques ou leurs proches. Ainsi, l'usage du téléphone peut être réduit à un seul numéro préenregistré, celui du conjoint. Il peut dans ce cas de figure servir à appeler dans des modalités très particulières, comme en modulant la voix pour faire comprendre si l'appelant va bien ou s'inquiète. Il peut aussi ne répondre que par oui ou par non aux questions fermées de son

interlocuteur. L'usage de téléphone portable n'est pas plus important dans le cas de mobilité réduite et semble même un peu moins fréquent (52% pour 62% de l'ensemble des répondants), certains aidants signalant que leur proche aphasique n'est, pour cette raison, pratiquement jamais seul. Les personnes aphasiques qui vivent seules et qui se déclarent isolées peuvent avoir des difficultés pour marcher (1/4) et/ou pour bouger un bras. Ils sont cependant plutôt bien équipés en termes de moyens de communication à distance, utilisant aussi bien le téléphone fixe ou mobile qu'un ordinateur. Cependant, quelques personnes dans cette situation déclarent n'avoir aucun moyen de contact à distance.

3.2-2. Les risques et expériences d'urgences concernant les personnes aphasiques

- **Le point de vue des personnes aphasiques pour elles-mêmes**

En cohérence avec les conditions de vie précédemment décrites, il ressort de cette enquête que les principales craintes de situation d'urgence des personnes aphasiques pour elles-mêmes concernent les chutes, à domicile et à l'extérieur (craintes respectivement par 47% et 41% des répondants aphasiques), et les problèmes de santé (32%), associé au risque plus mesuré d'erreurs de médicaments (19%). Leurs craintes concernent ensuite les situations impliquant une gestion du comportement et des émotions, et notamment de celles des autres, comme dans le cas des accidents de circulation, des agressions et des incivilités (25%, 23%, 15%). Cette question des émotions, mais aussi des enjeux de réactivité et de mobilité, expliquent la crainte des incendies (20%) et dans une moindre mesure des inondations, intempéries, maltraitance et abus de confiance (entre 10 et 8%).

Rapporté aux témoignages de mises en danger réelles, de nature urgente ou pas, il apparaît que l'ensemble de ces craintes tire son fondement d'expériences réelles, excepté pour les incendies et les phénomènes climatiques ainsi que les agressions et incivilités où les inquiétudes semblent dépasser la réalité. A l'inverse, les problèmes de santé réels, y compris dans le cadre d'urgence, dépassent les craintes. Ils renvoient aussi bien aux événements de santé à l'origine de l'aphasie, qu'à diverses difficultés associées à cet accident (épilepsie notamment), à l'avancée en âge, ou à d'autres raisons. Outre la peur d'une récurrence de l'accident ou des causes à l'origine de l'aphasie, les répondants aphasiques sont plutôt rassurés sur leur santé par la présence et la vigilance des aidants familiaux (conjointes) ou professionnels (infirmières passant régulièrement). C'est notamment eux qui gèrent la plupart du temps la prise de médicaments.

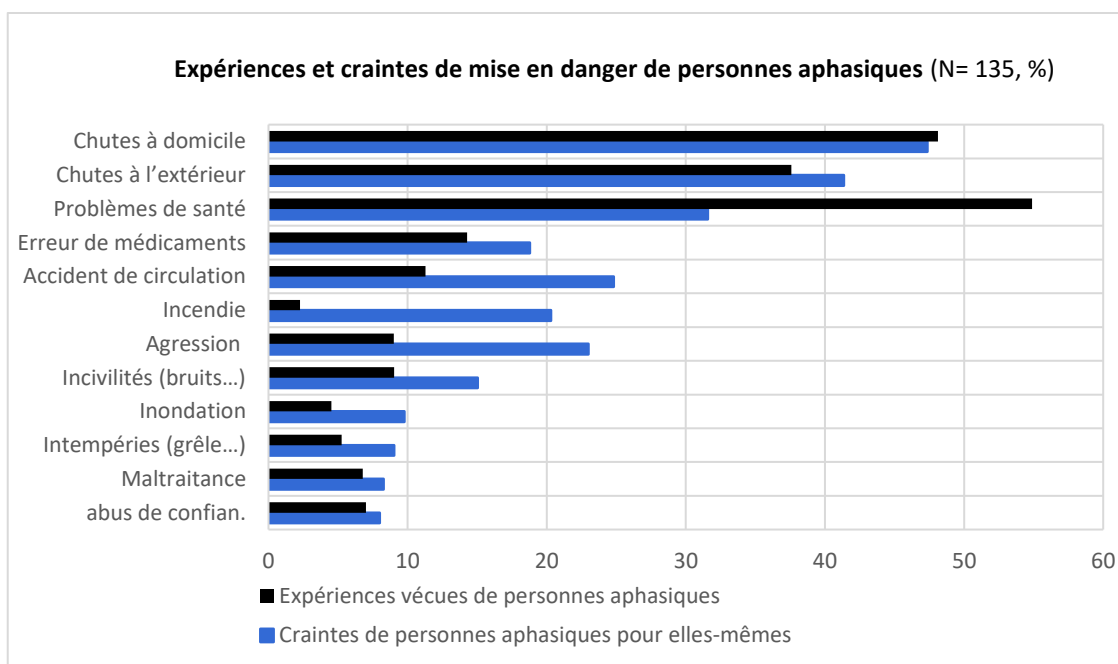


Schéma 1 : *Expériences, et craintes de mise en danger, de personnes aphasiques (N=135, en %)*

Ce questionnaire rend également compte de rapports contrastés aux urgences : certains répondants se montrent inquiets uniquement sur les principaux risques communs, ou à l'inverse sur tous types de risques, tandis que d'autres disent ne pas en craindre plus qu'avant, avoir confiance dans l'entourage pour être secourus ou ne craindre aucune situation d'urgence. Les extraits suivants illustrent ces dernières postures :

- « Pas plus qu'avant l'AVC ;
- Peur non : je m'en fous ! ;
- Mes proches sont plus inquiets que moi ;
- Je pense que j'arriverai à me faire comprendre ;
- Moindre crainte pour les chutes car soit en fauteuil électrique, soit accompagnée et il y a toujours des passants pour aider à se relever ;
- Tout le monde a peur du feu... »

Les commentaires laissés par les répondants permettent cependant aussi de préciser la spécificité de ce rapport aux urgences dans leur quotidien de vie. Le risque de chutes pour les personnes aphasiques s'avère important en raison de difficultés de mobilité fréquentes et constitue une donnée omniprésente de leur quotidien, avec ou sans issue dramatique. Les exemples de circonstances au domicile sont diversifiés, comme en témoignent cette série d'extraits :

« En allant aux toilettes la nuit ; dans la douche ; de mon lit ; dans les escaliers ; lors d'un transfert au lit et à la douche ; en essayant de marcher ; crise de spasticité ; perte d'équilibre ; hypoglycémie et arythmie cardiaque ; crise d'épilepsie ; pied qui bute ; contre un mur ; tête contre le bord d'une porte ; pris les pieds dans le fils de la tondeuse. »

Dans les exemples de circonstances de chute à l'extérieur, nous retrouvons la diversité des activités de personnes aphasiques en dehors de leur domicile, dont l'importance des balades, mais aussi la prégnance de données de santé et de mobilité :

« Sur un petit chemin ; sur un terrain en pente ; sn sortant de chez moi ; en promenant le chien ; avec le chien sous la pluie ; dans mon jardin en faisant du jardinage ; en descendant du tram ; en descendant du bus ; en tricycle à cause d'un ralentisseur sur la rue ; en faisant du vélo ; à cause de la canne ; à cause d'un trottoir avec un fauteuil roulant ; dans un magasin glissant ; perte de connaissance ; crise d'épilepsie »

Les craintes ou absence de craintes liées aux chutes, qu'elles soient à domicile ou à l'extérieur, sont associées au fait de pouvoir ou non se relever soi-même comme l'illustrent ces deux citations :

- « Plusieurs chutes sans gravité mais avec impossibilité de me relever sans aide d'une tierce personne » ;
- « Chute à la sortie de la douche. Craintes ? : Non j'ai appris la technique pour me relever avec le kiné ».

Ces risques sont aussi tributaires d'un quotidien de vie isolé ou d'une zone d'activités qui échappe à la surveillance et l'intervention des aidants familiaux, comme le montrent ces récits d'accidents :

- « Perte de connaissance, retrouvé par des personnes, appel 15 et arrivée des pompiers (2 fois en jogging) – Crainte : être seul ;
- Je tombe et ne peux pas me relever ;
- Je suis allé me promener avec le chien dans des petits chemins. J'ai glissé et suis tombé sur le dos. Je suis resté presque 2h allongé sur le sol sans pouvoir me relever, une branche coincée sur les jambes. Il a commencé à pleuvoir. Ma femme affolée m'a finalement retrouvé. »

Les récits d'incidents du quotidien et la mention des craintes associées conduisent les répondants aphasiques, parfois sous la plume de leurs aidants, à pointer d'une manière plus générale leur inquiétude sur leur possibilité de gestion de l'urgence en général. Ils s'interrogent sur leur capacité à gérer le stress, à se faire comprendre et à réagir rapidement et d'une manière adaptée :

- « Difficulté à se faire comprendre au téléphone en dehors des habitués ;
- Nécessité d'une tierce personne pour appeler médecin ou secours ;
- Quand je suis seul, j'ai peur de ne pas pouvoir appeler les pompiers, oui si je le peux, de ne pas pouvoir expliquer ce qu'il se passe ;
- Je ne saurai pas comment réagir dans l'urgence ;
- Craintes : Une bonne attitude et sans perte de temps ;
- D'une manière générale, si je suis seul, il me sera difficile de me faire comprendre (même si je parle normalement), je ne trouve pas toujours les mots ; et surtout, je ne comprends pas les questions orales (bloquant sur les mots que le cerveau ne déchiffre pas) il me faut de l'aide écrite ou labiale ; le téléphone n'est pas pratique dans mon cas. »

Cette inquiétude concerne aussi la possibilité de secourir les autres :

- « Comme je n'ai qu'un seul bras, je redoute plus que tout de ne pas pouvoir arrêter une hémorragie ;
- Je suis très prudent dehors et pas capable de m'occuper de quelqu'un qui est en danger ;
- Je pense être stressé devant la victime ;
- Peur de tomber et de ne pas pouvoir me relever / relever l'autre seul. »

Elle se nourrit d'incidents où ces difficultés ont effectivement été éprouvées :

- « Mon épouse était tombée, sans plus de force, j'ai bien essayé de la rasseoir sur une chaise, mais il a fallu qu'elle se traîne jusqu'au lit !
- Ma femme nettoyant la douche s'est cognée la jambe. Elle souffrait. Je n'ai pas pu intervenir car il fallait monter l'escalier rapidement. Je crains de buter, peur de ne pas pouvoir me relever.
- Je ne peux plus m'exprimer : oral (ex téléphoner), ni écrire, ni lire - Je n'ai pas su faire les gestes pour aider mon épouse qui est aidante - Secours tardifs (nous vivons isolés à la campagne). »

En échos à ces réflexions sur la gestion du stress, les peurs associées aux accidents de circulation et aux agressions sont explicitement des inquiétudes sur la possibilité de communiquer en contexte de stress et de savoir comment réagir :

- « Il me sera impossible de me faire comprendre et de comprendre les questions posées. Je serais mis en difficulté, surtout si des forces de l'ordre (par exemple) ne comprennent pas mon cas et pourraient me considérer au mieux idiot ou sinon me moquant d'eux... ;
- Peur de l'agressivité des autres conducteurs s'il y a. Des personnes qui ne connaissent pas l'aphasie ;

- *J'ai peur en cas d'accident de circulation, si mon épouse ne peut plus parler, d'être incapable de téléphoner ou d'expliquer la situation ;*
- *Très peur de ça (agressions) - Quand je suis seul, les gens n'ont pas toujours la patience d'essayer de comprendre ;*
- *Je ne sais pas comment je vais réagir devant cette situation ;*
- *Je ne pourrai pas me défendre. »*

Les récits d'accidents de circulation ou d'agression effectivement vécus illustrent ces défis de communication et de stress. Ils donnent aussi à voir différentes formes de gestion de la demande de secours, qui peut passer par des tiers, auteur de l'accident ou témoins, mais aussi par le truchement de l'aidant, contacté par téléphone selon des modalités spécifiques, mais aussi par des positions de repli sans contact des secours :

- *« Sur un passage piéton dans un virage (carrefour) - Difficile d'expliquer au tiers où on a mal et si le fauteuil électrique est encore en état de marche ;*
- *2 Accidents matériels - Nécessité d'intervention de témoins pour appeler les secours ;*
- *Un accident matériel pour lequel je n'étais pas en tort. J'ai appelé mon épouse pour m'aider à rédiger le constat ;*
- *Un jour, une dame alcoolique a pénétré dans notre cave pour prendre des bouteilles. Nous en sommes venus aux mains, heureusement mon épouse qui était au travail a compris la situation et est intervenue.*
- *Agression sur un parking pour un jeton de caddie. Mon époux (aphasique) n'ayant pas compris la question, l'agresseur s'est mis en colère. Nous nous sommes réfugiés dans la voiture. »*

Enfin, une autre gestion des risques consiste à ne pas se trouver isolé :

- *« Je ne circule pas seul en dehors de la maison et du jardin ;*
- *Mon environnement est protecteur. Ici c'est la petite maison dans la prairie, avec tout le monde qui surveille tout le monde et des voisins bienveillants pas loin. »*

L'importance d'être entouré émerge ainsi aussi bien des stratégies décrites d'évitement des risques, des solutions pour régler des conflits ou être secouru dans un contexte de manque de communication, que de la description précédente des quotidiens de vie mettant en évidence un renforcement délétère entre isolement social et inactivité générale. L'enjeu de cette dimension sociale se retrouve face aux risques de maltraitance, d'abus mais aussi de risques médicamenteux. Les témoignages associés mettent en évidence le rôle des aidants, familiaux et professionnels, comme moyens de protection, y compris face à d'autres professionnels ou d'autres proches :

- *« Frappé par un voisin- Pas d'hospitalisation ;*
- *Je me suis fait passer à tabac - Hospitalisé ;*
- *(Aidant) : Réelles agressions ? Mais se sent agressée par tous les intervenants. Maltraitance ? Il n'y a visiblement pas BIEN traitance.*
- *Il s'agit de situations de maltraitance vécues lors de séjours hospitaliers, de la part de soignants non attentifs, me contraignant à ne m'exprimer que par les pleurs, refus de m'alimenter par bouillies (traduits par il se laisse aller).*
- *De la part d'une juge des tutelles ;*
- *Maltraitance vécue au travail ;*
- *Appel ARS sur distribution de médicaments et soins d'hygiène ;*
- *Oui, mais je n'ai pas porté plainte : maintenant ça va j'ai une curatrice ;*
- *Oui d'où la curatelle ;*
- *Mes parents et moi avons pris un Avocat pour un dépôt de plainte pour abus de faiblesse sur ma sœur ;*
- *Il faut faire très attention, même si je n'ai pas peur. Par exemple, au marché, je ne suis pas capable de savoir si c'est cher ou pas cher. »*

Contre toute attente, une partie des récits de mise en danger en lien avec des médicaments relève du registre de la maltraitance, pour des raisons organisationnelles et/ou communicationnelles, ou révèle un quotidien fait de solitude :

- « A l'hôpital, omission de la part des médecins d'une allergie à un antibiotique, réparée in extremis du fait de la présence de mon fils et de ma conjointe qui ont alerté les chefs de service ;
- Non distribution de médicaments. Inversion avec d'autres résidents ;
- Trop de médicaments. Suicide. Impossible de raisonner la personne ;
- Crainte de manquer de certains médicaments ;
- Impossibilité d'aller seul à la pharmacie »

Le questionnaire prévoyait la possibilité de mentionner d'autres situations d'urgence, vécues ou craintes, que celles explicitement citées. Cette rubrique ouverte sur d'autres urgences a été collectivement investie par les répondants pour y introduire le sujet de la détresse psychologique, associée soit à des conflits familiaux sur fond de manque d'autonomie, soit à des situations de solitude, ou encore à une souffrance psychologique liée à la survenue de l'aphasie et aux difficultés relationnelles associées :

- « Mise sous curatelle par ma fille ainée, sans nous concerter, par jalousie car elle voulait faire du mal à sa petite sœur qui s'occupait de nous depuis 7 ans donc ma fille ainée savait très bien qu'en nous atteignant elle lui ferait du mal ;
- Je veux mourir - 3 ts ;
- La SOLITUDE : Je suis seule alors je pense à beaucoup de choses ;
- Isolement depuis 25 ans des anciens collègues, compagnons de sport et de la famille, hormis les enfants et petits-enfants ;
- Quelle adaptation des psychologues et psychiatre aux aphasiques ? quelle gestion du choc du changement ? Dans l'association Aphasie, il y a un psychologue pour le groupe de parole tous les 15 jours ;
- (Aidant) Mon conjoint aphasique n'a aucune initiative, ni aucune envie de faire des choses et passe ses journées, allongé sur le canapé...
- (Aidant) Gros souci de solitude et de manque d'autonomie, malgré les passages d'aides-soignants, aide-ménagère, kiné... »

Si les aidants, familiaux et professionnels, assurent une forme de protection des personnes aphasiques, ils semblent parfois démunis, notamment sur la question des risques suicidaires et celle des violences faites aux femmes :

- (Aidant professionnel) Il veut mourir. Il va se suicider c'est certain.
- (Aidant familial) Même en le réalisant parfois, mon proche aphasique nie les cris, les coups ou les bleus qu'elle a subi alors que ses parents l'accompagnent à la Gendarmerie pour en témoigner.

• Le point de vue des aidants sur les risques encourus par les personnes aphasiques

Les aidants sont globalement plus inquiets que les personnes aphasiques pour la santé et la sécurité de ces derniers. Ils sont plus nombreux à craindre les chutes pour leur proche, en particulier à domicile (ils sont plus de la moitié dans ce cas), ainsi que les problèmes de santé. Il en résulte une vigilance de tous les instants, et la crainte de ne pas être présent lors d'une situation d'urgence :

- « Je vérifie que tout va bien si je m'absente plus d'1/2 h (appel téléphonique et reconnaissance au son des modulations si tout va bien, ou si un problème est survenu). S'il ne répond pas, je reviens au plus vite ;
- Pour qu'il n'arrive rien de grave, être toujours à ses côtés ;
- Crainte de ne pas être présente, ne pas pouvoir l'aider ou apporter les renseignements nécessaires ;
- Ma sœur (aphasique) vit seule, sans téléphone portable à proximité ; elle resterait bloquée jusqu'à ce que l'on prenne de ses nouvelles ;
- (Conjoint) que le proche aphasique tombe et soit seul ;
- Je crains les chutes à domicile ou à l'extérieur qui arriveraient quand ma fille n'a pas son téléphone sur elle. Son hémiplégie rend très compliqué les manœuvres pour bouger ou se relever, sans parler de la douleur inévitable ».

Les témoignages apportés par les aidants montrent que cette évaluation des risques s'appuie aussi sur celle de leur propre capacité à secourir leur proche, et qu'elle est traversée par la peur de mal faire ou de ne pas faire ce qu'il faudrait.

- « Je ne cesse de m'entourer de conseils avec son médecin traitant, le centre de soins, l'infirmière.
- Grandes difficultés à le relever du fait du poids et de la taille ;
- Ça n'est pas arrivé mais j'ai peur que le fauteuil roulant m'échappe en pente. »

Les aidants sont également nombreux à craindre pour leur proche les agressions, les accidents de circulation, les abus de confiance et les intempéries. Ce sont là, par contre, des inquiétudes moins partagées avec les personnes aphasiques, bien moins nombreuses à avoir peur de cela. Cette appréciation des risques par les aidants est aussi une analyse de leur propre engagement et responsabilité, conduisant à une démarche de protection mais aussi de contrôle des activités – des prises de risques – de leur proche :

- « Lorsqu'il avait encore son permis je suis allé gérer ses accrochages ;
- Je refuse qu'elle fasse du vélo toute seule à cause de la surcharge cognitive qu'implique une compréhension de la circulation en centre-ville ;
- Étant handicapée, la personne aphasique n'est pas en mesure d'évaluer les risques pris et la mettent en danger. »

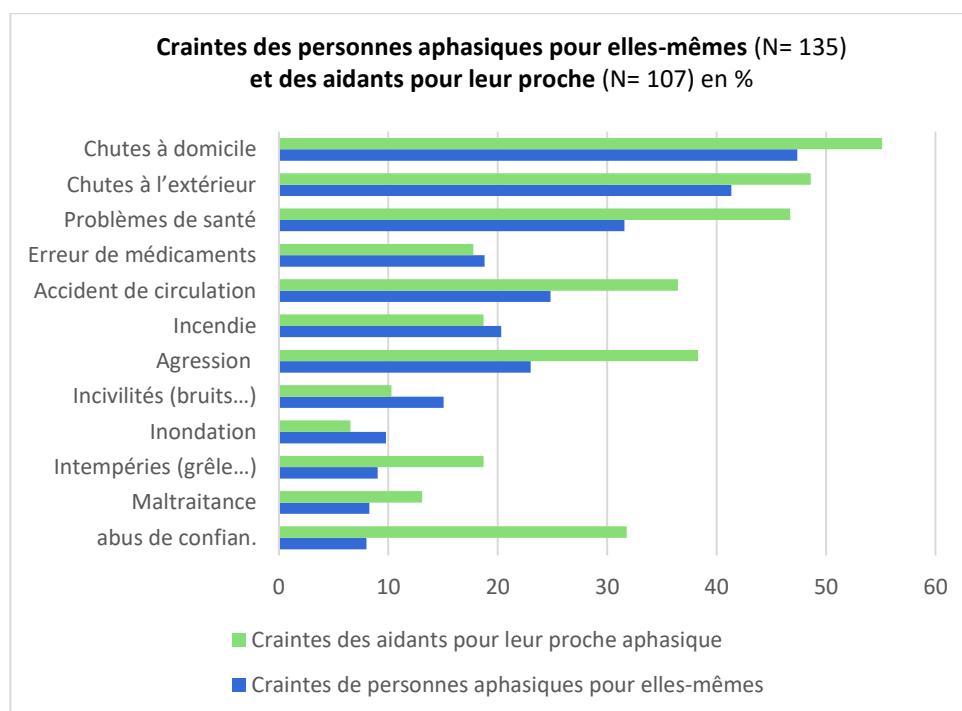


Schéma 2 : Craintes de personnes aphasiques pour elles-mêmes (N=135) et des aidants pour leur proche (N=107) %

Ces craintes s'appuient partiellement sur des expériences réelles d'urgence. Celles-ci concernent surtout les problèmes de santé, dans un contexte de traumatisme suite à l'accident ou le problème à l'origine de l'aphasie. Il est à noter qu'une partie de ces aidants a effectivement été confrontée, concernant leur proche aphasique, à des chutes, des erreurs de médicaments, des accidents de la circulation et des agressions, tout comme des cas de maltraitance ou d'abus de confiance. Néanmoins, ces craintes sont bien supérieures aux urgences vécues, exceptées sur les risques de santé.

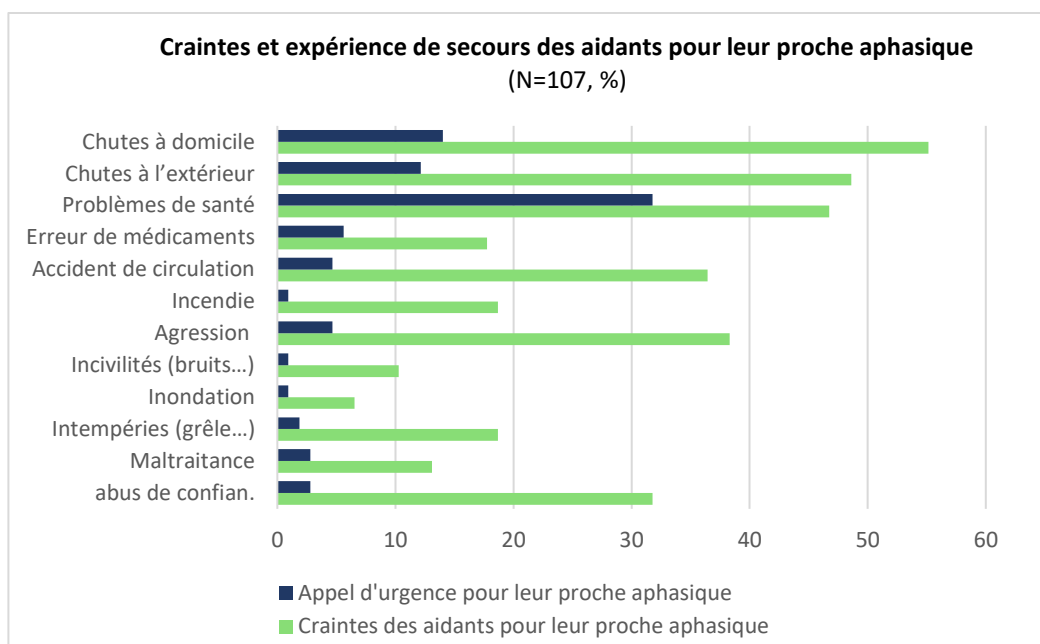


Schéma 3 : Craines et expériences réelles de secours des aidants pour leur proche aphasique (N=107), %

La dynamique décrite laisse entrevoir des quotidiens complexes, traversés par des risques réels et des craintes moins fondées mais aussi diversement évaluées entre aidants et personnes concernées. Ces écarts ne concernent cependant pas forcément les membres d'une même dyade aidant/aidé. Pour apprécier la synergie ou les tensions dans l'appréciation de ces risques, il nous faut prendre en compte les déclarations faites au sein même de ces dyades. Il ressort que pour les risques de chutes, à domicile comme en extérieur, les problèmes de santé et les accidents de circulation, il y a à peu près autant de dyades où ces craintes sont partagées entre aidant/aidé, que de dyades où elles sont appréciées de manière isolée. Dans ce dernier cas, les inquiétudes sont un peu plus souvent le fait des aidants. C'est de manière plus marquée le cas sur les problèmes de santé (il y a 4 fois plus d'aidants qui mentionnent ce risque alors qu'il n'est pas partagé par leur proche, que de personne aphasique qui le craignent face à un aidant, familial ou professionnel, plus serein). Les dyades qui partagent une même analyse des risques sont ensuite minoritaires sur tous les sujets, et tout particulièrement sur les abus de confiance et les maltraitances (elles sont 6 fois moins nombreuses à être d'accord sur ce danger), les risques d'incivilités (elles sont 4 fois moins nombreuses), ainsi que les agressions et les inondations.

Les craintes isolées au sein des dyades sont d'une manière générale plus souvent le fait des aidants, excepté pour les risques d'abus de confiance, les incivilités et les inondations qui concernent plus souvent les personnes aphasiques. Ces dernières doutent dans ces situations de leur capacité à réagir comme il le faudrait, et tout particulièrement dans le cas d'abus (cette crainte isolée est 9 fois plus souvent la leur que celle des aidants). C'est aussi avec cette interrogation que les aidants sont 6 fois plus souvent ceux qui craignent les accidents de circulation lorsque ce sujet ne fait pas consensus au sein des dyades.

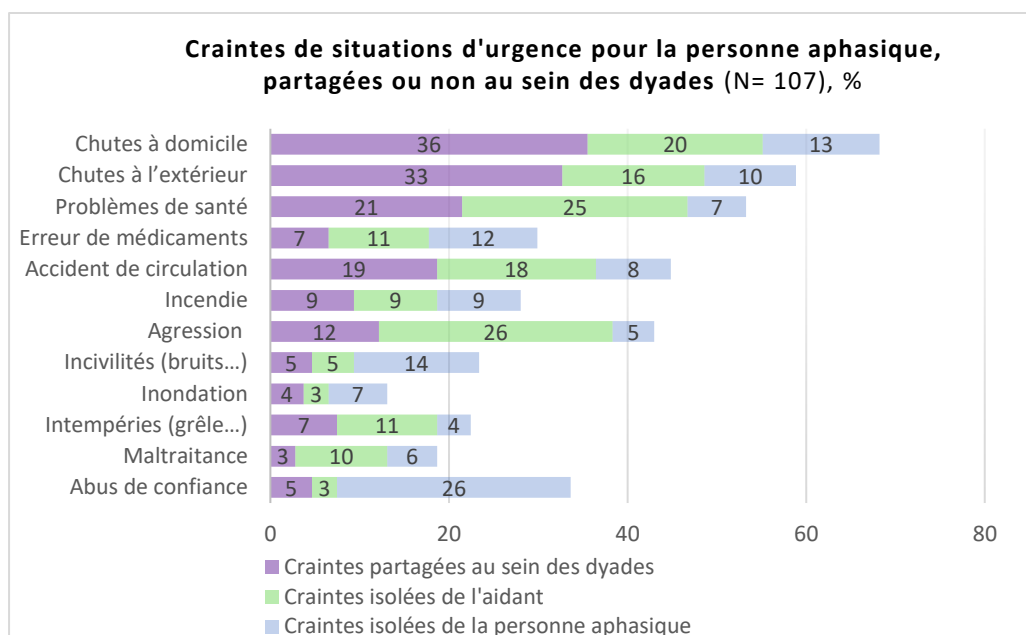


Schéma 4 : Craintes pour la personne aphasique au sein des dyades : de l'aidant, de l'aidé ou partagées (N=107, %)

Outre la nature des risques d'urgence pour les personnes aphasiques, cette analyse dessine aussi les conséquences possibles de la gestion de ces risques, en particulier lorsque son appréciation n'est pas partagée au sein des dyades aidants-aidés, qui sont souvent des relations de couples.

3.2-3. Le rapport des aidants aux urgences, un sujet sensible

Les aidants sont globalement moins nombreux à craindre des situations d'urgence pour eux-mêmes que les personnes aphasiques pour elles-mêmes. La hiérarchisation des peurs est assez similaire, si ce n'est l'importance notoire de la crainte des aidants pour leur propre santé, qui concerne presque la moitié de ces répondants. Ceci est explicitement mis en relation avec leur position d'aidant, qui est associée pour beaucoup d'entre eux au fait de ne pas pouvoir être aidés eux-mêmes :

- « Crainte que la personne aphasique ne puisse pas appeler à l'aide en cas de problème ;
- Si je fais un malaise, mon époux ne saura pas réagir, il ne saura pas appeler les pompiers ou appeler un voisin ;
- Si je suis inconsciente et/ou incapable d'appeler les secours ;
- Peur de la panique de l'aphasique ;
- Gros problèmes de santé que je gère seule avec mes médecins ».

Un autre fait remarquable associé est la mention récurrente des conséquences dramatiques qu'une urgence les concernant aurait sur la vie de leur proche aphasique. Leur souci pour leur propre santé est parfois ramené, par les épouses en particulier, à un souci pour celle de la personne aidée :

- « Mon mari est très dépendant de moi, donc j'ai peur de toute situation qui m'handicaperait ;
- Crainte d'indisponibilité en cas de blessure, maladie de ma part ;
- Je crains de mourir avant lui car il est complètement dépendant de moi ;
- J'ai toujours peur qu'il m'arrive quelque chose et que mon mari (aphasique) se retrouve tout seul. Qui prend le relais derrière ? qui contacte les proches ? On se dit souvent ça entre aidants... »

C'est aussi en rapport avec leur fonction protectrice d'aidants que les risques d'abus de confiance sont évoqués. De même, les intempéries et inondations sont davantage craintes par les aidants en raison même des difficultés de mobilité et de gestion des émotions de leur

proche aidé. Enfin, il n'existe pas de différence particulière concernant les accidents de circulation et les incendies. L'ensemble des autres situations inquiètent moins les aidants pour eux-mêmes que les personnes aphasiques, avec un écart important concernant les erreurs de médicaments et les incivilités. A noter cependant que les risques de chute, à domicile et en extérieur, restent ici présents pour respectivement plus de 30 et 25% des aidants qui ont répondu au questionnaire, ceux-ci étant massivement des conjoints, avancés en âge comme la majorité des personnes aphasiques.

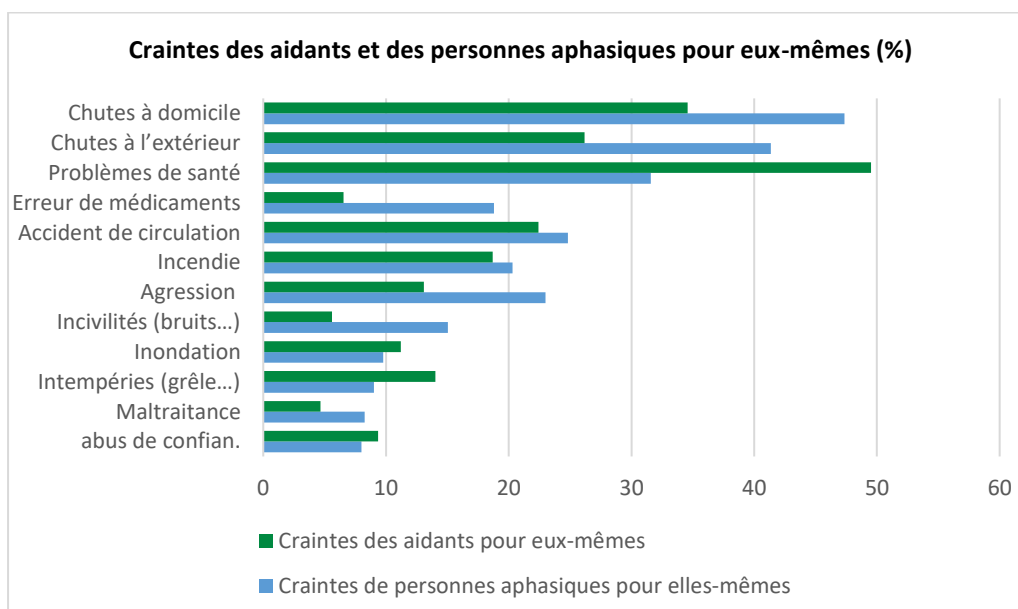


Schéma 5 : Craintes d'urgence pour soi-même, des aidants (N=107) et des personnes aphasiques (N=135), en %

La comparaison des craintes que les aidants ont pour eux-mêmes et pour leur proche aphasique montre qu'ils ont globalement une perception plus accentuée des différences de risques. Leur proche seraient beaucoup plus vulnérables qu'eux aux risques de chutes, d'agressions, d'accidents de la circulation, d'abus de confiance ainsi qu'aux erreurs de médicaments et aux faits de maltraitance. Ils seraient dans une position équivalente face aux incendies, mais aussi face aux problèmes de santé qui les concerneraient même un peu plus que leur proche.

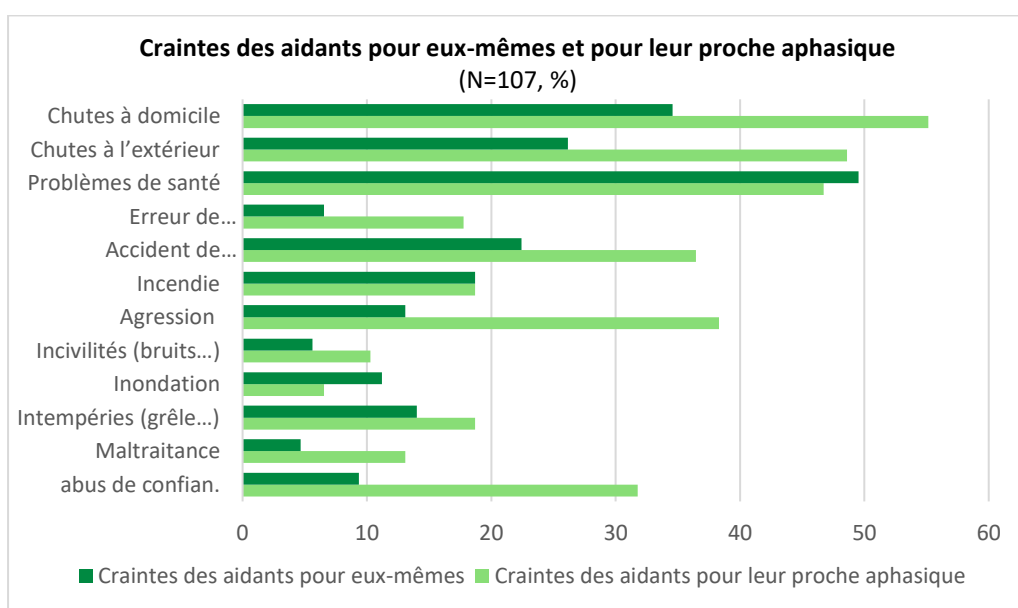


Schéma 6 : Craintes exprimées par les aidants (N=107), pour eux-mêmes et pour leur proche aphasique.

En rapport avec les préoccupations des aidants pour leur propre santé, une forme de détresse psychologique et d'épuisement est aussi mentionnée par ces répondants. Elle serait liée aux responsabilités à endosser seuls au quotidien, au fait de devoir prendre soin de leur proche, et aux effets de l'aphasie sur les relations sociales et l'expression des émotions ordinaires :

- « Mariés depuis 52 ans, je vis très mal ses difficultés de communication ;
- Parfois comportement verbal agressif de mon mari ;
- Mon mari, du fait surtout de son aphasie, se sent très vulnérable. Donc toute situation inhabituelle provoquant un stress, est très dure à gérer. Il faut un long moment avant de revenir à la normale ;
- Fragilité physique et morale ;
- Le conjoint qui est aidant gère tout à la maison ;
- Pendant mon hospitalisation, mon épouse (aidante) a été placée en séjour de répit ;
- Beaucoup de responsabilités pour l'aidant, beaucoup de frustration pour l'aphasique ».

Il nous faut cependant relativiser ces tendances générales, en citant aussi des aidants confiants sur la réaction de leur proche en situation de crise, ou sur leur autonomie dans le cas d'hospitalisation :

- « J'ai déjà été hospitalisée mais mon mari aphasique peut se débrouiller tout seul quelques jours. De plus il a de la famille proche dans le voisinage.
- Plus angoissée que mon conjoint (aphasique) qui saurait plus facilement faire face à ces situations (incendie, inondation...) ».

3.3- Vie quotidienne avec une aphasie et gestion du risque par les aidants

Les entretiens réalisés avec des aidants familiaux et des personnes aphasiques ont permis de rentrer davantage dans ce quotidien de vie avec une aphasie. Leur analyse conduit à identifier plusieurs stratégies de gestion des urgences et des risques, dans un contexte d'inaccessibilité des services d'urgence, et de les croiser avec des données descriptives. Nous exposons d'abord les craintes et émotions de ces familles avant de préciser comment sont traitées les questions d'urgence.

3.3-1. Le contexte d'un rapport aux urgences

- **Les conséquences d'une rupture : un risque permanent**

Toutes les personnes rencontrées en entretiens, aidants familiaux et personnes aphasiques, disent être fortement marqués par l'accident à l'origine de l'aphasie, par l'attente des secours et la durée d'orientation vers le service approprié, un temps qui détermine les séquelles à venir. Outre des enjeux de culpabilité, ou de désarroi sur ces conditions de prises en charge, nombreux sont les aidants à témoigner de la difficulté à repérer les signes d'alerte mais aussi à contacter les secours en état de panique. Le stress vécu par les aidants au moment de l'accident, qu'ils aient été sur place ou non, perdure au quotidien, même des années après. Cette expérience marquante est présente de trois manières dans le rapport aux situations d'urgence. Tout d'abord, elle rend manifeste une vulnérabilité : les séquelles laissées sonnent comme un avertissement sur les risques de récurrences mais aussi de crises d'épilepsie.

« Ah oui ça c'est sûr, pour ma fille c'est la même chose, ma fille aussi a peur de ça. Oui oui, quand il ne répond pas tout de suite quand on lui parle, on va vite voir. Même la nuit, le matin je me réveille, je me dis « ouf ça va » » (Carla, conjoint, en activité, 48 ans – proche aphasique depuis 3 ans)⁹

Elle provoque ensuite une prise de conscience sur les risques de basculement irrémédiable suite à tout type d'accident grave. La sécurité devient un enjeu explicite, accentué par les nouvelles difficultés de communication, et parfois de mobilité, de leur proche aphasique. Les autres risques principalement craints sont les chutes ainsi que les agressions ou abus par des personnes malfaisantes ou peu amènes aux situations de handicap. Enfin, cette expérience rend tangible aussi bien la difficulté possible de solliciter les secours que l'importance de pouvoir le faire. Or leur proche aphasique leur semble bien souvent démuni pour cela. Certains aidants ont pu être eux-mêmes trop paniqués pour contacter les secours ou débloquent leur téléphone, cherchant de l'aide auprès de voisins ou de proches travaillant dans le domaine médical. Ces craintes comme ce dernier constat renforcent le besoin de s'assurer en permanence que rien ne puisse arriver à leur proche aphasique, par le sentiment d'être le pilier de sa sécurité, et de devoir être en capacité de le secourir, à tout moment.

« Bon on part en vacances, mais en vacances je ne suis pas tranquille non plus parce qu'on s'éloigne de [notre ville], et puis tout repose sur moi et mon téléphone, je suis pas très tranquille » (Yann, conjoint, retraité, 70 ans – 22 ans)

Pour comprendre le rapport aux situations d'urgence de ces aidants, et les conditions pratiques d'appels de secours imaginées ou expérimentées par ces dyades, il est nécessaire d'entrer davantage dans leur quotidien de vie. Deux aspects sont importants à prendre en compte : la réorganisation de leur quotidien d'abord, dans ses aspects pratiques, communicationnels et sociaux, en lien avec l'aphasie et parfois avec des difficultés de mobilité, et la question des émotions ensuite posant aussi bien l'enjeu des conditions de secours que celui d'une détresse ou d'une violence psychologique possible.

- **Une réorganisation du quotidien**

Pour les aidants, l'accident de leur proche marque une rupture dans leur vie. Ils découvrent leur nouveau rôle en réorganisant leur quotidien, en changeant souvent leur temps de travail, leur activité ou en partant en pré-retraite pour s'adapter au mieux. Les rendez-vous médicaux et de rééducation remplissent vite une journée, et de nouveaux repères sont mis en place avec une vigilance accrue sur les horaires. Ces rythmes s'imposent dans la durée, avec une adaptation à leur proche aphasique plus lent dans les déplacements et la communication. Ce supplément d'attention bouscule les relations au sein des couples et des familles. Dans cette redistribution des rôles, des responsabilités et des rapports de pouvoir, les femmes en particulier ont à défendre les nouvelles règles et places de chacun. Sur la durée, des récupérations de capacités de communication sont possibles, de même qu'une certaine routine. Mais la vie des aidants s'organise désormais autour de celle de leur proche aphasique.

Des transformations de l'habitat ont parfois été nécessaires, afin de le rendre accessible (ajout de barres d'appui, pièces de vie au rez-de-chaussée, accès fauteuil roulant, etc.). Les familles s'arment de patience et cherchent les moyens pour gagner en autonomie : astuces pour trouver des appuis d'une seule main, soutien de la communication avec des images ou

⁹ Tous les prénoms sont fictifs.

des gestes, usage des émoticônes, des SMS ou de la lecture vocale en fonction des possibilités, recours à la visio pour préserver les liens familiaux, (re)entraînement à l'ordinateur, mobilisation d'auxiliaires de vie (AVS)... Ces nouveaux moyens favorisent l'autonomie et renforcent la confiance en soi. Les réorganisations peuvent contribuer à une plus grande proximité relationnelle et dans les loisirs. Ces attitudes positives valorisant l'estime de soi n'empêchent pas une attitude maternante. Les aidants ont tendance à faire à la place de leur proche, qui se trouve infantilisé. En opposition, celui-ci peut prendre plus d'initiatives, refuser d'en informer leur entourage, et provoquer l'effet inverse de celui escompté.

La majorité des aidants rencontrés parle d'une perte progressive des relations sociales, notamment dans le cercle d'amis proches. Ils décrivent une lassitude progressive de ceux qui ne savent pas comment interagir avec leurs anciens amis ou collègues. Des personnes aphasiques témoignent de leur propre mise en retrait, ne pouvant plus participer comme avant. La famille élargie reste souvent un appui en cas de besoin. Le milieu associatif est aussi investi, offrant de nouvelles relations et des activités adaptées (théâtre, chant, danse, randonnée, sorties, concerts, groupes de parole...). Les aidants y rencontrent des pairs, se familiarisent avec le milieu de l'aphasie et découvrent les bonnes attitudes à adopter. Les plus jeunes ont une réticence à fréquenter les associations. Comme pour leurs aînés, l'aphasie a réduit le nombre d'amis, et rendu visibles ceux qui sont de véritables piliers. Ils sont plus concernés par un rapprochement des fratries, et sont en mesure de se créer de nouvelles amitiés lorsqu'ils poursuivent des activités de loisirs ou conduisent, ce qui démultiplie les prises de risques du point de vue des aidants. Les voyages sont des activités souvent maintenues, en particulier par les couples. Mais les nouveaux rythmes et les adaptations à faire peuvent demander une plus grande organisation et être une contrainte supplémentaire.

- **Des émotions exacerbées**

La gestion des émotions est un sujet important dans le quotidien de beaucoup des personnes rencontrées. Des rires et des pleurs, de la part des aidants comme de leur proche, ont émaillé les entretiens. Il s'agit d'abord des agacements partagés face aux difficultés pour se comprendre. Ils caractérisent l'année suivant l'accident. Mais lorsque ces tensions perdurent sur le temps long d'un quotidien fait d'efforts et d'attention, elles peuvent être vécues comme autant d'agressions. Les aidants, en empathie et mieux informés que leur entourage, hésitent à poser des limites. Ils le font lorsqu'ils constatent que leur proche est capable de faire des efforts avec les autres. Les émotions en jeu concernent aussi des états de désespoir de personnes aphasiques au regard de leur situation.

« Malheureusement quand il a des chutes de moral, mais je rame, je rame. Parce que là le moral, quand il se met à pleurer toute la journée, ben il faut que j'aie le moral pour deux quoi (...) Alors la dernière fois, en fait il me disait quelque chose et je ne comprenais pas et donc ça a été ce manque de communication qui a déclenché le néant, c'était vraiment le néant » (Viviane, conjoint, en activité, 59 ans – 6 mois)

Les aidants touchés par cette détresse cherchent des stratégies tant pour les soutenir que pour se protéger. Des sentiments de colère bien compris peuvent concerner la frustration d'un pouvoir de dire perdu.

« C'est rare, très rare, mais de temps en temps, (...) la difficulté de parler, de dire, lui dont c'était le métier, qui apprenait des kilomètres de textes. Enfin il faut comprendre quand même. De temps

en temps ça fait hummm (elle fait un cri), comme ça, c'est très très très très fort et j'attends que ça se passe, parce que c'est rien, c'est pas grave et il en a besoin, ça lui fait beaucoup de bien »
(Morgane, en activité, 60 ans – 6 ans)

La colère peut aussi être exprimée en référence à la place que ces proches aphasiques occupaient dans leurs familles et à la violence de leur déclassement.

« Je parle avec les ados à la vitesse des ados, et lui ne suit pas. (...), et ça il ne supporte pas (...) c'est monté dans les tours, limite agressif, limite (...) C'est vrai que son rôle (...) est quand même passé de... de père heu, qui a sa réussite, qui gagne bien sa vie, qui est reconnu, à tout d'un coup le petit frère. Parce qu'il ne faut pas se leurrer à un moment donné ils ont un petit frère les garçons. » (Violaine, conjoint, en activité, 53 ans – 8 ans)

L'aphasie peut enfin être associée à une hypersensibilité occasionnant des excès verbaux et des débordements. Ceux-ci peuvent rester occasionnels ou marquer le quotidien des familles. S'ils peuvent se jouer de manière positive, ils sont plutôt cités dans leurs manifestations négatives, car ils sont perçus comme injustes dans leur motivation, et excessifs dans leur forme.

« (Georgette) je vous dis y a tout qui est décuplé (...) c'est 10 fois plus intense (...) il râle, il râle. Moi je suis un buvard alors qu'est-ce que vous voulez que je vous dise ? Quand il colère, je colère (...)
(Aimé) En plus ça me fait, c'est pas beau de faire un truc comme ça, il faudrait pas. J'y arrive pas et de temps en temps je m'énerve comme ça et puis, peuchère
(Georgette) ah oui des fois il va se mettre en colère pour rien
(Aimé) Et puis d'un coup, je vais y dire des trucs et ... ça me fait mal quand même » (Georgette et Aimé, retraités, 66 et 70 ans – 6 ans)

Les aidants sont affectés par ces changements impactant personnalité de leur proche. Joseph, 86 ans, pleure son épouse qui « *n'est plus la même personne* » depuis 4 ans, tandis que Florence, 69 ans, voit dans son mari, aphasique depuis 2 ans, « *une espèce de personne de quelqu'un d'autre* ». La détresse des aidants est accentuée, chez les hommes en particulier, par leur impuissance à rétablir la situation. Ces défis, organisationnels, communicationnels et émotionnels, peuvent fragiliser les aidants et donner le sentiment de perdre pied, « *comme un siphon qui emporte tout* » (Morgane, 60 ans – 6 ans). La sensation de fardeau peut être associée à des sentiments mêlés de loyauté, de culpabilité, de responsabilité et d'étouffement, pouvant conduire à une forme de violence.

« Je me rends compte que dès qu'il y a quelque chose j'suis là et je fais tout pour qu'il aille bien (...) et en même temps (elle tape dans les mains) « ah si il mourrait » (avec soulagement), ça... ben je serais libre ! (...) Jo c'est comme un enfant qu'on a à vie » (Eva, conjoint, retraitée, 72 ans – 18 ans)

C'est dans ce contexte, complexe et diversifié, de quotidien de vie entre aidants et proches aphasiques que se pose, et qu'il faut envisager, la question des risques et de la sécurité de chacun.

3.3-2. Les stratégies de gestion des urgences

- **L'appel des secours par le proche aphasique**

L'appel téléphonique des urgences (15, 17, 18, 112) en cas de problème par la personne aphasique elle-même est envisagé comme possible par la moitié des aidants rencontrés.

« Il est tout à fait capable. C'est quelqu'un de très réfléchi et de très organisé. Donc on va dire que son handicap, il arrive à le surmonter par cette capacité » (Carla, conjoint, en activité, 48 ans – 3 ans)

Les couples vivant dans un lieu isolé et les aidants en activité ont plus souvent confiance que les autres en la capacité de leur proche aphasique à appeler les secours (à l'inverse des parents et des familles concernées par une aphasie depuis 5 à 10 ans). Mais pour 7 d'entre eux, la description des craintes associées évoque des conditions d'appel limitées en pointant des difficultés à donner son adresse, à expliquer un problème, à évaluer l'urgence, à ne pas paniquer, à savoir quel numéro appeler. Deux des aidants ont eux-mêmes eu ces dernières difficultés lors de l'accident de leur proche. Lorsqu'elles sont présentes, les personnes aphasiques confirment ces craintes. Leur réaction peut les rendre explicites.

« (Florence) : *[si] je perds connaissance, hé ben lui il panique un peu, je crois. Est-ce que tu vas prévenir les voisins, chéri ? ah ben voilà, c'est un peu émo... (son mari pleure), c'est un peu dur. Chéri stoppe, t'inquiète. ... Non mais il peut prévenir un voisin par exemple.*

(John) : *Non moi j'appelle hein (il pleure plus fort)*

(Florence) : *Mais chéri mais on n'est pas dans la situation là, ne t'inquiète pas.* » (Florence et John, retraités, 69 et 65 ans – 2 ans)

Trois des proches aphasiques cités comme pouvant appeler témoignent objectivement de ces limites lors de situations d'urgence vécues.

« *Un coup, je m'étais blessé à la tête (...). Ben elle a pris le téléphone pour faire le 15, elle a bien pu faire le 15, mais après elle n'a pas eu le temps de décrocher que ... ça sortait pas... ben c'est moi qui ai pris le téléphone, bon j'étais pas chaos quand même mais..., puis je lui ai dit que c'était pas grave, mais elle panique.* » (Jérémy, conjoint, en activité, 55 ans – 5 ans)

Les difficultés de communication compliquent l'appel des secours et augmentent le risque d'être pris pour un canular. Mais les principales entraves seraient la gestion des émotions et l'évaluation des risques. Une réaction adaptée avec une communication lacunaire, si elle est prise au sérieux, resterait une réponse efficace.

« (Chercheur): (...) *mais là elle va bien, tout va bien, mais en situation d'urgence ?*

(Johan) : *hé ben téléphone, 18 et après faut discuter moi et son téléphone. Il faut parler. Je sais pas, c'est difficile les mots, le vocabulaire. Mais bon, il faut...Charlotte ? Tout seul, là minuit, 1h, 2h, 3h du matin, il faut voilà. (...) Attends, il faut, voilà. (...)*

(Charlotte) : *ah oui il n'est pas stressé ! Pour ça, il a la tête sur les épaules, c'est pour ça, moi je suis stressée, lui il me rassure, c'est incroyable !* » (Charlotte et Johan, conjoints, en activité et retraité, 57 et 64 ans – 24 ans)

Dans un autre couple, c'est la mobilité, et les risques de chute, qui entraveraient le contact des secours par une personne aphasique tout à fait apte à les appeler mais potentiellement sans accès à son téléphone. Ce scénario conduit plusieurs familles à installer ou envisager un dispositif de télé-alarme. Il permet à une victime de contacter une centrale en appuyant sur un bouton placé sur un bracelet ou un médaillon. Cela déclenche une communication avec un téléopérateur, qui peut solliciter les secours ou la visite d'un tiers. L'expérience des familles rencontrées montre que celles qui l'ont installé n'en connaissent pas le fonctionnement ou que le médaillon n'est pas porté. Des personnes aphasiques refusent la mise en place de ce dispositif, ne se considérant « *pas assez vieux encore* », à l'instar de David, 65 ans, ou rejetant ce symbole de dépendance, comme Jo, 72 ans, ou Alice, 40 ans. Beaucoup préfèrent s'en remettre à leurs aidants ou à leur entourage pour être secourus.

- **Le secours aux aidants, une zone aveugle**

La question des secours pour eux-mêmes est généralement laissée en arrière plan par les aidants. Fanny, 70 ans, raconte sa frayeur un jour où elle s'étouffait face à son époux aphasique qui n'appelait pas les urgences, l'ayant déjà vu faire plusieurs fois des fausses

routes. Comme la majorité des aidants, elle pense devoir gérer les choses par elle-même : « *J'ai compris, ce qu'il faut c'est que je ne panique pas et qu'il faut que j'essaie de laisser passer un petit filet (...) mais là c'était hhh !... pour moi c'était...ouf !* ». Certains aidants témoignent, émus, qu'ils n'ont pas trouvé de solution. D'autres n'imaginent pas ne pas pouvoir appeler eux-mêmes, ou indiquent se maintenir physiquement pour qu'il n'arrive rien. D'autres encore disent préférer « *avoir des œillères* » ou refuser de penser à une situation dramatique ne pouvant que leur nuire à tous les deux. Ce risque pour eux-mêmes, qui dépend de l'accessibilité des appels d'urgence sur laquelle ils n'ont pas la main, n'est traité qu'en termes de prise en charge pour leur proche aphasique. Ils s'inquiètent de ce qu'il vivrait dans une telle situation, en termes d'émotions, de traumatisme et de conditions de vie sur le long terme. Quand on évoque un accident grave, un risque de mort, pour eux, ils s'émeuvent du bien-être de leur proche dont ils ne pourront plus être les protecteurs. Certains aidants se montrent fiers de cette responsabilité.

« (Georgette) : il faut vraiment que, (elle tape sur ses épaules), « demi de mêlée » comme dit mon père, il faut que je sois costaud

(Aimé) : et non mais c'est vrai Moune

(Georgette) : et puis c'est vrai que finalement je me plais dans ce rôle, faut être honnête hein »

(Georgette, conjoint d'Aimé, retraitée, 66 ans – 6 ans)

Mais pour d'autres, ces enjeux peuvent devenir angoissants avec l'avancée en âge. Les aidants, de part leur rôle, se devraient d'être des piliers au-delà de leur propre mort.

• L'appel téléphonique des aidants comme forme de secours

Les urgences sont envisagées dans le cas où il arriverait quelque chose de grave aux proches aphasiques, en l'absence des aidants. Et dans ce scénario, le moyen de secours reste le téléphone, mais pour contacter ces aidants. Ce serait là un réflexe déjà quotidien de ces proches, pour toutes les difficultés qu'ils peuvent rencontrer, y compris dans le cas d'aphasie légère ou lorsqu'un appel des urgences est pensé possible.

« Bon très souvent quand elle a une difficulté à l'extérieur, bien sûr elle m'appelle. (...) Elle a renversé un cycliste, elle n'a pas trop paniqué, elle m'a appelé, je me suis rendu sur place, j'ai discuté, le monsieur n'avait pas beaucoup mal (...). C'est ça que je crains le plus, si elle avait un accrochage ou avec quelqu'un qui serait de mauvaise foi ou agressif » (Norbert, conjoint, retraité, 66 ans – 12 ans)

Ce fonctionnement, cité dans 17 des 20 familles rencontrées, est mis en place de manière conjointe par les aidants et les proches aphasiques, qui apprécient cette disponibilité. La mobilisation des aidants se fait au nom d'une expertise sur les manières de gérer la panique de leur proche et de savoirs-faire communicationnels que d'autres personnes, dont les professionnels des urgences, ne maîtriseraient pas à ce jour.

« Après maman au téléphone, (...) il faut avoir de la patience (...). Et puis ce n'est peut-être pas facile de trouver des points, parce qu'en fait pour se comprendre, il faut la connaître un peu (...) elle va dire une couleur ou un mot qu'elle connaît, et après il faut chercher autour de ça quoi. C'est l'autre qui doit chercher quoi, et maman elle va dire « oui, non, oui, non ». » (Sandrine, fille, en activité, 45 ans – 24 ans)

Ces familles s'emparent des possibilités offertes par la vidéo, qui permet de montrer le problème ainsi qu'une forme de participation de l'aidant à sa résolution.

« Il y a des démarcheurs. Et une fois il y a quelqu'un qui est rentré dans la maison et donc elle a appelé et elle m'a montré la caméra et elle a filmé le gars, et le mec « alors je m'en vais ». On sait

pas ce qu'il voulait, mais donc elle a eu un très bon réflexe » (Stan, conjoint, en activité, 52 ans – 14 ans)

Cette gestion des urgences suppose pour les aidants d'être joignables à tout moment. Beaucoup conservent leur téléphone sur eux en permanence, lorsque le proche est seul, en mobilité réduite à un autre étage, ou lors d'un séjour de vacances. Les personnes aphasiques sollicitent de l'aide par téléphone auprès de personnes qui les connaissent : leurs aidants, des amis, des infirmières ou la famille élargie. Leurs numéros sont pré-enregistrés sur leur téléphone, fixe ou portable.

- **Le recours aux voisins**

Dans cette même logique de recherche d'interlocuteurs informés, une stratégie avérée ou envisagée par 2/3 des personnes rencontrées est de solliciter les voisins.

« Son père est tombé et n'arrivait plus à se relever. Elle est allée, elle a marché loin (...) jusqu'à une maison et elle expliquait, elle expliquait, elle expliquait si bien qu'à un moment donné, les gens n'y comprenaient rien, ils n'y comprenaient rien, si bien qu'à un moment donné ils sont venus voir la maison et ils ont découverts son père » (Manon, 79 ans, mère de Pauline, 51 ans – 7 ans)

Les femmes s'attendraient davantage que les hommes à ce que leur proche sollicite des voisins (elles sont 1/3 pour 1/7). Cette attente est aussi celle des aidants les plus jeunes (entre 40 et 50 ans) et des familles les plus récemment concernées par l'aphasie (moins de 5 ans). L'aide des voisins peut être une forme plus générale de soutien, y compris pour les aidants. Elle suppose des relations établies, mais les femmes en particulier peuvent chercher à construire des liens en ce sens. Afin de pouvoir solliciter d'autres tiers, lors de déplacement par exemple, quelques personnes aphasiques conservent sur elles une carte mentionnant leur aphasie, leur adresse et la personne à contacter en cas d'urgence. Ceci permet à leur interlocuteur de mettre un nom sur les difficultés de communication, mais aussi de reconduire la principale stratégie à savoir de contacter les aidants pour qu'ils puissent intervenir. Cette stratégie est plutôt soutenue par les femmes.

3.3-3. Les stratégies de protection

- **Une présence des proches par téléphone**

En dehors de situation d'urgence avérée, environ 1/3 des aidants assure une surveillance de leur proche par téléphone. C'est le cas d'enfants organisant collectivement le suivi de leur mère vivant seule, avec la possibilité de dépêcher une personne sur place en cas d'absence de réponse aux horaires habituels. Ce sont aussi des conjoints qui assurent cette présence lors de déplacements.

« (Jérémy) : Moi j'aime bien savoir où elle est, où elle va. Elle part en vélo ou n'importe où, j'aime bien savoir où elle va... j'aime bien que quand j'appelle tac ! c'est tout (...) »

(Solange) : Il me colle, il me colle ! oh la la, il m'estouffe des fois.

(Jérémy) : Si parce que ça me stresse si je sais pas où elle est, et j'ai toujours peur qu'il arrive quelque chose. C'est moi qui l'avais trouvée le matin et je ne veux pas la retrouver comme ça, ou pire ». (Jérémy et Solange, conjoints en activité, 52 et 49 ans, – 5 ans)

Si cette organisation est parfois subie par certaines personnes aphasiques, d'autres s'y plient volontiers, comprenant la bienveillance et surtout l'angoisse de leur proche. Cette stratégie de surveillance, ou de co-présence à distance, peut être réciproque et co-construite par des couples qui souhaiteraient rester tout le temps ensemble, mais où le conjoint aphasique

n'aime plus sortir de chez lui. Cette stratégie d'un suivi par téléphone n'est pas spécifiquement associée, comme on aurait pu le penser, au fait que l'aidant soit en activité. Elle est typique, parmi les familles rencontrées, des cas d'aphasie d'intensité moyenne. Elle est combinée de manière non spécifique à l'ensemble des autres stratégies. Elle est délaissée par les personnes âgées de plus de 70 ans, qui privilégient une présence physique, et reste moins fréquente chez les résidents de petites villes.

- **Une présence physique permanente**

Afin de pallier leurs angoisses et pour protéger leur proche, la moitié des aidants rencontrés tentent de rester physiquement présents. Aller voir des amis, faire des activités seuls ou profiter de la plage suscitent un sentiment de crainte mêlé à de la culpabilité. Cette présence permanente des aidants peut aussi être demandée par les proches, ce dont témoigne Joseph : « *Il n'y a pas très longtemps encore quand j'allais faire les courses elle m'appelait pour me dire « où tu es ? », voyez, elle s'inquiète « qu'est-ce que tu fais ? » (...) de rester seule* ». Cette demande de présence peut devenir insistante, comme le rapporte Fanny, dont le mari est aphasique depuis 27 ans : « *T'es où ? Tu reviens quand ? oui, alors une fois je lui ai dit, écoute il y en a marre* ». La stratégie visant à assurer une présence physique est plus souvent le fait des parents, des hommes et d'aidants inactifs qui ont pu choisir ce statut pour cela. Bien qu'existante chez les femmes au même titre qu'un suivi par téléphone, cette démarche est typique chez les hommes qui l'ont presque tous adoptée. Cette présence peut être relayée par des AVS ou d'autres membres de leur famille lors d'absences durables. Elle peut préserver un périmètre d'autonomie du proche, en menant des activités différentes dans un même lieu public (et dans ce cas associé à un suivi par téléphone).

- **Présence, empathie et mise en danger des aidants**

Une présence trop forte des aidants peut générer des tensions et les mettre en danger, lorsqu'ils ne parviennent pas à garder une distance ou à poser des limites sur ce qui est acceptable ou non pour eux. Cette dynamique peut engendrer des cas de violence physique.

« Mais c'est arrivé, le fait de lever la main sur moi en tout c'est arrivé 7, 8 fois pas plus, mais c'est d'une violence extrême quoi. C'est d'autant plus difficile à accepter que... que vous mettez tout votre être à aller faire du bien, à aller dans le sens de (...) ce qu'elle souhaite et tout, et là, un retour comme ça, je vous jure mais ça vous fout en l'air quoi » (Manon, mère, en activité, 79 ans – 7 ans)

Cette violence subie peut être psychologique, ce qui reste destructeur et menaçant, dans les cas d'une trop grande tolérance aux décharges émotionnelles du proche.

« (elle pleure)... ça fait 2 ans, je lui dis, « arrête d'être sur mon dos, arrête parce que je donne le mieux que je peux » (...) Ah des fois j'ai eu peur ouais (...) je prends la voiture et je m'en vais. Oui oui, je pars, ah je ne reste pas à côté parce qu'il était, comme, je sais pas, comme complètement, un peu fou quoi. Et on me dit ce n'est pas de sa faute, mais quand même quoi » (Florence, conjoint, 69 ans, retraitée – 2 ans)

Ces situations de violence concernent ici des épouses et des parents sans distinction de genre. La relation parents-enfants offre cependant un répertoire de réponses aux excès ou aux comportements inadaptés, plus habituel que dans une relation de couple. Elles restent dans tous les cas plus complexes à mettre en œuvre seul qu'à deux. Ces violences ne dépendent pas d'une ancienneté particulière de l'aphasie. Elles sont associées à un faible

recours au téléphone (vers les urgences comme vers les aidants) et à un appui plus marqué sur les voisins.

- **Le dilemme des aidants entre protection et autonomie des personnes aphasiques**

Les familles rencontrées témoignent du difficile équilibre à trouver entre soutien et indépendance. Sandrine, 45 ans, regrette d'être trop présente auprès de sa mère sans savoir faire autrement : « *Mais je crois qu'elle en a marre qu'on la laisse pas (...); mais en même temps elle va nous demander aussi, donc c'est difficile de trouver sa place; pour nous c'est difficile* ». Les craintes des aidants et leur surveillance ne se limitent pas à du maintien à domicile. Cela concerne aussi les déplacements des proches aphasiques et leur capacité à se repérer, à utiliser un GPS, à trouver des solutions ou de l'aide en cas de problème. Ceci peut conduire à des attitudes de surprotection, tout en cherchant un équilibre entre une surveillance, y compris à l'insu du proche, et le respect d'une liberté.

« (Gilbert) : *Une fois, quand il était parti à la fête chez ses amis (...) on l'a suivi discrètement, c'était la première fois qu'il partait loin.*

(Françoise) : *Ah oui, on a été affreux (rire).*

(Gilbert) : *On n'est pas affreux, on est vigilant.*

(Françoise) : *On était complètement stressé (...) et alors comme des gamins, on s'est planqué avec la voiture derrière un mur...*

(Gilbert) : *il est susceptible, s'il nous aurait vu...*

(Françoise) : *Fallait pas qu'il nous voit, ça aurait été blessant pour lui (...). On ne lui a jamais dit qu'on s'était caché (rire). Oh lala, je dis, c'était affreux de faire ça quand même. Et il s'était perdu, le GPS l'avait emmené, mais il nous l'a raconté. »* (Gilbert et Françoise, parents retraités, 80 ans – 7 ans)

Cette vigilance concerne aussi la relation aux soignants, comme en témoigne encore Françoise, dont le fils aphasique a 43 ans : « *Donc il a fallu l'emmener à l'hôpital et [son ami] me dit « j'ai voulu le laisser se débrouiller tout seul, dans un premier temps ». (...) Et là, à partir de ce moment-là on l'a pris pour un débile, on l'a pris pour quelqu'un qui avait picolé* ». Cette vigilance peut ne pas être intrusive pour les proches aphasiques, mais être envahissante pour les aidants, en raison des efforts de repérage permanent des risques.

« *Dans la vie quotidienne, il y a des endroits, des faiblesses. (...) Quand c'est organisé ça va. Là [en vacances], il y a une zone incontrôlable. Il faut avoir le téléphone sous la main (...) Il y a aussi cette phase où il y a une zone de faiblesse : le coucher, le lever, le risque de tomber, en fait c'est ça. Et de se blesser, et on tombe on ne sait pas comment parce qu'on tombe de son poids (...), comme c'est arrivée la semaine dernière* ». (Yann, conjoint, retraité, 70 ans – 22 ans)

Ces enjeux de sécurité, et de responsabilité, conduisent certains aidants à cesser leurs activités professionnelles ou leurs déplacements, mais aussi à observer les pratiques et les besoins de leur proche. Cette analyse concerne les risques de chute mais aussi les sources de panique, de stress ou de colère, et vise à trouver un rythme de vie plus adapté, ensemble. La démarche de surveillance peut se transformer en nouvelles règles de vie à deux, comme en témoigne Jérémy, 55 ans : « *il faut du calme* », « *toujours à son rythme pour pas la bousculer* », « *faut pas d'improvisation* », « *je fais avec elle* ». Certains parviennent à trouver cette combinaison entre protection du proche et de soi-même. Mais elle n'est pas toujours aisée.

Il serait faux de dire, au regard des aidants rencontrés, que les femmes sont plus protectrices que les hommes. Mais il existe bien une différence de genre, dans la combinaison des stratégies de gestion des risques et des urgences, pouvant impacter le ressenti de leur proche. Il existe un investissement marqué en termes de protection chez les

hommes, qui se joue sur le registre de la présence physique, y compris déléguée, et de l'anticipation des risques par l'aménagement de l'habitat, du quotidien et de leur propre capacité à être appelé par leur proche (y compris par téléphone en étant sur les mêmes lieux) pour contacter eux-mêmes les secours. Cette organisation, portée sur l'environnement technique et humain de leur proche, est peut-être moins étouffante que la stratégie (partagée entre hommes et femmes) de suivi par téléphone. Leur réponse en termes de gestion des émotions se joue aussi sur le registre de la présence en essayant de supprimer les causes de stress, dans une démarche générale de coping orienté vers la tâche. A l'inverse, les femmes mobilisent plusieurs stratégies qui impliquent une initiative de leur proche, que ce soit des stratégies plus largement partagées (appeler l'aidant, participer à un suivi par téléphone) ou plus spécifiques (solliciter des voisins, utiliser une carte aphasie). Elles endossent aussi des fonctions de management du quotidien (gestion des rendez-vous, des déplacements...). Combinées, ces stratégies peuvent renforcer le sentiment des proches aphasiques d'être pilotés par leurs aidants. Elles attendent aussi de leur proche qu'il gère ses émotions. Les réponses aux situations de crises se font sur le registre de l'empathie, en prenant sur elles les débordements, ou de la mise à distance, en se mettant physiquement hors de portée, dans une démarche générale de coping orientée vers l'émotion ou l'évitement.

3.4- Exploration sur l'expérience du Covid19 et du confinement

Nous livrons ici un aperçu de l'expérience de l'épidémie de Covid19 et du confinement, de personnes aphasiques vivant seules ou en couple. Cette analyse a été réalisée à partir des entretiens menés avec les 22 aidants familiaux précédemment cités, auxquels ont participé 6 proches aphasiques, ainsi que 4 entretiens complémentaires menés avec des personnes aphasiques seules. En raison de la multimodalité de la communication, incluant pour certains la mobilisation d'images, ces derniers échanges ont été filmés et retranscrits sur Elan. A ce corpus vient s'ajouter des commentaires sur ce sujet issus du questionnaire sur l'expérience et les craintes des urgences, ainsi que des témoignages présents dans des journaux associatifs autour de l'aphasie.

3.4-1. L'accès aux informations et aux consignes de santé et de sécurité

Certaines personnes aphasiques ne considèrent pas leur proche comme des aidants, dans le sens où elles n'ont pas besoin d'être aidées pour la plupart des tâches quotidiennes. Ces personnes d'aphasie légère, pouvant par ailleurs être elles-mêmes d'anciens médecins ou professionnels de santé, ont alors géré en toute autonomie les enjeux de cette crise. Elles restent cependant des exceptions. Pour la majorité des personnes aphasiques rencontrées ou qui témoignent dans les réseaux et journaux associatifs, on retrouve sur ce sujet spécifique de l'épidémie du Covid19 le rôle central et organisateur des aidants familiaux, y compris pour des personnes aphasiques vivant seules.

- **Un contrôle des aidants de l'accès aux informations de santé et de sécurité**

Le premier enjeu pour les aidants est de vérifier que leur proche aphasique a bien repéré la crise sanitaire qui touche le pays. La majorité des personnes aphasiques en ont pris connaissance par elles-mêmes, via les médias télévisés qui apparaissent ici être ancrés dans leur quotidien. Il a fallu cependant pour certaines d'entre elles leur pointer ce problème, et notamment de pointer l'origine des nouvelles restrictions et recommandations auxquelles les personnes aphasiques ne pouvaient qu'être immanquablement confrontées.

« Mais en tout cas ça la marque. Ça la marque parce que, il y avait la..., j'ai eu tort de lui dire, (...) je pensais que ça allait l'aider au départ quand elle n'acceptait pas du tout au début tout ce qui était autour du covid, les gestes barrières, les couvre-feux. A un moment donné, il y a eu une déclaration de Macron et j'ai dit à Vanille « voilà il va parler à 20h, regarde-le » et elle, elle a entendu « guerre », et là ça a été un traumatisme pour elle, et je me suis dit « t'aurais pas dû lui dire » (Marjorie, en activité, 55 ans, sœur de Vanille, – 9 ans)

Comme le montre ce témoignage, le second enjeu concerne la compréhension de la situation. Et ce ne sont pas nécessairement les plus démunis qui comprennent le moins bien, les mots employés pouvant, comme on le voit ici, corrompre le message sanitaire et accentuer la charge émotionnelle. Il reste par ailleurs que les informations télévisées, bien qu'audiovisuelles, peuvent aussi laisser les enjeux à distance. Il se passe tout le temps beaucoup de drames, de débats et d'agitation à la télévision... Il reste donc un troisième enjeu, qui est celui de comprendre qui est concerné et ce que cet événement sanitaire implique concrètement dans la vie quotidienne.

*« [José] ne comprenait pas que le Covid ça s'adressait aussi à lui, c'est curieux, il regarde tout le temps la télévision.
- « Allez on y va, on y va », on aime bien voir les expos et tout.
- « Mais non, on peut pas ! ».
- (...) puis je lui ai dit : « Mais nous aussi, c'est tout le monde, toi, tu ne peux plus... ».
Enfin, et petit à petit il a réalisé qu'il était comme tout le monde, un peu comme un enfant. (...) Il était heureux d'être comme en vacances, comme l'été, et il regardait tous les livres d'arts et il écoutait de la musique. Enfin les premiers 15 jours. Puis au bout de 15 jours, bon. Puis petit à petit il a réalisé que je ne sortais pas, bon. Et puis il a vite compris, enfin je lui ai fait comprendre que ce n'était pas seulement à la télévision mais que c'était nous aussi » (Eva, retraitée, 72 ans, épouse de José, – 18 ans)*

La supervision de cette gestion des conséquences de la crise sanitaire sur la vie quotidienne s'avère particulièrement cruciale pour les aidants familiaux qui ne vivent pas avec leur proche aphasique. En effet, il leur faut faire comprendre la déclinaison des gestes et comportements préconisés ou attendus pour se protéger au mieux d'un point de vue sanitaire. Cette déclinaison des conséquences pratiques de la crise sur les quotidiens de vie reste un défi de ce travail de traduction et d'accessibilité des messages de prévention sanitaire, engagé par les aidants.

« Ah ben elle suivait ça régulièrement, elle m'appelait, elle faisait « oh lala » et puis elle a demandé tout de suite à se faire vacciner. (...) Alors comment dire, c'est comme si sur le plan théorique elle était inquiète, par contre quand les gens venaient elle est très très très sociable. Avant son accident elle organisait dans le village des débats philosophiques, politiques, etc., et moi j'avais toujours l'habitude de dire « quand tu arrives quelque part, ça s'anime », c'est-à-dire elle avait ce don-là. Donc (...) même pendant le confinement, (...) par rapport aux masques elle faisait signe aux gens « non ce n'est pas la peine de le mettre », etc. et systématiquement elle allait pour les embrasser et tout, et il a fallu que je rame pour lui faire comprendre qu'il ne fallait pas quoi. Mais elle est laxiste par rapport à ces choses-là » (Manon, en activité, 79 ans, mère de Pauline – 7 ans)

Ce sont ainsi les petits gestes du quotidien qui ont été les plus complexes à accompagner, en particulier pour les aidants ne partageant pas ce quotidien avec leur proche aphasique. Au regard de ces premiers éléments d'analyse, on comprend aussi le défi particulier qu'a pu représenter l'attestation de déplacements durant le confinement.

- **La gestion de l'attestation de déplacements**

De nombreux aidants familiaux ont organisé ou co-organisé avec leur proche aphasique la gestion de l'attestation de déplacements. Ici aussi plusieurs défis peuvent être relevés. Le premier concerne la compréhension du document, ce qui est écrit d'une part, et ce que cela veut dire concrètement d'autre part, concernant ce que l'on peut faire ou ne pas faire et dans quelles conditions. Une réponse collective sera de proposer des versions rendues plus faciles à lire et à comprendre, avec des accroches par l'image, (que nous présentons plus loin). Mais la gestion de ce problème fut d'abord individuelle. La première forme de réponse fut de remplir le formulaire à la place de la personne aphasique. Ceci a pu avoir pour conséquence, dans le cas d'aidants ne vivant pas avec leur proche aphasique, de générer des déplacements de l'un ou de l'autre pour remplir cette formalité permettant ensuite de se déplacer en toute régularité.

« Chercheur : Justement les attestations, parce qu'au niveau de l'écriture, c'est vous qui les lui avez faites ?

- Françoise : Ah oui c'est nous qui lui faisons.

- Chercheur : Et du coup quand il fallait mettre la date, il pouvait la mettre ?

- Françoise : Ah ben il venait nous voir à la maison ou il nous appelait » (Françoise et Gilbert, retraités, 80 ans, parents de Sylvain, – 7 ans)

Un autre enjeu est d'être en possession du document lors des déplacements. Les versions numériques d'attestation, comme celle concernant la vaccination, ont été une solution adaptée à ce problème.

« Ah ben c'est moi qui faisais. Bon après je lui ai mis sur internet avec tous anti covid, il y avait la possibilité de le remplir sur internet, pas toujours très simplement, voilà mais bon. J'étais là pour essayer de vérifier. Mais bon à des moments, oui, elle arrive à gérer ça » (Norbert, 66 ans, retraité, conjoint d'Anaïs, – 12 ans)

Cette appropriation de supports dématérialisés n'a cependant pas été la norme dans la population des personnes aphasiques (et suppose comme on le voit dans ce témoignage, la contribution d'un aidant). Elle n'a pas non plus été possible dès le début de l'épidémie, étant associée aux campagnes de vaccination et de son renouvellement. Le défi des personnes aphasiques, et de leurs aidants, a donc été de trouver les moyens d'une gestion autonome de cette attestation, non pas seulement pour la remplir, mais pour la mettre à jour au quotidien. Les stratégies mises en place sont souvent complémentaires entre préparation par les aidants et ajustements de leur routine par les personnes aphasiques.

« On lui avait pré-rempli. Elle effaçait l'heure, elle changeait les heures. Elle avait un stylo qui s'effaçait, on lui avait tout prévu là aussi. Elle en avait quand même plusieurs au cas où ça s'efface plus trop bien. En fait elle s'était trouvée une solution, maman, c'est qu'elle essayait de sortir à peu près aux mêmes heures pour pas effacer, donc comme ça elle ne changeait que le jour. » (Sandrine, en activité, 45 ans, fille de Sonia, – 24 ans)

Ce sont des stratégies inventées localement et au cas par cas, compte tenu des ressources et habitudes de chacun, permettant d'assurer une gestion des sorties en toute autonomie.

« Alors je lui avais préparé je ne sais pas, 50 attestations avec juste son nom, il avait juste à rajouter la date et il se débrouillait avec son attestation. (...) Comme il gère son agenda, il va sur son téléphone, il regarde la date, toc il recopie. Mais c'est vrai que s'il se faisait arrêter par les flics par contre, alors il a une petite carte dans son portefeuille, d'aphasique, que lui avait donné l'ergothérapeute, donc est-ce qu'il penserait à la sortir, est-ce que le flic en face saurait ce que ça veut dire aphasique ? ... » (Violaine, en activité, 53 ans, épouse de Patrick – 8 ans)

Les aidants familiaux sont ainsi les témoins vigilants des conditions de vie et de déplacements de leur proche aphasique en période de Covid19 et notamment des types d'interaction avec l'environnement social ou les forces de police. Plusieurs aidants ne vivant

pas avec leur proche aphasique (enfant, membre de la fratrie...) ont par exemple souligné la bienveillance des habitants du même quartier ou du même village, au sein duquel l'aphasie de cette personne, bien que parfois déstabilisante, était bien comprise et identifiée. Il émerge ainsi de ces entretiens concernant l'épidémie de Covid19 une forme de tolérance mais aussi de vigilance collective.

« Non, c'est pour ça je vous dis il y a une grande bienveillance à [nom de ville], envers Vanille. Elle est connue comme le loup blanc » (Marjorie, en activité, 55 ans, sœur de Vanille, – 9 ans)

Bien qu'extrêmement rares dans les témoignages, les interactions avec la police semblent par contre plus éprouvantes, et ce malgré les solutions imaginées par les aidants pour équiper en toutes circonstances leur proche. Certains aidants ont ainsi enrichi l'attestation de déplacement d'informations signalant le statut d'aphasique et les caractéristiques associées. Dans les rares témoignages, les ajustements des agents de police n'ont pas été ceux escomptés : faisant d'abord l'hypothèse d'une personne étrangère, la lecture rapide des informations sur l'aphasie conduit ensuite à un langage infantilisant, et à des consignes de déplacement plus restrictives que ceux des textes réglementaires. C'est alors l'intervention d'aidants familiaux qui restaure l'accès non plus aux informations mais aux droits de leur proche aphasique.

- **Enjeux d'accessibilité des documents et diversité des démarches**

Accès aux informations et attestation de déplacement sont donc bien souvent pris en charge par les aidants familiaux. Néanmoins ce sont aussi deux sujets sur lesquels des initiatives collectives décisives ont eu lieu, essentiellement associatives, et parfois appuyées ou relayées par les services de l'Etat dédiés au handicap.

L'élément marquant de ces activités associatives concerne tout particulièrement la feuille d'attestation conditionnant les déplacements. Non comprise par une grande diversité de publics, elle ne pouvait pas être remplie ni être régulièrement mise à jour par les personnes concernées. Une diversité de démarches de mise en accessibilité de ce document administratif a ainsi été engagée et rendue visible, mettant en évidence dans le même mouvement la diversité des publics ayant du mal à parler et à comprendre. Les exemples présentés ici de mise en accessibilité de cette attestation de déplacement sont de sources connues (Les papillons blancs de Lille, l'Unapei, SantéBD) ou inconnues mais explicitement certifiées comme étant rédigées en Falc (Français facile à lire et à comprendre) ou en Makaton (association à la parole de signes et de pictogrammes, les signes gestuels étant ici représentés par des pictos de personnes). Ces différentes démarches rendent ces mêmes documents appropriés ou inappropriés selon les profils de personnes ayant des difficultés à parler et à comprendre.

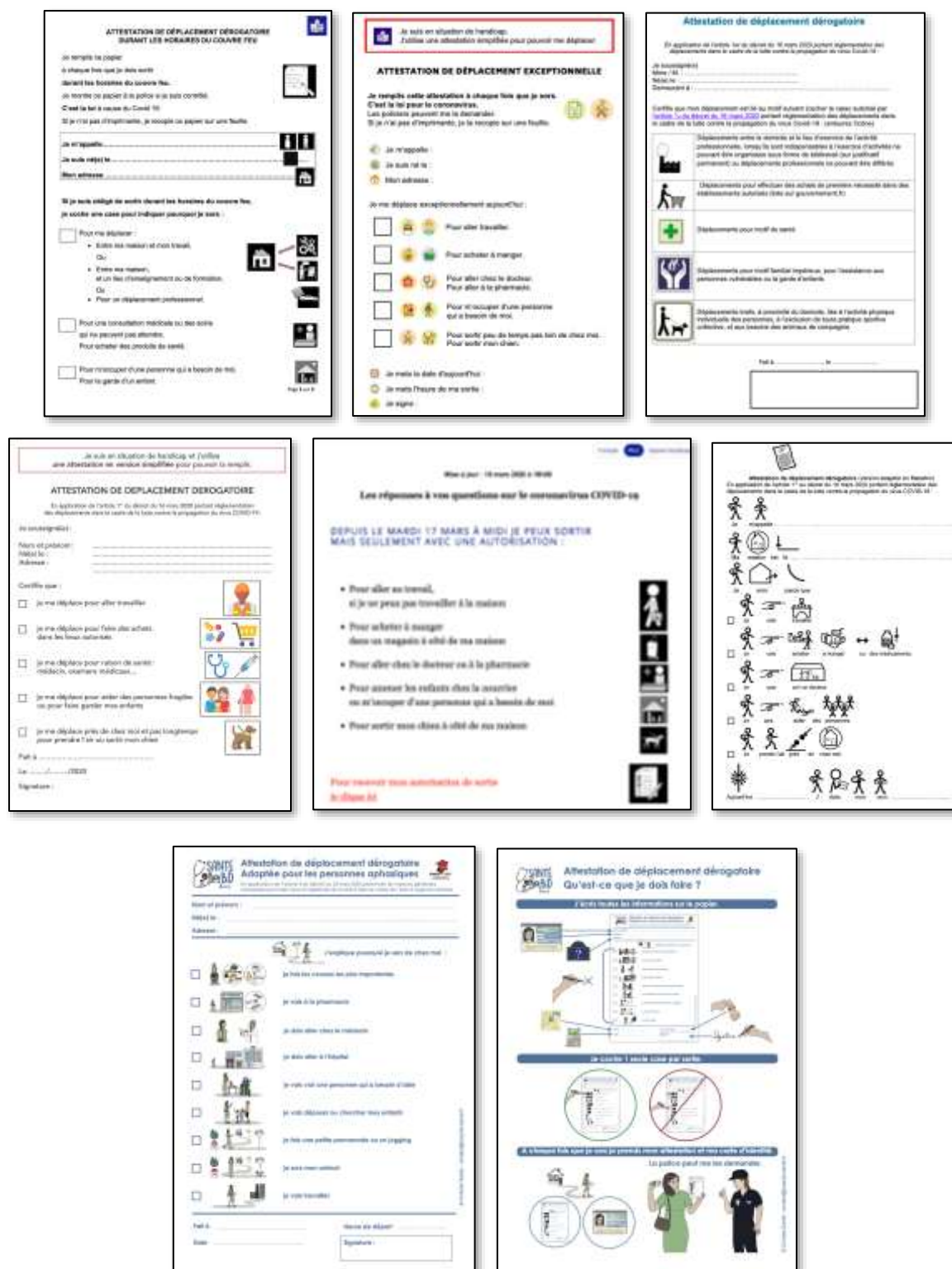


Figure 29 : Invariants et diversité des démarches de mise en accessibilité des attestations de déplacement (Covid19)

Au-delà de cette diversité, certains invariants émergent cependant. On note l'importance commune de recourir à un lexique courant, une syntaxe simple et une expression explicite évitant autant que possible les pronoms, le FALC faisant ici figure de référence. On relève également le rôle des images venant guider la lecture du texte ou cherchant à offrir une écriture alternative par l'image. Si ce recours à des images est commun, leurs caractéristiques graphiques et leur fonction peuvent être plus diversifiées et contrastées. Le

public aphasique par exemple tire davantage profit de dessins que de pictos, dont le symbolisme peut rester obscur au même titre que les mots, et d'une logique visuelle et pragmatique d'écriture par l'image, plutôt qu'une mise en gestes ou en image des structures du français (ce que fait le makaton par exemple). Les réseaux associatifs de personnes aphasiques ont ainsi co-construit une attestation avec SantéBD.

Un autre enjeu sanitaire important a également concerné l'accessibilité des consignes pour se protéger mais aussi pour savoir comment se passe et en quoi consiste un vaccin. Cette question s'est étendue aux consignes de sécurité et de déplacement dans la mesure où des choix étaient aussi à faire, concernant le maintien ou non d'un confinement, et la compréhension des risques et des précautions associées. Une gestion politique moins contraignante des questions de prévention ouvre en effet à des enjeux accrus de compréhension de la situation sanitaire, des caractéristiques de la maladie et de sa transmission, de sa propre santé, des risques et donc d'une décision éclairée sur les choix de sa vie quotidienne. Les réseaux associatifs précités, et notamment SantéBD, ont ainsi contribué à soutenir l'accessibilité de ce type d'informations aussi.



Figure 30 : Une écriture par l'image d'informations et de consignes sanitaires - SantéBD

L'épidémie de Covid19, à travers les initiatives des associations et les enjeux de contrôle des informations administratives et sanitaires par les pouvoirs publics, a été l'occasion d'expérimenter et de structurer, dans un temps relativement court, une communication publique d'informations de santé accessible aux personnes aphasiques. Les fiches citées, mais aussi d'autres sur le déconfinement (ce que c'est, les risques, conditions et précautions associées) ont en effet été créées pour le secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, avec le soutien de Santé Publique France et l'expertise du CNCPPH (conseil national consultatif des personnes handicapées) par une association, Coactis-Santé, dont le programme SantéBD s'appuie lui-même sur des expertises professionnelles et associatives.

3.4-2. L'accès aux soins et aux secours

En contraste avec ce qui précède, les récits d'expériences d'accès aux soins médicaux et aux secours de personnes aphasiques, pendant ou à l'issue de cette période d'épidémie de Covid19, ne mettent en évidence aucun phénomène nouveau. Elles ne sont l'occasion d'aucun ajustement spécifique par le personnel soignant ou de secours, et montrent ici encore le rôle décisif des aidants, et leur ruse pour rester présents auprès de leur proche,

ainsi que les enjeux de services de secours adaptés pour des personnes aphasiques vivant seules ou en position de secourir un aidant familial fragile et/ou âgé.

Comme d'autres populations, cet épisode est d'abord marqué par le suspens des examens médicaux prévus concernant des actes de prévention (mammographie...), de suivi médicaux (hypertension...), voire des investigations visant à poser un diagnostic sur des problèmes de santé pouvant aussi concerner l'aidant, autant de situations contribuant à un stress supplémentaire. S'il n'existe pas a priori ici de spécificités dans ce rapport aux soins, rappelons que les aidants se portent garants de la santé et de la sécurité de leur proche aphasique, et craignent particulièrement les problèmes de santé pouvant les concerner eux-mêmes, en raison notamment des conséquences que cela aurait sur le proche dont ils prennent soin (cf chapitre précédent sur la gestion des risques et expériences d'urgence).

Cet épisode a pu être marqué pour d'autres par une maladie grave (AVC, Cancer...) dont le traitement et le suivi ont à l'inverse été poursuivis malgré le contexte d'épidémie, avec l'appui de proches pouvant par ailleurs être eux-mêmes concernés par le Covid19 (malades). Ces récits, complexes et éprouvants sur le plan émotionnel, placent au second plan les enjeux de l'épidémie et décrivent des conditions d'hospitalisation et de suivi médical « à trous » aussi bien pour les personnes aphasiques, qui ne comprennent pas tout, que pour leurs proches, qui ne sont pas présents à tout moment et qui courent après les informations leur permettant de comprendre la santé de leur proche, y compris les effets secondaires de traitement. Ces récits mettent en évidence l'absence d'adaptation dans les manières de communiquer des soignants mais aussi la faible prise en compte des conditions d'ajustements des familles pour interagir, rassurer ou garder un lien avec leur proche aphasique. Le contexte de l'épidémie de Covid19 a même renforcé ces difficultés.

« Ça a duré un mois et demi, et en plus comme il est aphasique, ça amplifiait la distance parce que ben, il n'y avait que la présence physique : il ne pouvait pas répondre au téléphone, il n'était pas encore capable. Par la suite, quand il a été au centre [X], il pouvait décrocher sur WhatsApp, donc on pouvait l'appeler en Visio comme ça. C'était le seul moyen. Quand j'appelais les infirmières à l'hôpital « l'état est stable ». Il est bien mais c'est tout ce que j'avais comme information, très peu comme information.

- Chercheur : *Je reviens sur les histoires de covid, de masques, comment ça s'est vécu ça ?*

- Viviane : *Mal ! Mal parce que quand j'allais le voir, même à l'hôpital, il fallait que j'aie le masque. Vous imaginez ? Alors dans la chambre, hop je l'enlevais et dès qu'il y avait quelqu'un qui passait, hop je le remettais. Même ça c'était terrible ! Et à la clinique quand je lui rendais visite, (...) au début ils nous mettaient dans un salon entre des paravents. Mais il fallait garder le masque, même lui. Donc ça voulait dire que si je gardais le masque, il ne voyait pas le sourire, il ne voyait pas les expressions du visage quoi. Ça a été dur, franchement ».* (Viviane, 59 ans, en activité, épouse de Daouda, – 6 mois)

Enfin, quelques personnes aphasiques rencontrées ont-elles-mêmes eu le Covid19, et pour l'une d'entre elles, dû contacter elle-même les secours. Vivant seule, devenue aphasique suite à un trauma crânien et ayant une bonne conservation de la communication écrite, cette personne a pu bénéficier de secours en contactant le 114 par SMS. Le parcours d'appels en conversation totale analysée dans cette recherche n'était pas encore mis en place.

Les témoignages recueillis montrent par ailleurs que même si cela avait été le cas, certaines personnes aphasiques vivant isolées n'auraient pas pu contacter ces secours. C'est que laisse entrevoir les démarches qu'une association locale de personnes aphasiques a dû entreprendre auprès d'un tuteur pour lui expliquer l'importance d'équiper d'un téléphone

portable et d'un abonnement internet une personne aphasique. Bien que ne parlant pas, cette personne était en mesure d'utiliser des outils de messagerie et de vidéo communication pour contacter des proches ou des amis, afin de maintenir des liens sociaux en période de Covid ou de disposer de manière générale de moyens de secours.

3.4-3. Les déclinaisons d'une expérience d'isolement

Les récits du quotidien de vie de personnes aphasiques et des expériences associées au confinement permettent de mettre en évidence trois types de rapports aux déplacements dans les rythmes de vie ordinaires. Il y a tout d'abord les personnes aphasiques, ou les couples concernés, qui ne sortent jamais ou très peu, et qui ne se sont pas senties bousculées dans leur quotidien par le confinement. A noter cependant que la remise en question des interactions avec les enfants et petits-enfants, lorsqu'elles existaient, est le sujet qui fait malgré tout exister plus douloureusement ce confinement.

« Chercheur : *Comment ça s'est passé cette période covid ?*

Joseph : *Pour nous pas trop mal, parce que comme on sort pas trop, on n'a pas été vraiment trop gêné par le covid (...) Non pour nous ça n'a rien changé, si ce n'est qu'on a été privé de nos enfants et petits-enfants pendant quelque temps. Ça, ça nous a été sensibles. En fait ils ne pouvaient pas venir, ou on les voyait de loin, c'était pas... sinon en dehors de ça... »* (Joseph, 86 ans, retraité, mari de Joséphine – 4 ans)

Il y a par ailleurs des personnes aphasiques qui sont surprises de découvrir dans les conditions du confinement leur propre quotidien de vie ordinaire, pour des raisons, également ici, aussi bien physiques ou médicales que sociales et organisationnelles. Ce qu'elles vivent comme un partage de limitations avec le reste de la population est alors l'occasion de faire connaître leur handicap.

« Alors le confinement ?

- *Ne plus sortir se promener ?... La belle affaire ! Essayez donc de vous promener dans un fauteuil roulant ou le pied lesté de plomb ! Mais c'est notre quotidien !*

- *Ne plus parler, ni dire « bonjour » aux autres ? Mais, par définition, c'est notre quotidien !*

- *Alors bricoler une technique, un biais pour contourner les difficultés... C'est notre quotidien ! (...)* » (Gilbert Bailly, dans *Contacts*, Trimestriel d'information du GAIF, n°92, sept. 2020, p.4)

Il y a ensuite les personnes aphasiques dont la vie se révèle structurée par et autour des déplacements ou des visites en lien avec des soins (kiné, orthophonie...) et parfois de manière complémentaire par des activités associatives. L'absence de ces repères, qui faisaient sortir et autour desquels s'organisaient les autres activités, perturbe ces quotidiens.

« Chercheur : *Est-ce que ça a changé quelque chose pour elle ce confinement ? Est-ce qu'elle est sortie moins que d'habitude ?*

Manon : *Non c'est pareil, parce qu'elle ne sortait que pour aller en rééducation et quand elle va en rééducation elle fait ses courses, c'est tout »* (Manon, en activité, 79 ans, mère de Pauline – 7 ans)

Dans certains cas, les activités de soins étaient particulièrement importantes et structurantes. Ces personnes se trouvent alors un moment déstabilisées par l'annulation de ce qui rythmait leur vie.

« Alors lui son seul truc, c'est qu'il avait pas de rééduc, parce qu'en fait sa vie, est rythmée par la rééducation, puisqu'il a quand même 4 jours par semaine de l'orthophonie, 3 jours par semaine du kiné, plus il fait du hand en fauteuil, donc, sa vie c'est son agenda en fait. Voilà, tel jour, hop ! à telle heure je vais là, il n'en démord pas. Donc c'est vrai que le covid a eu, a mis un peu ça par terre, mais la compensation c'est que moi j'étais là toute la journée ». (Violaine, en activité, 53 ans, épouse de Patrick – 8 ans)

Il y a enfin les personnes aphasiques qui ont d'ordinaire des activités culturelles et touristiques et qui sont alors confrontées à un ennui mortifère car ces sorties, pouvant concerner des personnes d'aphasie sévère, étaient leur principal mode de partage et de vie sociale.

« Il s'ennuyait, il a éprouvé de l'ennui. Il avait déjà éprouvé de l'ennui, mais il n'en avait pas pris conscience. Là il a pris conscience de l'ennui, de devoir rester à la maison, de ne pas partir à Paris, de ne pas partir en voyage » (Eva, retraitée, 72 ans, épouse de José, – 18 ans)

« Lui ce qui l'a le plus perturbé dans le confinement, c'est qu'on a fermé les restaurants, les boîtes de nuit, et voilà « frustrant » qu'il disait. « Frustrant », ben comme tout le monde. Comme tout le monde, mais certainement un peu plus pour ces personnes qui ont besoin de communiquer, de voir du monde, ça a été plus dur » (Françoise et Gilbert, retraités, 80 ans, parents de Sylvain, – 7 ans)

« Grande solitude, énorme solitude, énorme, énorme. (...) toute seule, oui, enfin avec mes parents hein, mais bon mes parents ils ont 82, 86 ans » (Marjorie, en activité, 55 ans, sœur de Vanille, – 9 ans)

Et bien sûr ces différents rapports aux déplacements peuvent se combiner. Certaines personnes ne faisant qu'un seul déplacement dans l'année, vers des proches, vivront douloureusement et avec colère la violence et la brutalité d'une interdiction de déplacement.

D'autres, dont la vie était structurée autour de soins et rencontres associatives s'investissent dans les activités transposées en ligne, grâce aux outils de visioconférence, et jouent le jeu des consignes de sport à la maison comme des ateliers d'écriture ou de peinture incitant à la contemplation. Les extraits ci-dessous, issus du journal d'une association parisienne de personnes aphasiques, en témoignent.

« Deux mois à la fenêtre à voir passer la vie au ralenti sur terre et, dans le ciel, quelques hélicoptères de l'hôpital » (Jacqueline et Jean-Luc, dans *Contacts* n°92, p.6)

« Ce qu'on peut faire :

- Je suis en carte... mais j'ai une maison avec un jardin, 2 chats, des oiseaux, ma femme... Tout est là ! (...)

- Le printemps est en marche (...)

- Le bruit est différent : presque pas de voiture. Les bruits sont nouveaux. La nature est présente. Les oiseaux, le vent doux, les gens, les chats, les chiens, la musique...

- On refait l'intérieur de la maison.

- Marion est en plein boom : le covid et sa médecine, elle téléphone tout le temps.

- Moi : les autres et le Whatsapp ; On communique !

- Je monte l'escalier 20 fois : 2 étages, monter et descendre... 20 minutes (...)

Ce qu'on ressent :

- Le temps est immobile

- On n'est plus allés voir les gens qu'on aime

- On se sert plus de la voiture

- On se sent immobile aussi (...) » (Michel Lagneau, dans *Contacts* n°93, p.10)

« Ce qu'on voit de ma fenêtre :

Le Sacré Cœur, les toits des appartements avec les cheminées, les rideaux constamment fermés de l'appartement d'en face, et du soleil. De ma cuisine, on voit du temps en temps la voisine qui prépare le repas et joue les mots croisés » (Toshihiko Matsunaga, dans *Contacts* n°93, p.11)

3.4-4. L'essor de la Visio

Ce qui a rendu possible ces ateliers d'écriture incitant à la contemplation et à l'apaisement, mais aussi à la mise en commun des expériences et des stratégies pour vivre au mieux cette période de confinement, c'est la découverte et l'appropriation des outils de communication vidéo à distance. La plupart des personnes aphasiques n'utilisaient pas ces outils, pas plus que leurs aidants lorsque ceux-ci sont âgés. Mais cette épidémie, rompant les liens avec les proches et empêchant les déplacements, a contribué à ces nouveaux usages. Ils ont été initiés par 3 types d'acteurs. Ce sont tout d'abord, comme beaucoup de français, les membres des familles plus élargies qui ont introduit cette pratique, notamment pour garder le contact avec les enfants et petits-enfants. Elle rentre dans le quotidien des personnes aphasiques avec le soutien des aidants.

« Chercheur : Vous utilisez un peu la vidéo avec le téléphone ?

Joseph : Oui, surtout avec ma petite fille qui est à [nom de Ville] (grand sourire), on le fait régulièrement. On s'appelle et on parle en Visio.

Chercheur : D'accord, donc elle a l'habitude quand même de voir en Visio.

Joseph : Oui mais elle ne peut pas le pratiquer elle. Il faut que ce soit moi qui le fasse si vous voulez » (Joseph, 86 ans, retraité, mari de Joséphine – 4 ans)

Cette pratique n'est pas spécifiquement axée sur les besoins des personnes aphasiques. Elle s'inscrit dans une démarche plus communément partagée par les français en période de Covid19. Néanmoins, elle s'avère décisive ici parce qu'elle compense des difficultés ou impossibilité de recourir au téléphone, et apporte également un contact visuel plus chaleureux avec des proches. Les outils de visioconférence s'insèrent par ailleurs dans une diversité de modes de communication à distance, y compris écrits ou permettant le partage de photos (comme les emails), démultipliant les formes de contacts et le sentiment de co-présence.

« Il y avait des communications par mail, il y avait beaucoup de Visio, donc il n'a pas été forcément coupé non plus » (Carla, 48 ans, en activité, épouse de Michel, - 3 ans)

Ces pratiques concernent aussi les aidants familiaux, qui ont trouvé dans cette routine d'échanges écrits ou vidéo, individuels ou collectifs, une forme de soutien rassurant.

« Quelques petits bonheurs pendant le confinement : « Tous les matins, pendant, le confinement, un petit kling, venant de mon portable, m'avertissait qu'un message venait d'arriver sur Whatsapp. » (Geneviève Renaudie, aidante, dans *Contacts* n°92, p.7)

Les autres acteurs ayant incité et accompagné à ces pratiques de communication vidéo à distance sont les acteurs associatifs. Pour rester en contact, s'informer de la situation sanitaire, des difficultés des uns et des autres, des manières d'y faire face et des manières de garder un lien et de rassurer les autres, de nombreuses associations locales de personnes aphasiques ont poursuivi leur réunion à distance, en vidéo. Elles ont aussi transposé certaines de leurs activités dans ce format en distanciel. Il en fut ainsi souvent d'ateliers de chant mais aussi parfois d'atelier de danse thérapie, ou encore de groupe d'échanges « entre nous », eux-mêmes rendus possibles par des réunions régulières en vidéo.

Enfin, les derniers acteurs ayant permis et accompagnés l'appropriation de la communication vidéo à distance sont des professionnels de santé, et notamment des orthophonistes qui ont tenté de poursuivre leur travail sous ce format. Ce dispositif a encore une fois été rendu possible par les aidants, cheville ouvrière de la mise en contact et de la bonne coordination entre patient et professionnel. Le contexte sanitaire et l'initiative de ces

professionnels ont permis la découverte de moyens de communication qui n'auraient sinon jamais été investis par ces patients.

« Georgette : Ben oui parce que pendant la covid, elle nous faisait un peu par ordinateur là, les Visio conférences, mais pff, il aime pas. (...) C'était en Visio, elle pouvait pas recevoir peuchère.

Chercheur : Et là ça se passait comment ?

Georgette : Ben il faisait, j'étais à côté de lui, alors pff. Mais bon, c'était pas terrible. On a fait ce qu'on a pu, mais dès qu'on a pu retourner, je lui ai dit « écoutez, là on arrête la Visio, parce que... » Et puis ça le fatiguait encore plus, parce que ça fatigue quand même l'orthophonie, ça fatigue pas mal. Et là ça le fatiguait encore plus, parce qu'il y a l'écran, y a, hé c'était pas son truc. Toute façon l'ordinateur ça a jamais été son truc. C'est pas une génération... » (Georgette, conjoint d'Aimé, retraitée, 66 ans – 6 ans)

Si la fin du confinement a mis fin à ces pratiques de travail à distance, et annoncé la reprise des séances de soins et des ateliers associatifs en présentiel, les outils utilisés restent par contre dans les pratiques ordinaires des personnes aphasiques et de leurs aidants, comme le signale ce commentaire d'un aidant dans le cadre du questionnaire sur leur quotidien avec leur proche aphasique et leur rapport aux urgences :

« Visio : parfois WhatsApp pendant le covid, jamais avant. Continuera ».

3.4-5. Une difficile reprise des sorties et des activités

Malgré les difficultés du confinement pour une population déjà isolée, et concernée par un cercle restreint d'interactions sociales, limitées à la famille, aux professionnels de santé et au milieu associatif, la reprise des activités collectives et des déplacements n'est pas allée de soi. Comme beaucoup de français, les personnes aphasiques ont eu peur ; elles ont pris conscience non plus seulement de leur propre vulnérabilité mais aussi de celles de leurs proches.

« Ben je sors pas, au premier confinement il ne voulait même pas que j'aille au marché hein. Il avait peur du covid » (Fanny, 70 ans, retraitée, épouse Didier – 27 ans)

La restriction des sorties a donc pu être collectivement actée et encouragée dans les dyades. Par ailleurs une inquiétude et un principe de précaution déjà omniprésents chez les conjoints à propos de leur proche aphasique a pu se maintenir au-delà de la crise de l'épidémie, conduisant ces aidants à maintenir une forme de confinement au quotidien.

« Charlotte : Moi j'avais peur pour Johan. Ben qu'il attrape ce virus et qu'il soit sous respirateur.

Johan : Ben moi aussi alors !

Chercheur : Vous aviez plus peur pour Johan que pour vous ?

Charlotte : Oui (...)

Chercheur : Mais vous le sentiez plus fragilisé par rapport au problème vasculaire ?

Charlotte : Oui, oui oui, peut-être trop. Mais je voulais qu'il ne sorte le chien que le soir »

(Charlotte, en activité, 57 ans, compagne de Johan – 24 ans)

La reprise des activités sociales a parfois été plus tardive que pour d'autres publics. Les associations locales de personnes aphasiques n'ont pas toujours aidé en ce sens. Inquiets face à des enjeux de responsabilités et conscients de la fragilité de leur public, les référents de ces associations ont hésité à reprendre leurs activités. Ils décrivent des injonctions paradoxales entre d'un côté des pouvoirs publics locaux les incitant à relancer leur vie associative, soutenus en cela par certains aidants témoins et inquiets des conséquences psychosociales d'un isolement trop long, et de l'autre côté des conseillers issus du monde médical et des pouvoirs publics dédiés au handicap rappelant les gestes barrières, condamnant les rassemblements en intérieur et rappelant un principe de précaution au

regard des antécédents de santé et de l'âge avancé de la majorité des personnes aphasiques.

Ce contexte associatif et médiatique, relayant l'importance des gestes barrières et poursuivant une communication sur les données de l'épidémie, ont créé une information ambivalente sur la notion de risque et de déconfinement. Les activités associatives ont ainsi parfois pris du temps à reprendre. Certaines associations n'ont jamais repris. Et des personnes aphasiques sont devenues plus réservées dans leur déplacement et leurs pratiques que pendant le confinement lui-même.

« Alors maintenant le covid c'est devenu un truc..., elle est passée du « je m'en fou », on avait du mal à lui dire, « Vanille, il faut mettre un masque, il faut faire attention, il faut garder ses distances, tu as des horaires pour respecter un peu les couvre-feux et tout ça », et c'était carrément, « non je m'en fou et tout » et maintenant c'est « ah non non, mais je prends pas le train, je prends pas le bus, tu comprends il y a la covid hein ». » (Marjorie, en activité, 55 ans, sœur de Vanille, – 9 ans)

Mais ce n'est pas seulement la peur d'être malade qui a réduit les activités sociales, chez une partie des personnes aphasiques mais aussi chez une partie des aidants. Certaines dyades décrivent une nouvelle routine et une perte de motivation pour sortir, y compris pour participer aux activités associatives, et indépendamment de la notion de risque pour la santé.

« Non tous les mois il y a quelque chose, mais bon il a plus trop envie » (Georgette, 66 ans, retraitée, épouse d'Aimé, – 6 ans)

Certains couples rencontrés, qui avaient pour habitude de faire un ou plusieurs voyages à l'étranger chaque année, disent ne pas les avoir repris après le Covid19 et ne pas envisager de les reprendre. Au-delà d'une inquiétude sur la sécurité sanitaire dans le monde d'aujourd'hui, et au-delà d'une perte de motivation pour sortir, les aidants familiaux ont parfois eux-aussi perdu une routine faite d'organisation et d'anticipation de risques et de déplacements. Certains évoquent une perte d'énergie pour se déplacer et pour aider à se déplacer loin du domicile.

*« Chercheur : Vous voyez souvent des amis ?
Yann : Moins maintenant, mais depuis, je sens la coupure que ça a représenté le covid.
Chercheur : Le covid, oui, qu'est-ce que ça a changé ?
Yann : Rupture de rythme, le confinement, la difficulté à... à porter tout ça. C'est des choses qui sont devenues lourdes (...)
Chercheur : Vous voulez dire le quotidien ?
Yann : Le quotidien, les sorties, les réunions extérieures. Là pour aller à [nom de Ville] maintenant je ne sortirai qu'une fois ou deux peut-être... Avant j'y allais de façon, pas régulière mais...bon à part les réunions du groupe on ne sort plus sur [cette ville].
Chercheur : Suite au covid ?
Yann : Ah oui, oui oui, oui » (Yann, retraité, 70 ans, époux d'Aurélië, – 22 ans)*

Ce retour à une vie plus locale peut annoncer une meilleure qualité de vie. Mais il porte aussi le signe d'un renfermement sur un cercle social très restreint, réduisant les stimulations ainsi que les sources de soutien et d'informations.

3.5- Conclusion - La gestion des risques dans un contexte d'inaccessibilité

Cette analyse a mis en évidence le caractère structurant, dans la vie des aidants, de la gestion des risques et des situations de détresse concernant leur proche aphasique. Les stratégies décrites montrent que le téléphone est un outil plus central que la littérature ne le

laissait penser. Mais elles rendent aussi explicites les limites actuelles de ce moyen de secours, à travers le recours privilégié des personnes aphasiques à des interlocuteurs familiers, qui assurent le relais vers les professionnels d'urgence, sur place ou à distance. Les compétences communicationnelles et une forme de partage contextuel sont des éléments déterminants pour les personnes aphasiques, y compris dans le cas d'aphasie légère. Elles évitent de la sorte les états de stress excessifs ainsi que les incompréhensions et les malentendus sur leurs besoins et leurs situations. Le recours aux aidants permet aussi de mobiliser une diversité de ressources que les secours actuels n'offrent pas (usage des émoticônes, du texte et de la vidéo). Dans ce contexte d'inaccessibilité des numéros de secours, ou d'incertitude sur ces appels, les aidants et quelques personnes de leur entourage (voisins, amis) se trouvent au cœur de toutes les stratégies domestiques de gestion des urgences et des risques, que ce soit de leur propre initiative ou de celle de leur proche aphasique.

S'il ne faut pas éluder la fierté de certains aidants familiaux à assumer cette surveillance de tous les instants, et la dimension co-construite des solutions imaginées, il convient cependant de souligner la charge conséquente que cela représente pour ces aidants. Nous avons décrit comment ceux-ci sont pris en tension dans les bouleversements, pratiques et émotionnels, que représentent l'aphasie, les aménagements nécessaires du quotidien et les redéfinitions identitaires vécues par leurs proches aphasiques. C'est dans ce contexte déjà chargé d'émotions, que se déploie cette problématique de santé. L'évaluation réitérée des capacités et des risques est potentiellement éprouvante aussi bien pour les aidants, devant démultiplier les modalités de leur présence et soutien, que pour les personnes aphasiques, dont l'image et le libre arbitre sont tout autant en jeu que leur sécurité. Dans ce travail d'équilibre entre protection et autonomie, mais aussi entre empathie et protection de soi, se jouent sur le long terme, la santé et la sécurité des aidants eux-mêmes. Nous avons pointé le paradoxe de ces aidants, devant assumer ce statut jusque dans l'anticipation de leur propre mort, non pas pour être secourus, eux, mais pour assurer la continuité de la prise en charge qu'ils assumaient auprès de leur proche aphasique.

Une accessibilité des appels d'urgence pour les personnes aphasiques reconnaîtrait le droit des aidants à être secourus, avec la contribution de ceux dont ils prennent tant soin. Dans cette perspective, cette étude montre la nécessité de former les répondants à la communication adaptée à l'aphasie, de permettre toutes les modalités de communication, en intégrant la vidéo et des images, mais aussi d'inviter les personnes aphasiques à expérimenter ces nouvelles conditions pour qu'ils se sentent, et qu'ils soient vus par leurs aidants, en capacité d'appeler les secours. Cette accessibilité contribue à rééquilibrer les rapports entre les personnes aphasiques et leurs aidants, et offrirait un pouvoir d'agir conséquent pour les personnes aphasiques, celui de pouvoir à leur tour sauver leurs proches.

L'épidémie du Covid19 a parallèlement transformé les réseaux associatifs de personnes aphasiques, qui ont connu deux types de mutation. La première concerne la fermeture de plusieurs associations locales, liée au repli évoqué d'une partie de leurs membres, pouvant concerner aussi des responsables associatifs qui n'ont pas trouvé de relais. La seconde est l'investissement accru des outils numériques et des réseaux sociaux, accentuant les liens entre les associations de différentes régions, via une information plus réactive sur leurs activités et événements. Cette dernière mutation contribue aussi à toucher et impliquer davantage des personnes aphasiques plus jeunes. Cette épidémie de Covid19 a ainsi

bousculé les quotidiens individuels mais aussi certains aspects du milieu associatif. Ces expériences et transformations ont renforcé et d'une certaine manière clarifié les enjeux d'une communication de santé plus accessible, et les moyens pour le faire.

4. Interactions entre requérants aphasiques et agents des urgences

4.1- Synthèse de la littérature sur ces interactions

4.1-1. Aphasie et parole atypique : la perspective de l'analyse conversationnelle

Telles que défini par [Wilkinson \(2019\)](#), les interactions atypiques se produisent lorsqu'un participant présente une « altération communicative » qui favorise l'émergence de pratiques conversationnelles « distinctives » ([Wilkinson, 2006, p.100](#)), telles que la réparation ou la construction des tours de parole. La démence, l'autisme ([Local & Wootton, 1995](#)), l'aphasie ([Goodwin, 1995; Wilkinson, 1999; Goodwin, 2003; Hesketh & Sage, 1999](#)), parfois les troubles auditifs ([Egbert & Deppermann, 2012](#)) ou le bégaiement deviennent observables par l'émergence de certains problèmes pratiques récurrents dans l'organisation de l'interaction. Les co-participants collaborent de diverses manières pour gérer ces problèmes, s'orientant ainsi vers la pertinence de l'aphasie. En d'autres termes, les praticiens de l'AC (Analyse Conversationnelle) ne présument pas que l'aphasie (en tant que condition, c'est-à-dire une catégorie médicale) cause tel ou tel comportement observable dans le flux des interactions sociales. Ils explorent plutôt l'interaction sociale pour identifier quelles sont les « procédures conséquentielles » ([Schegloff, 1992b](#)) de l'aphasie au sens large : l'aphasie, en tant que catégorie médicale, professionnelle, identité sociale, etc. Les chercheurs examinent de près les interactions sociales pour découvrir des caractéristiques particulières des actions des coparticipants qui pourraient démontrer que l'aphasie est prise en compte. Cette approche implique un ordre de priorités pour l'exploration des données : « que faisait-elle ? Comment le faisait-elle ? Comment a-t-elle été comprise (par les coparticipants) ? Comment est-il arrivé que cela soit compris ainsi ? Quelle est la preuve de tout cela ? Nous devrions introduire dans les analyses qui tentent de répondre à ces questions les matériaux et catégories de l'aphasiologie, de la pathologie du langage et de la thérapie, de la neuropsychologie et de la neurolinguistique, par exemple, uniquement lorsque les matériaux que nous examinons l'exigent de nous » ([Schegloff, 2003, p.45, traduit par nous](#)). À partir de la lecture de cette littérature, nous présentons plusieurs thèmes clés qui ont émergé : sur la construction des tours, la prise de tour, l'organisation séquentielle, la réparation et la formation des personnes aphasiques et de leurs proches. Nous complétons ce tour d'horizon en présentant la façon dont les images viennent prendre part aux démarches thérapeutiques impliquant des personnes aphasiques.

- **Construction des Tours et Prise de Tour**

L'une des premières études basées sur des données enregistrées en vidéo et survenant naturellement a porté sur l'organisation de la prise de tour entre deux participants avec une aphasie de Wernicke ([Schienberg & Holland 1980](#)). Dans la construction des tours, un locuteur peut montrer des difficultés à produire le mot suivant ou la partie suivante d'un tour. Des retards se produisent, vers lesquels le locuteur actuel ou d'autres locuteurs s'orientent, par exemple en riant ou en produisant des allusions autoréflexives à l'aphasie ([Wilkinson, 2006, p.105](#)). [Wilkinson et al. \(2007\)](#) ont comparé la construction des tours de parole d'un homme aphasique, d'abord 15 semaines après son AVC, puis 30 semaines après. Wilkinson a constaté que différents types de méthodes ont été utilisées pour la construction des tours au fil du temps. Les méthodes ultérieures tendent à minimiser les retards dans le tour et à réduire l'étendue des réparations, « réduisant ainsi l'exposition de son

incompétence linguistique et de son identité en tant que 'différent', 'handicapé', ou 'ayant des troubles du langage' » (Wilkinson et al., 2007, traduit par nous).

- **Parole télégraphique**

Les tests cliniques se concentrent principalement sur la construction de phrases basées sur une grammaire théorique standard et sur la parole générée dans des contextes institutionnels spécifiques où un professionnel suscite la parole avec des exercices de description d'images (Goodglass & Kaplan, 1972), ou des entretiens semi-structurés. Cependant, les études de la parole en interaction avec des locuteurs atypiques montrent que cette parole présente une organisation spécifique (Heeschen & Schegloff, 2003), orientée vers les caractéristiques interactionnelles de la tâche en cours (Beeke & al., 2003a, b). Parfois, les locuteurs aphasiques non-fluents adoptent une méthode de construction de tour spécifique, appelée « parole télégraphique » par Heeschen & Schegloff (2003), tandis que les locuteurs aphasiques plus fluents utilisent le « sens général des éléments lexicaux » (Wilkinson & al., 2003) tels que les pronoms ou les noms généraux (par exemple « chose ») pour accomplir la progressivité de leurs tours. Les difficultés à trouver un mot peuvent générer des tentatives d'auto-réparation dans les recherches de mots (Oelschlaeger & Damico, 2000). Les partenaires de conversation eux-mêmes développent des méthodes spécialisées pour intervenir lors des recherches de mots. Oelschlaeger et Damico (2000) ont identifié quatre méthodes : supposition, supposition alternative, complétion, et stratégies de fermeture. Les auteurs montrent que dans des conversations informelles avec des parents ou amis, le style « télégraphique » ou les constructions « agrammaticales », la parole non-fluente récurrente avec un appauvrissement des structures syntaxiques disponibles (par exemple, des expressions sans verbe fini) semblent être des outils orientés et co-orientés pour la coopération afin de co-réaliser l'intelligibilité de la parole en interaction (voir aussi Goodwin, 2003). Les constructions laconiques et appauvries d'une mère aphasique aident sa fille « à débiller les expressions de sa mère » (Heeschen & Schegloff, 2003, p.267). Même les gestes deviennent des actions significatives lorsqu'ils sont produits dans le contexte, à partir du développement des séquences et de la production de divers cadres de participation (Goodwin, 2003).

- **Organisation Séquentielle**

La séquentialité présente l'une des organisations les plus fondamentales qui contribuent, par les accomplissements des coparticipants, à la production d'un ordre intelligible dans la parole. Lorsqu'un locuteur produit une action pertinente possible, il indique qu'il a compris ce qui a été dit précédemment et ajoute également une nouvelle contribution à l'interaction en cours, qui a de nouvelles implications séquentielles pour la parole en cours. John Heritage (1984) a caractérisé cette double orientation : la parole est façonnée par le contexte et renouvelée par le contexte. Lorsque les coparticipants utilisent des questions dans les conversations avec des locuteurs aphasiques, il n'est pas toujours facile pour lui/elle de produire la réponse attendue. En effet, les questions sont des outils d'allocation du tour suivant, qui transmettent la parole à leur destinataire. Par conséquent, le locuteur suivant doit produire un tour qui sera entendu et exploré comme une réponse à cette question. Le contenu du tour sera immédiatement inspecté pour trouver un élément lexical, par exemple, qui fournit une réponse au type d'information que la question a suscité. Cette pression contextuelle et séquentielle pour produire une réponse peut être difficile à gérer pour les personnes aphasiques (Wilkinson, 2006). Mais les personnes aphasiques peuvent

également faire un usage astucieux des indexicaux, par exemple, pour gérer cette pression séquentielle. [Wilkinson \(1999 : 337-338\)](#) analyse un fragment dans lequel une personne aphasique doit répondre à une question de choix alternatif. Pour construire sa réponse, l'homme utilise un indexical, « le second », qui se réfère à l'une des deux alternatives de la question précédente. Il évite ainsi de devoir répéter ou susciter les mots qui se réfèrent à ce choix, tout en produisant une réponse adéquate à la question. Dans ses études, [C. Goodwin \(1995 : 2003\)](#) a montré qu'un homme avec une aphasie sévère et très peu de ressources vocales (l'homme était capable de produire des tours uniquement avec « oui », « non » ou « et ») pouvait avoir des échanges significatifs et intelligibles avec ses amis et sa famille. Ces derniers étaient capables de concevoir leur parole de manière à ce qu'elle soit intelligible pour le destinataire aphasique, qui était également capable d'utiliser des gestes en réponse.

- **Réparation conversationnelle**

En Analyse Conversationnelle, la réparation désigne les pratiques par lesquelles les locuteurs identifient et résolvent les problèmes de parole, d'écoute ou de compréhension au cours d'une conversation. Elle est cruciale pour maintenir la cohérence et le flux de l'interaction ([Schegloff, Jefferson, & Sacks, 1977](#)). La réparation est également étroitement liée à la prise de tour de parole et est essentielle pour gérer les malentendus, les ambiguïtés et les interruptions dans la conversation ([Heritage, 1984](#)) et, plus généralement, pour maintenir l'intersubjectivité dans la conversation ([Sidnell & Stivers, 2012](#)). Le processus comprend généralement plusieurs étapes : l'initiation de la réparation, qui se concentre sur l'identification de la source du problème, l'exécution de la réparation elle-même, et la continuation post-réparation de la conversation ([Schegloff, 1992](#)). Les réparations peuvent être initiées par le locuteur (auto-initiées) ou par un autre participant (hétéro-initiées), et peuvent être complétées par le locuteur (auto-réparation) ou par un autre (hétéro-réparation). L'auto-réparation est préférée, car elle permet au locuteur original de maintenir le contrôle de la conversation ([Schegloff et al., 1977](#)). Ces mécanismes garantissent que la communication reste intelligible et que les significations des participants sont correctement transmises. Dans les conversations avec des personnes aphasiques, la réparation est un élément crucial pour maintenir le flux de communication.

En Analyse Conversationnelle (AC), les mécanismes de réparation — en particulier l'auto-réparation auto-initiée, l'hétéro-réparation auto-initiée, l'auto-réparation et l'hétéro-réparation — ont été largement étudiés chez les personnes aphasiques et leurs partenaires de conversation. Des pratiques spécifiques ont été isolées. Par exemple, la réparation anticipée, comme discuté par [Simmons-Mackie et al. \(2014\)](#), implique que le partenaire de conversation anticipe les difficultés potentielles de communication et fournit de manière préventive un soutien ou une clarification pour éviter les ruptures de communication.

L'auto-réparation auto-initiée est la forme de réparation la plus courante parmi les personnes aphasiques. Ce type survient lorsque le locuteur aphasique détecte et corrige lui-même ses problèmes de parole. L'auto-réparation auto-initiée peut se produire à différents niveaux de la conversation, tels que le niveau du mot ou du discours. Par exemple, une personne aphasique peut initier une auto-réparation en répétant un mot ou une phrase, en substituant un mot ou en recommençant une phrase. Des études ont montré que les personnes aphasiques utilisent l'auto-réparation auto-initiée plus fréquemment que l'hétéro-réparation, en particulier dans les conversations avec des partenaires de communication familiers. Bien que plus difficile pour les personnes aphasiques, l'auto-

initiation leur permet de maintenir leur autonomie dans la conversation (Goodwin, 2003). Les personnes aphasiques s'engagent souvent dans des recherches prolongées de mots ou des reformulations, qui sont cruciales pour préserver le flux interactionnel (Goodwin, 2004).

L'hétéro-réparation survient lorsque le partenaire de conversation identifie un problème dans la parole de la personne aphasique et demande une clarification. L'hétéro-réparation peut prendre diverses formes, telles que des demandes de clarification, des vérifications de confirmation ou des répétitions. Cela implique souvent des demandes de répétition ou de reformulation (Laakso & Klippi, 1999). Bien que cela puisse perturber le flux de la conversation, cela offre une opportunité de rétablir une compréhension mutuelle. Dans les conversations impliquant des personnes aphasiques, l'hétéro-réparation peut être difficile en raison des troubles du langage du locuteur. Perkins et al. (1999) ont noté que l'utilisation d'initiateurs de réparation « classe ouverte » par le partenaire non aphasique, tels que « Quoi ? » ou « Pardon ? », entraîne des tentatives de clarification par la personne aphasique. Les partenaires de communication peuvent devoir utiliser des stratégies de communication alternatives, telles que des aides visuelles ou des gestes, pour faciliter la réparation. Des études ont montré que les partenaires de communication des personnes aphasiques utilisent l'hétéro-réparation moins fréquemment que l'auto-réparation, mais la fréquence de l'hétéro-réparation augmente avec la sévérité de l'aphasie.

L'auto-réparation désigne les cas où le locuteur initie et complète une tentative de réparation sans l'aide du partenaire de communication (Schegloff et al., 1977). L'auto-réparation peut être catégorisée en auto-réparation au même tour et auto-réparation au tour suivant. L'auto-réparation au même tour se produit lorsque le locuteur initie et complète la réparation dans le même tour, tandis que l'auto-réparation au tour suivant se produit lorsque le locuteur initie la réparation dans un tour et la complète dans un tour suivant. Des études ont montré que les personnes aphasiques utilisent l'auto-réparation moins fréquemment que les locuteurs généralement fluides, en particulier dans les conversations avec des partenaires de communication non familiers (Goodwin, 2003). Wilkinson (2007) a observé que les personnes aphasiques utilisent souvent l'auto-réparation auto-initiée pour surmonter des difficultés de recherche de mots ou des erreurs syntaxiques. Ces réparations peuvent impliquer des pauses, des répétitions ou des reformulations du segment problématique. L'auto-réparation initiée par l'autre se produit lorsque la personne aphasique indique une difficulté à produire une énonciation, et que son partenaire de conversation l'aide à la compléter ou à la corriger. Oelschlaeger et Damico (1998) ont constaté que l'auto-réparation initiée par l'autre est courante dans les recherches de mots collaboratives, où la personne aphasique peut utiliser des gestes ou des productions partielles pour solliciter l'aide de son partenaire.

L'auto-réparation hétéro-initiée est moins fréquente mais notable dans les interactions impliquant des personnes aphasiques. Ici, la personne aphasique signale un problème dans sa parole et permet à son partenaire de conversation de fournir la forme correcte. Cette collaboration peut être cruciale pour surmonter les barrières communicatives. Goodwin (1995) a souligné l'importance de la réparation collaborative dans les conversations aphasiques, où la personne aphasique et son partenaire travaillent ensemble pour construire du sens. Cela peut impliquer des ressources multimodales telles que des gestes, l'écriture ou le dessin.

L'hétéro-réparation initiée par l'autre implique que le partenaire de conversation identifie et corrige la parole de la personne aphasique. Bien que cela puisse accélérer la communication,

cela risque également de priver la personne aphasique de son pouvoir en réduisant son contrôle sur sa propre parole (Simmons-Mackie et Kagan, 1999). Cependant, dans des interactions de soutien, cette forme de réparation peut être effectuée de manière sensible pour minimiser les actes menaçants pour la face et maintenir la participation de la personne aphasique à la conversation (Wilkinson, 1999).

La correction intégrée, une forme subtile de réparation décrite par Jefferson (1987), implique que le partenaire de conversation intègre une correction dans son tour suivant sans attirer explicitement l'attention sur l'erreur. Wilkinson et al. (2003) ont constaté que les corrections intégrées sont parfois utilisées par les partenaires de personnes aphasiques pour maintenir le flux de la conversation tout en abordant les erreurs linguistiques.

Ces types de réparations mettent en évidence la nature collaborative de la conversation entre les personnes aphasiques et leurs partenaires, soulignant l'importance des stratégies de réparation pour maintenir la cohérence interactionnelle et la compréhension mutuelle malgré les défis linguistiques. L'étude de ces types de réparation dans les conversations aphasiques a révélé des insights importants sur les stratégies adaptatives utilisées à la fois par les personnes aphasiques et leurs partenaires de communication. Elle a également informé les pratiques cliniques en rééducation de l'aphasie, mettant en avant l'importance de former les partenaires de conversation aux stratégies de réparation de soutien (Booth & Perkins, 1999).

- **Formation informée par l'AC pour les personnes aphasiques et leurs proches**

Dans le domaine de l'AC appliquée, « les ressources développées dans les travaux antérieurs de l'AC — des travaux traitant d'intérêts et de problèmes assez différents et divers — sont utilisées pour analyser des données impliquant des participants avec des troubles de communication supposés » (Schegloff, 2003, p. 29, traduit par nous). Cette approche peut avoir plusieurs objectifs : parvenir à une meilleure compréhension d'un certain type de phénomène identifié par les professionnels ou les non-spécialistes dans des situations de communication impliquant des personnes aphasiques ; développer de nouvelles approches thérapeutiques qui mobilisent ces contributions pour le bien-être des patients ou de leurs proches.

Les méthodes utilisées pour améliorer la conscience conversationnelle chez les individus aphasiques comprennent des interventions individualisées, spécifiquement adaptées aux besoins des participants, l'observation vidéo impliquant les participants observant leurs propres comportements conversationnels à travers des extraits vidéo sélectionnés par le thérapeute, des discussions réflexives, l'analyse des mécanismes de réparation permettant aux participants de mieux comprendre comment ils et leurs partenaires gèrent les ruptures de communication, l'analyse des interactions dans des situations réelles, et le ciblage de caractéristiques conversationnelles spécifiques (prise de tour de parole, pointage, etc.). Ces approches visent collectivement à améliorer les compétences en communication et à favoriser de meilleures interactions entre les personnes aphasiques et leurs partenaires de conversation. Une série d'études se sont concentrées sur les partenaires de conversation des personnes aphasiques (Booth & Perkins, 1999 ; Booth & Swabey, 1999 ; Lesser & Algar, 1995 ; Saldert & al., 2014), tandis que d'autres ont mis l'accent sur les dyades personnes aphasiques-partenaires (Beeke & al., 2011 ; Wilkinson & al., 2010).

Les interventions individualisées basées sur l'AC sensibilisent et ciblent efficacement les comportements conversationnels ; les programmes d'intervention montrent des résultats positifs en modifiant les comportements conversationnels (Aaltonen & al. 2014 ; Wilkinson, 2011, 2014). Basé sur une approche thérapeutique spécifique, un traitement basé sur la conversation en groupe et en dyades, Tetnowski & al. (2021) montrent que les conversations des personnes aphasiques qui suivent cette approche sont plus efficaces, rencontrant moins de sources de problèmes et des séquences de réparation plus courtes. Ces résultats ont été amplifiés par une autre étude de Azios & al. (2022), qui montre qu'il y a une augmentation de la flexibilité et de l'utilisation des gestes et de l'écriture comme outils pour parvenir à une compréhension mutuelle dans les conversations après une thérapie basée sur la conversation qui ciblait les interactions. Sur la base d'études des compétences pratiques développées par leurs partenaires non aphasiques dans des conversations spontanées, une forme de formation a été conçue pour aider les partenaires de communication à promouvoir la participation de leurs amis ou proches aphasiques dans la conversation quotidienne (Simmons-Mackie, 1998).

- **Les images dans les interactions avec des personnes aphasiques**

Les études ont souligné les différents types d'usages des images dans la communication avec les personnes aphasiques (Brown & Thiessen, 2018) ainsi que la variété des images elles-mêmes.

Différents types d'images peuvent être utilisés avec les personnes aphasiques, et les caractéristiques les plus bénéfiques peuvent varier en fonction des besoins individuels de la personne. Certaines des options à prendre en compte incluent le **type d'image** (par exemple, photographies, dessins), la **quantité de contenu et de contexte représentés** (par exemple, photographies sans contexte, dessins à faible contexte avec photos sans contexte intégrées, photographies à contexte élevé), **l'engagement** (par exemple, images dans lesquelles une figure humaine touche et regarde un objet pertinent dans le contexte de l'image par rapport aux images dans lesquelles une figure humaine regarde vers la caméra et ne touche ni ne regarde aucun élément représenté dans l'image) et **la présentation ou la disposition de l'image** (par exemple, dispositions traditionnelles en grille, affichages de scènes visuelles ou affichages hybrides incorporant des caractéristiques des deux types d'affichage susmentionnés).

Les images personnalisées (par exemple, celles prises par la personne aphasique) peuvent être plus efficaces que les images génériques. En effet, il a été démontré que les photographies générées par les participants améliorent les interactions conversationnelles par rapport aux conversations dans lesquelles des photographies d'autres personnes ou des images génériques sont utilisées.

Leurs usages peuvent être variés en tant qu'aide à la communication (Gonzalez & Brun, 2007) :

- Les images peuvent être utilisées comme supports visuels pour aider les personnes aphasiques à comprendre le sujet dont on parle et, dans le cas de pertes cognitives, de rester centrée sur ce sujet.
- Elles peuvent être mobilisées plus intensément par l'interlocuteur comme renforcement et désambiguïsation de son message, dans le cadre d'une expression multimodale associant la parole, l'intonation, la gestualité verbale et le pointage d'images.

- Les images peuvent également être utilisées par la personne aphasique comme supports de communication améliorée et alternative pour remplacer ponctuellement la parole naturelle. Cet usage est souvent un usage partagé des images entre les interlocuteurs pour améliorer la communication fonctionnelle (par exemple, aider à la compréhension ou à l'expression du langage parlé ou écrit) ou à des fins cognitives spécifiques (par exemple, aider à la mémoire, à l'organisation ou à l'attention).
- Les images peuvent également être utilisées pour aider les personnes aphasiques à initier des sujets, à réduire le nombre de pannes conversationnelles non réparées et à réduire leur dépendance aux indices non verbaux ou aux gestes.

L'analyse conversationnelle a notamment exploré la pertinence des **images produites et disponibles sur les smartphones** pour enrichir la conversation avec des personnes aphasiques ([Aaltonen & al., 2014](#)). Des études ont montré que les personnes aphasiques ont tendance à restreindre leurs possibilités à effectuer des réparations ou à introduire des thèmes de conversation ([Wilkinson, 1995](#)). Le partage de photos, conçu comme une activité commune, permet à la personne aphasique de se sentir davantage impliquée dans la conversation. Ce partage lui donne accès à des ressources sémiotiques supplémentaires en lui permettant de maintenir son statut épistémique en tant que participant compétent. Les auteurs soulignent l'importance des technologies mobiles familières pour améliorer l'inclusion et la participation des personnes ayant des besoins de communication complexes dans la vie quotidienne.

L'article de [Rasmussen \(2017\)](#) examine l'introduction d'images en position initiale de séquence dans l'interaction atypique dans des contextes professionnels (interactions entre patients et orthophonistes) et privés (interactions avec des proches). L'article se concentre sur la manière dont les images, en combinaison avec la parole, sont utilisées comme ressources pour l'interaction. L'auteur distingue trois modes d'inscription de l'image dans des interactions avec des personnes aphasiques en combinaison avec la parole :

- Les images deviennent parfois des éléments constitutifs des activités entreprises dans le tour de parole. Par exemple, un participant manipule une image tout en prononçant un déictique (« ça »).
- Dans d'autres cas, les images deviennent des éléments « autonomes » permettant de réaliser des actions singulières pendant l'interaction.
- Enfin, les images peuvent être intégrées dans l'interaction par le regard, qui les rend pertinentes pour l'interaction, sans que les paroles produites ne contribuent à leur compréhension.

Enfin, soulignons que la mobilisation d'images en interaction suppose une attention visuelle et une gestion du regard associée permettant le partage de ces ressources dans une communication multimodale ([Merlino, 2012](#)).

4.1-2. Analyse conversationnelle et Appels d'urgence

La recherche sur la façon dont les gens demandent de l'aide s'est considérablement développée depuis l'article fondateur de [Schegloff et Sacks \(1973\)](#) sur l'organisation des séquences dans les appels téléphoniques ([Wakin & Zimmerman, 1999](#)). Les appels aux services d'urgence, en particulier, ont fait l'objet de nombreuses études. Les appels aux

services d'urgence diffèrent des appels téléphoniques ordinaires en termes d'organisation séquentielle et de contexte institutionnel (Whalen & Zimmerman, 1987). Les différences clés incluent la façon dont les appels sont commencés, la manière dont le corps de l'appel est organisé et les rôles distincts des participants.

Comme Raymond (2014) l'écrit, à la suite de Heritage & Clayman (2010 : 69) : « *Étant donné que les refus sont récurrents, voire courants, les appels d'urgence incarnent un processus de filtrage dans lequel les preneurs d'appel évaluent les appels entrants pour déterminer si une assistance matérielle est justifiée ou non, et les appelants sont responsables de fournir une justification adéquate* » (cf. J. Whalen, Zimmerman, & M. Whalen 1988 ; Whalen & Zimmerman 1990). La nature « monofocale » (Zimmerman 1992) de ces appels entraîne à la fois une réduction et une spécialisation de leur structure par rapport aux appels « ordinaires » : ici, il n'y a qu'un seul point à discuter, à savoir l'urgence supposée (Wakin & Zimmerman 1999). »

Ces appels sont caractérisés par une organisation générale récurrente, composée de cinq phases successives, qui adressent différentes fonctions (Zimmerman, 1984 : 211 ; Rollet, 2012) :

- A. La phase d'ouverture et l'identification
- B. La présentation de la demande d'assistance ou de la plainte
- C. Les séries interrogatives
- D. La réponse à la requête, par exemple l'annonce de l'envoi d'une assistance ;
- E. la clôture.

- **A- Les ouvertures**

Par exemple, contrairement aux appels téléphoniques ordinaires où l'identification de l'appelant précède généralement la première prise de parole de l'appelé, les appelants des services d'urgence s'identifient rarement (Whalen & Zimmerman, 1987 ; Zimmerman, 1992). De plus, les opérateurs des services d'urgence répondent généralement aux appels en s'identifiant eux-mêmes et leur agence, plutôt qu'en utilisant un « bonjour » (Whalen & Zimmerman, 1987 ; Zimmerman, 1984). Les descriptions des incidents problématiques par les appelants peuvent également être mises en doute, ce qui nécessite un travail interactionnel supplémentaire pour établir la crédibilité des appelants (Whalen & Zimmerman, 1990). Enfin, les appelants aux centres d'appels d'urgence encodent une revendication de droit dans leurs demandes explicites, à laquelle les opérateurs répondent et s'alignent dans leur réaction immédiate (Larsen, 2013). Les appels aux services d'urgence diffèrent des appels téléphoniques ordinaires par la conception de la séquence d'ouverture, l'organisation du corps de l'appel et la différenciation des rôles des participants. Les opérateurs des services d'urgence répondent à l'appel par des identifications institutionnelles plutôt qu'un « bonjour » (Whalen & Zimmerman, 1987 ; Zimmerman, 1984). Par exemple, ils disent « Urgences, j'écoute », plutôt qu'une salutation.

La nature de l'identification de l'opérateur peut avoir des conséquences sur la manière dont les appelants construisent leurs premiers tours de parole (Cromdal & al., 2012). Les appelants commencent généralement par un « oui » ou un « euh » qui sert à accuser réception de l'identification institutionnelle de l'opérateur, et ne fournissent généralement pas d'identification personnelle (Zimmerman, 1992). Cependant, les appelants peuvent utiliser des auto-identifications catégorielles pour transmettre une relation institutionnelle avec les événements qu'ils rapportent (Zimmerman, 1992). Cette identification signale

immédiatement la nature institutionnelle de l'appel et invite l'appelant à présenter son motif d'appel. Les salutations et les échanges de politesse sont généralement absents des ouvertures, ce qui contribue à la brièveté et à l'orientation vers la tâche qui caractérisent ces interactions.

- **B- La demande d'assistance**

Suite à l'ouverture, l'appelant présente généralement sa demande d'assistance (Larsen, 2013). La demande d'assistance peut prendre plusieurs formes :

- Description d'un problème : L'appelant décrit la situation qui nécessite une assistance (par exemple, « Il y a un incendie dans mon immeuble ») ;
- Demande directe ou indirecte : L'appelant formule explicitement son besoin d'aide (par exemple, « Envoyez-moi une ambulance » ou « Pourriez-vous m'envoyer une voiture de police, s'il vous plaît ? ») ;
- Événements en arrière-plan : Dans certains cas, des bruits de fond ou même le silence peuvent être interprétés par l'opérateur comme des indicateurs d'une situation d'urgence nécessitant une intervention.

Les opérateurs d'urgence sont formés pour traiter chaque appel comme une urgence potentielle jusqu'à preuve du contraire. Ils analysent le motif de l'appel en tenant compte de plusieurs facteurs :

- Contenu explicite : Ce que l'appelant dit explicitement (description du problème, demande d'aide, etc.) ;
- Format de la demande : La manière dont l'appelant formule sa demande (demande directe, indirecte, déclaration de besoin, etc.) peut influencer la perception de son droit à l'assistance ;
- Indices contextuels : Les bruits de fond, le ton de la voix de l'appelant, les hésitations, etc. peuvent fournir des informations supplémentaires sur la situation.

L'opérateur doit rapidement évaluer la crédibilité de l'appelant et la gravité de la situation afin de prendre les décisions appropriées. Dans certains cas, l'opérateur peut remettre en question la nécessité d'une intervention ou demander des informations supplémentaires pour clarifier la situation. Les recherches montrent que les opérateurs sont généralement sensibles aux difficultés que peuvent rencontrer les appelants à décrire une situation d'urgence et s'efforcent de les guider pour obtenir les informations nécessaires.

Il est important de noter que l'appelant doit démontrer son droit à l'assistance en fournissant une justification adéquate à sa demande. Les opérateurs sont chargés de déterminer la légitimité de la demande et la nécessité d'une intervention.

- **C- La Série Interrogative**

Une fois la demande d'assistance formulée, l'opérateur engage généralement une série interrogative afin de recueillir les informations nécessaires à l'évaluation de la situation et à l'envoi des secours appropriés. Cette série de questions porte généralement sur :

- La nature du problème (par exemple, « Que se passe-t-il ? »)
- La localisation précise de l'incident (par exemple, « Quelle est votre adresse ? »)
- L'état de la victime (le cas échéant) (par exemple, « Est-elle consciente ? »)

- L'identité de l'appelant et son lien avec la situation (par exemple, « Êtes-vous sur place ? »)

La série interrogative est un élément crucial de l'appel d'urgence, car elle permet à l'opérateur de déterminer le niveau d'urgence, le type d'intervention nécessaire et les ressources à déployer.

- **D- Réponse et E- Clôture**

Une fois que l'opérateur a rassemblé suffisamment d'informations, il fournit une réponse à l'appelant, généralement sous la forme d'une promesse d'assistance (par exemple, « Une ambulance est en route »).

Cette promesse d'assistance marque également le début de la phase de clôture de l'appel. L'opérateur et l'appelant procèdent ensuite à un échange bref pour mettre fin à la conversation de manière coordonnée (par exemple, « Merci, au revoir »).

4.2- Approche statistique du premier corpus d'appels expérimentaux

4.2-1. Caractéristiques du CNR114 et critères d'analyse des appels

- **Spécificités de la plateforme du CNR114 et de l'activité des agents**

Depuis les années 80 des recherches de sociologie et de linguistique ont ainsi mis en évidence la particularité formelle des interactions à l'œuvre dans les services téléphoniques d'urgence, par rapport aux appels téléphoniques ordinaires, et aux interactions face-à-face patient-médecin (Zimmerman, 1984 ; Zimmerman, 1992 ; Fele 2006, Heritage & Clayman 2010). Dans ce type d'interactions institutionnelles à distance, l'anatomie séquentielle et les pratiques interactionnelles permettant de catégoriser un problème et de caractériser son degré d'urgence (Greco, 2002) dépassent une logique « pure » de récolte d'informations, puisqu'elles sont co-construites dans des interactions langagières sous-tendues par des enjeux de moyens à déclencher ou non (Hénault-Tessier & al. 2012 ; Mouchet & Bertrand, 2018 ; Robert, 2022; Rollet, 2012), mais également au regard de la gestion des charges émotionnelles pouvant perturber la fluidité de celles-ci (Maître de Pembroke, 2018 ; Whalen & al. 1988 ; Zimmerman & al., 1998). Dans ce sens, les agents sont pris « entre deux feux » : celui de devoir rapidement évaluer et « coder » un problème qui reste singulier (Dalle-Nazébi & al., 2012) et celui de guider patiemment l'appelant pour qui l'échange constitue un événement parfois unique. Cette dialectique propre au métier renvoie à des pratiques complexes de coordination : entre « geste » informatique de saisie des informations et progressivité de l'échange verbal (Whalen, 1995), et entre différents acteurs (service d'urgence local, collègue, appelant...). Il nous faut souligner ici deux caractéristiques spécifiques du dispositif du 114, au regard des pratiques de traitement d'appels d'urgence étudiées jusqu'ici.

Les communications d'urgence, nous l'avons vu, sont ordinairement réalisées dans le contexte particulier de relations téléphoniques, entre un appelant et un agent d'un service d'urgence (officier, agent de régulation médicale, médecin des urgences...). A l'inverse, les agents du 114 ont pour première caractéristique une routine de communication vidéo d'urgence. Ils interagissent avec les appelants en conversation totale (association libre de la vidéo, du son et du texte en temps réel) ce qui permet de parler, d'écrire mais aussi de voir

et de montrer des choses à leur interlocuteur. Le travail d'ajustement des agents du 114 aux appelants aphasiques, de mobilisation d'images, d'exploitation de ressources visuelles ou de prise en compte de leur propre visibilité se combine ou entre en concurrence avec les activités parallèles d'écriture et de coordination précédemment évoquées et spécifiques au traitement des appels d'urgence. Les agents du 114 réalisent leur travail « d'écoute » active, de questionnement et de qualification de l'urgence (Penverne, 2006), dans des contextes contrastés d'informations d'urgence avec les appelants, tantôt réduites par les difficultés de communication en situation d'aphasie, tantôt riches et potentiellement envahissantes en raison des ressources de la vidéo.

La communication vidéo offre en effet une fenêtre sur l'appelant, son contexte physique et ses difficultés. Elle peut donc apporter des informations visuelles utiles aux agents dans leur travail de qualification de l'urgence et de son degré de gravité. Les recherches ethnographiques sur l'activité des secouristes sur le terrain ont mis en évidence l'importance d'indices visuels (âge d'une victime, couleur et vitesse d'un incendie par exemple) dans leur travail d'identification de la nature et du degré d'urgence, mais aussi dans l'évaluation des risques sur le site d'intervention (Saint-Denis, 2020). De même, les travaux sur l'activité des médecins urgentistes ont montré l'importance d'informations contextuelles et d'indices visuels (couleur du visage, ouverture des yeux, mouvements respiratoires, posture, etc.), immédiatement disponibles, dans le travail d'évaluation de l'état clinique de l'appelant et dans le type de suite à donner (Pelaccia, 2013), ou sur la détresse et le niveau de douleur de personnes n'étant pas en capacité de les exprimer et donc de les qualifier (De Fornel & al., 2007). Ce processus est ensuite confirmé, infirmé ou précisé par des informations additionnelles activement collectées par les médecins selon les hypothèses construites. Ces travaux montrent que les urgentistes, pompiers ou médecins, prélèvent un nombre limité et ciblé d'informations, visuelles et sonores, pour raisonner. C'est là un des arguments principaux en faveur d'une ouverture, au niveau international, des appels de secours à la vidéo : ce média permettrait de mettre en œuvre cette « vision professionnelle » (Goodwin 1994, 2000b) sur l'urgence (Neustaedter & al. 2018 ; Morand & al., 2023).

Une autre caractéristique du travail des agents du 114 est d'assurer la relation avec ces effecteurs locaux que sont les officiers, les agents de régulation et les médecins des urgences, qui ne sont eux-mêmes jamais ici en interaction directe avec les appelants et qui ont donc affaire à ces tiers professionnels. Ceci a plusieurs types de conséquences :

- Les agents du 114 sont amenés à faire l'expérience de va-et-vient avec les effecteurs (Samu, Pompiers, Police) et les appelants. Cette situation d'éclatement du cadre de participation génère des pratiques interactionnelles cruciales : coupure, maintien de l'attention, gestion du stress lié à l'attente, mobilisation du discours rapporté, mobilisation d'éléments visibles à la vidéo et qu'on peut transmettre, etc.
- Les agents du 114 sont, pour ces autres acteurs de secours (Samu, Pompiers, Police), à la fois une entrave à l'accès direct à des indices sonores et émotionnels venant des requérants, et un relais professionnel dans la collecte d'indices visuels, et sonores, sur l'état de santé, l'environnement, les émotions ou la douleur des appelants, venant en complément des informations que ces derniers ont pu donner eux-mêmes et qui sont également retransmises par les agents.

Ces caractéristiques expliquent l'importance d'associer les urgences locales au traitement des appels dans les expérimentations, et de solliciter les retours de pratiques et ressentis de

l'ensemble de ces acteurs : appelants aphasiques, victimes lorsqu'il s'agit d'un tiers, agents du 114 et agents des urgences locales concernées.

- **Critères d'analyse statistique des appels**

Dans une démarche plurielle en termes aussi bien de disciplines scientifiques, de métiers (chercheurs, acteurs des urgences) que d'expériences de vie (aphasiques, aidants, professionnels), différents critères d'analyse des appels d'urgence ont été collectivement établis pour cette expérimentation, en vue de son analyse.

Les premiers repères produits sont descriptifs :

- Documentation du profil des participants : genre, âge, ville, profil d'aphasie ou statut d'aidant (déjà présentée dans la section sur les données), profil des agents (service, genre, formation) ;
- Repères propres au monde de l'urgence à savoir le délai de décroché, la durée totale de communication, la durée de la mise en relation entre le 114 et les secours, le type d'urgence contactée, les secours envoyés mais aussi les ressources disponibles (remontée ou non de la géolocalisation, de données de profils, d'historique d'appels...) et les conditions de l'appel (victime ou urgence visible ou non à l'écran, coupures ou problèmes techniques) ;
- Moyens de communication : Terminal utilisé (téléphone, tablette, ordinateur), version de l'application et ressources communicationnelles mobilisées (gestes, images, objets, texte, orientation de la vidéo) par les agents et les appelants au cours de leurs interactions verbales.

Ces données sont issues des documents encadrant les conditions de test, des enregistrements vidéo des appels ainsi que des fiches de saisie des agents du 114. Ces dernières permettent d'avoir le timing précis des différentes étapes techniques de traitement d'un appel (présentation, prise de l'appel, qualification, début et fin de l'appel des urgences locales, décision de secours, fin de l'appel, éventuelles coupures), ainsi que des informations objectives sur les informations de géolocalisation et la remontée ou non de données inscrites dans le profil des utilisateurs.

D'autres repères visent à qualifier, par différentes approches, la notion de « réussite » d'un appel. Ils distinguent notamment des critères objectifs sur la nature des informations de secours en bout de chaîne de traitement, et des critères subjectifs sur le ressenti des participants, qui soient les appelants, les victimes, les agents du 114 ou des secours locaux.

Les critères objectifs sur la réponse de secours sont établis sur la base du rapprochement entre la situation d'urgence effectivement jouée et la situation d'urgence comprise et traitée par les effecteurs locaux, concernant l'adresse de l'urgence, la nature du problème, la réponse de secours, l'identité du requérant et de la victime, ainsi que les consignes de secours ou de mise en sécurité. En complément des ressources vidéo et des fiches de saisie, les appels tests ont été documentés à plusieurs étapes et par différents acteurs : par l'équipe projet filmant auprès des requérants, par les agents du 114 ayant traité leur appel, et par les effecteurs locaux impliqués.

Les critères subjectifs portent sur le ressenti des participants. Les professionnels du 114 comme des urgences locales ont été invités à partager leurs avis, doutes et remarques sur chacun des appels qu'ils ont pris. A la suite de chaque appel test, une fiche de retour

d'expérience était aussi proposée aux requérants aphasiques (voir en annexe), ainsi qu'aux aidants lorsqu'ils étaient en position de victimes. Cette fiche recueille leur appréciation des conditions de communication sur le plan technique (qualité de la vidéo, du son, de la visibilité du texte et des images) et humain (facilité à comprendre ce qui été dit, écrit, montré), ainsi qu'en termes de secours (rapidité, sentiment d'être secouru, compris et rassuré). Elle se termine par une appréciation globale de l'appel test.

Ces indicateurs ne visaient aucunement à évaluer les services d'urgence, mais à vérifier tout d'abord l'opérationnalité du dispositif d'appel pour le public aphasique, puis à identifier et comprendre les facteurs de risque de malentendus ou d'incompréhension, les leviers d'action pour y remédier (notamment, préciser si l'enjeu est ergonomique, technique, communicationnel, de formation des agents ou d'informations des requérants etc.) et/ou les bonnes pratiques contribuant à un renforcement des conditions positives de communication et de gestion de l'urgence.

Cette analyse n'a pu être réalisée (sur la durée du projet) que sur le premier corpus d'appels, mobilisant des images présentées à la main devant la caméra. Des croisements statistiques entre ces données ont été réalisés dans une démarche exploratoire présentée ici.

4.2-2. Caractéristiques des appels et ressentis des participants

- **Durée des appels**

Le délai de décroché lors des expérimentations mobilisant des images présentées à la main (Corpus 1) est de 20 secondes en moyenne, ce qui est largement dû aux conditions de tests, les appels devant parfois être routés vers l'agent prévu ou devant attendre que le dispositif d'enregistrement soit enclenché. Le délai le plus rapide est de 2 secondes, le plus long de 4mn, ce qui est resté exceptionnel puisque la médiane est à 11 secondes (ceci reste, en termes de ressenti, très long pour un requérant). Ces conditions ont été néanmoins intéressantes en termes d'expérimentation, certains requérants s'adressant à la vidéo d'attente (présentant initialement un locuteur en LSF) ou exprimant leur panique si une telle attente était à prévoir en situation réelle.

La durée moyenne de communication entre le 114 et le requérant lors de ces 64 appels est pratiquement 23mn. Le traitement le plus rapide est de 10mn. L'appel le plus long a duré 44mn. Il y a eu autant d'appels de moins de 21mn24 que d'appels compris entre 21mn24s et 44mn (médiane à 21mn24s). Il est à noter que le CNR114 peut conserver le contact avec les requérants jusqu'à l'arrivée des secours (délai fictif exceptionnellement simulé par quelques agents pour qui cet accompagnement était une caractéristique de l'appel traité). La recherche d'une localisation précise en zone rurale a aussi été la cause d'un appel particulièrement long.

La réponse et l'engagement des secours relèvent des effecteurs locaux. Lors de ces appels tests, les urgences locales ont été contactées en moyenne au bout de 8mn44s de communication avec le requérant. La prise de contact la plus rapide est de 3mn14s qui est donc aussi la qualification la plus rapide recensée lors de cette expérimentation. La prise de contact la plus tardive des urgences locales est de 29mn15s correspondant à un double arbitrage de l'agent du 114 en faveur de la priorisation des gestes de secours, et d'un choix de gestion de l'appel en autonomie (les agents ont la possibilité de solliciter un collègue pour engager cette prise de contact en parallèle de leur relation avec le requérant).

La durée de relation entre le CNR114 et les urgences locales est de 7mn36s en moyenne. Elle correspond à la durée pendant laquelle l'agent du 114 est en communication téléphonique avec les urgences locales. Elle inclut 1) le temps d'attente de mise en relation vers le CTA ou CRRR concerné, 2) le temps de communication entre l'agent du 114 et les urgences locales, 3) les éventuelles questions ou conseils complémentaires relayés par l'agent du 114 à la demande de son interlocuteur, mis en attente, jusqu'au raccroché avec celui-ci après la décision de secours. C'est une étape de l'appel où l'agent du 114 est souvent indisponible pour le requérant ou potentiellement en relation avec deux personnes à la fois (le requérant et un urgentiste). La durée minimum a été d'1mn et demi, et la plus longue de presque 30mn. La moyenne dépasse les 7mn mais la médiane est à 5mn47.

	Délai de décroché	Durée totale de communication	Détail : Délai de contact des effecteurs	Détail : durée de relation avec les effecteurs
Minimum	00 :00 :02	00 :10 :05	00 :03 :14	00 :01 :29
Maximum	00 :04 :03	00 :44 :06	00 :29 :15	00 :29 :47
Moyenne	00 :00 :20	00 :22 :50	00 :08 :44	00 :07 :36
Médiane	00 :00 :11	00 :21 :24	00 :07 :46	00 :05 :47

Tableau 6 : Durées d'attente et de communication avec le 114, de contact et de relation avec les effecteurs – Corpus 1

• Ressenti des participants

Les participants à ces appels tests, en tant que requérants comme en tant que victimes, ont plutôt été rassurés par ces appels tests. Ils sont nombreux à avoir posé la question de leur utilisation possible en situation réelle. Les conditions techniques de communication (qualité du son, visibilité de l'écran, du texte et des images) étaient globalement considérées comme bonnes. Précisons cependant que 16 appels sur 64 ont rencontré des problèmes techniques, en particulier lors des premières sessions, tels que des défauts d'affichage de la vidéo ou des coupures durant l'appel (avec reprise ensuite).

Les requérants aphasiques pensent avoir été plutôt compris par leurs interlocuteurs (78% d'entre eux). Ils sont cependant aussi très nombreux à pointer la longueur des appels (plus de la moitié), sentiment qui renvoie aussi bien à des délais d'attente lors du contact des secours qu'à des entrées en matière trop laborieuses, voire des malentendus complexes à dépasser. Ceci atténue quelque peu leur sentiment d'avoir été aidé et rassuré (64%). Par ailleurs, les requérants comme les victimes se déclarent massivement en accord avec la réponse de secours, conforme à leur attente et demande.

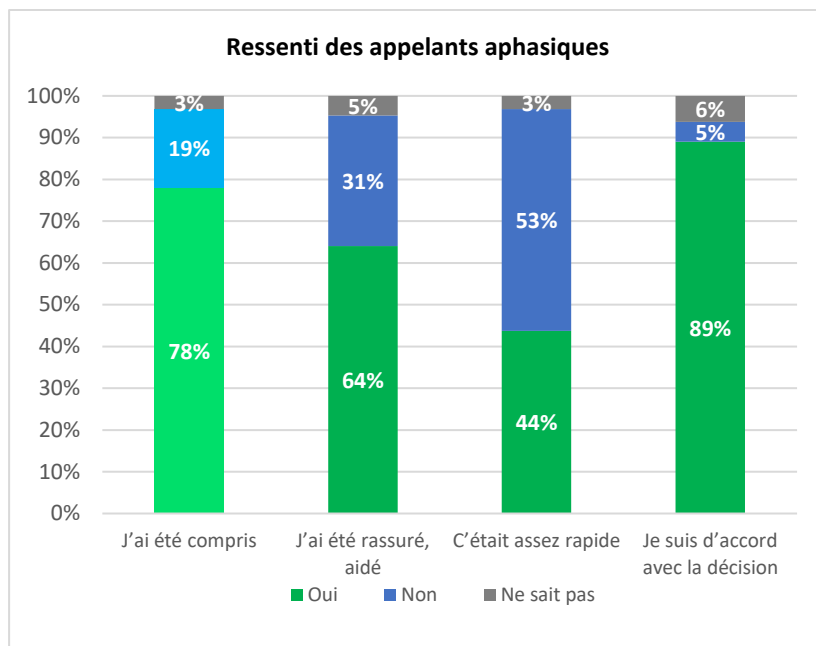


Schéma 7 : Sentiments déclarés des requérants aphasiques suite à leur appel test (Corpus 1)

Dans 35 appels sur 64, la victime n'était pas le requérant. Elle a été jouée par 5 amis aphasiques, 23 aidants familiaux, 3 aidants professionnels et 4 participants fictifs (victimes d'incendie par exemple). Nous reportons ici les retours de 27 personnes dans ce rôle (4 réponses étaient manquantes et 4 des tiers fictifs). Les participants en position de victimes se disent plus souvent rassurés et aidés que les appelants aphasiques (70% pour 64%). Ils ont aussi une perception plus positive de la rapidité des secours (56% pour 44%). Ils ont cependant un avis global plus mitigé que les requérants aphasiques.

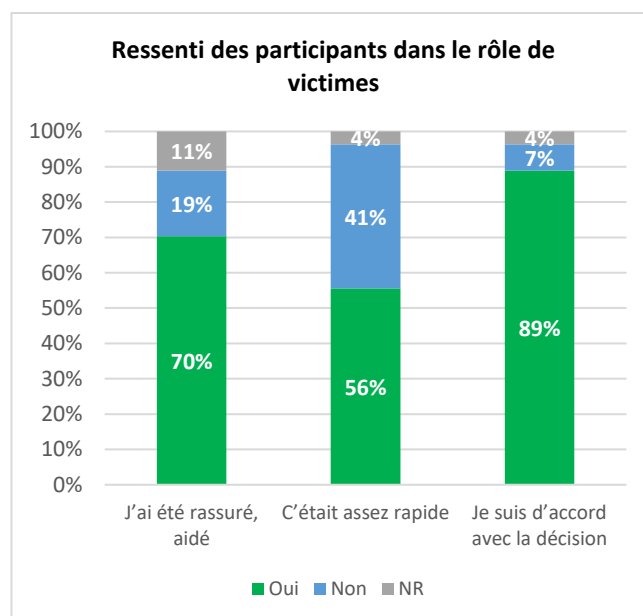


Schéma 8 : Sentiments déclarés des participants en position de victimes suite à leur appel test (Corpus 1)

Si l'expérience est globalement positive pour la majorité des participants, elle l'est davantage pour les requérants aphasiques (89%) que pour les participants en position de victimes (67%). Les requérants aphasiques sont la moitié à la plébisciter comme étant une réussite, les autres considérant qu'il reste des points d'amélioration, avec *in fine* des retours

négatifs minoritaires (1 sur 10 considère son appel comme un échec). Les participants en position de victimes, qui sont essentiellement des aidants familiaux, sont ici plus réservés, avec 1 personne en position de victime sur 4 qui considère son appel comme un échec, ce qui peut trancher avec les évaluations plus positives sur la vitesse et la pertinence de l'aide apportée. Cet avis mitigé de la part des victimes est à mettre en relation avec des imprécisions dans les informations de secours collectées et/ou avec le sentiment qu'il y a eu des difficultés de communication entre le requérant et le CNR114, ou entre le 114 et les urgences locales.

Avis général sur leur appel test	😊	😐	😞	NR
Requérants (N=64)	52%	37%	11%	0%
Victimes (N=27)	41%	26%	26%	7%

Tableau 7 : Avis général des requérants aphasiques et aidants en position de victime, suite à leur appel test (Corpus 1)

Les requérants aphasiques (et les aidants encore plus à propos de leur proche aphasique), s'inquiètent parallèlement sur leur possible perte de moyen en situation réelle, au regard de la gestion des émotions, et souhaitent à ce titre des conditions particulièrement solides et sécurisées de communication et de localisation.

Il est important de signaler à ce sujet qu'un avis général peut être critique avec une réussite objective des secours, et inversement, un ressenti être très positif avec des secours marqués par des erreurs, y compris concernant le lieu du problème. Ces indicateurs font partie d'un ensemble de données à prendre en compte de manière globale et interactive.

- **Conditions objectives de réponses de secours**

Dans 11 appels, les scénarios joués avaient déjà été vécus par les requérants aphasiques et/ou par la personne en position de victime. Le scénario joué était sinon en lien avec les craintes du requérant et toujours en compatibilité avec sa situation réelle au regard de son âge, de ses antécédents, de sa localisation et de ses éventuelles difficultés réelles de mobilité. Les positions des participants étaient autant que possible en cohérence avec la situation jouée (à terre s'ils étaient tombés et ne pouvaient se relever, les yeux fermés si la victime était inconsciente). Le parti pris a souvent été de faire s'évanouir les aidants familiaux pour éviter qu'ils n'interviennent dans l'échange, ce qui a pu être constaté dans certains appels. Selon le matériel utilisé, les requérants pouvaient plus ou moins facilement montrer à la caméra la nature du problème : montrer une victime, avec un téléphone et une tablette si elle n'est pas trop lourde ; montrer des médicaments devant un ordinateur ou une tablette. Chacun de ces dispositifs apportant avantage (mobilité) et contrainte (devoir être tenu dans une main qui peut aussi être la seule valide). Lors de ces 64 appels tests, 28 ont été réalisés avec un téléphone, 20 avec un ordinateur et 16 avec une tablette.

L'approche retenue ici consiste à vérifier la concordance entre la situation jouée par les requérants et la situation comprise en fin de chaîne de secours par les effecteurs. Ceci permet de repérer les appels pour lesquels la situation d'urgence est correcte ou à l'inverse incorrecte ou partielle. Dans ce dernier cas de figure, nous avons reporté si la décision de secours restait néanmoins cohérente avec les besoins ou pas. Ceci permet de reporter des appels marqués par une pauvreté d'informations pour lesquelles une réponse de secours pertinente a néanmoins été apportée.

La démarche d'analyse vise également à vérifier si le lieu du problème a bien été compris et si l'adresse à disposition des effecteurs est suffisamment correcte ou précise pour permettre

l'arrivée des secours. Ici aussi, nous avons dissocié les cas d'informations erronées ou incomplètes sur l'adresse (le numéro par exemple) mais qui permettraient au secours de trouver la victime avec une recherche complémentaire sur place, et les erreurs ou malentendus (lieu de domicile plutôt que lieu d'urgence par exemple) qui ne l'auraient pas permis du tout. La notion de gravité est entendue ici comme ne permettant pas objectivement l'envoi des secours ; elle ne préjuge en rien de la gravité de l'urgence ni de la cause ou de la responsabilité des erreurs.

De manière complémentaire, il a aussi été reporté si l'identité du requérant et de la victime étaient correctes. Si ces informations ont a priori moins d'incidence sur la réponse de secours, elles peuvent néanmoins compenser ou au contraire aggraver les conditions d'identification et de localisation de l'appelant (ceci est notamment vrai sur les sites fortement urbanisés dans un contexte d'informations incomplètes sur l'adresse). La qualité des informations sur les participants, incluant aussi de savoir qui est aphasique (le tiers en position de victime l'étant parfois aussi), sont par ailleurs susceptibles de faciliter ou à l'inverse de brouiller les conditions d'intervention sur site (elles n'ont cependant pas été jouées, les effecteurs ne se déplaçant pas réellement dans ces tests).

D'un point de vue objectif, dans 81% des appels, la localisation précise aurait permis les secours. Et dans 86%, la situation d'urgence a pu être correctement comprise. Les appels comportant des informations incorrectes ou partielles sur l'adresse et sur la qualification ne sont cependant généralement pas les mêmes (voir Fig.8), ce qui suggère des causes d'erreurs différentes. Ensemble, ils représentent au total 30% des appels tests. L'identité de la victime est par ailleurs restée imprécise dans 40% des appels et celle du requérant dans 23%.

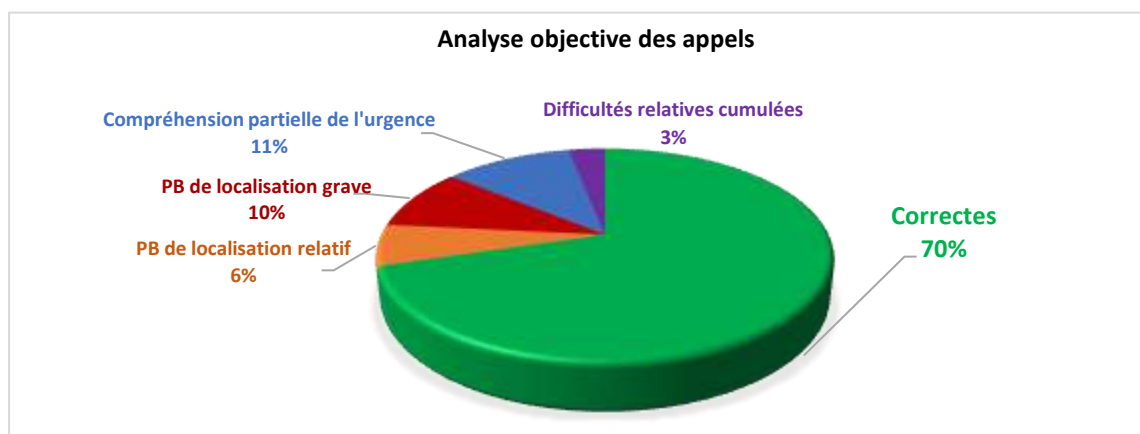


Schéma 9 : Analyse de la concordance des informations sur l'urgence et l'adresse lors des appels tests (Corpus 1)

La majorité des erreurs sur l'urgence est restée associée à une réponse de secours cohérente. Dans de rares cas, elles ont été combinées à des difficultés sur l'adresse. Dans la moitié de ces cas, les erreurs sur l'adresse auraient pu être compensées par les secouristes intervenant sur site, et dans l'autre moitié elles auraient empêché tout secours.

Les ressources de la géolocalisation ont été limitées lors des 2 premières sessions de tests, qui se passaient dans une salle collective et dont 9 appels sur 12 ne se passaient pas, dans les propos tenus, sur les lieux de la simulation. Des données GPS de géolocalisation ont cependant été disponibles sur tous les autres tests. Cette ressource n'épuise cependant pas le sujet de la localisation des requérants, la géolocalisation pouvant être plus ou moins précise (en particulier sur les numéros de domicile mais aussi en territoire rural), et de

pertinence variable avec la densité de l'urbanisation. Il en est de même du pré-remplissage du profil par les utilisateurs (fait dans 36 appels sur 64). Même avec ces informations, les agents sont amenés à vérifier que les requérants se trouvent bien à l'adresse indiquée. Entre les indications données aux cours de l'appel, la remontée d'informations issues du profil (documentant généralement le domicile) et les données – plus ou moins précises – de géolocalisation, les agents ont parfois priorisé ces dernières données, avec ou sans confrontation avec les autres sources, conduisant parfois à modifier des adresses initialement correctes. La concordance des informations sur l'adresse relève donc aussi d'enjeux interactionnels et non uniquement de questions techniques.

Adresse du problème	Profil renseigné		Total des appels
	Oui	Non	
Correcte	31	21	52
Incorrecte	5	7	12
Total des appels	36	28	64

Tableau 8 : Distribution des cas d'adresse correcte ou incorrecte en fonction du profil rempli ou non

4.2-3. Une approche statistique des enjeux interactionnels

- **Exploration croisée des caractéristiques des appels au regard des situations d'aphasie**

Les 52 personnes aphasiques, âgées de 40 à 81 ans, qui ont participé au premier corpus d'appels expérimentaux vivent avec une aphasie depuis longtemps (plus de 40 ans pour quelques-unes), exceptées 5 d'entre elles qui l'étaient depuis moins de 3 ans. En termes de caractéristiques des appels¹⁰, 8 ont été passés par des requérants d'aphasie légère¹¹, où les difficultés peuvent passer inaperçues, 19 avec une aphasie modérée et 11 avec une aphasie moyenne, où les difficultés de communication sont plus manifestes à travers les énoncés produits mais aussi en termes de compréhension, et 26 avec une aphasie sévère, où l'expression en particulier est limitée, voire fragmentaire, imposant sans ambiguïté la prise en main de l'interaction par l'interlocuteur.

L'analyse croisée des informations sur l'aphasie des requérants lors de ces appels met en évidence les particularités de ces interactions : elles sont marquées par une différence possible entre niveau d'expression et niveau de compréhension, quel que soit le degré d'aphasie. La grande majorité des requérants lors de ces appels tests comprenaient mieux qu'ils ne s'exprimaient. Ceci était particulièrement vrai des personnes les plus en difficulté d'expression (avec des écarts de 2 à 8 points sur une échelle de 10 entre ces deux compétences). A l'inverse, les appels avec une aphasie modérée ou moyenne étaient particulièrement variables sur le plan de la compréhension. Les conditions d'interaction lors de ces appels étaient ainsi complexes et diversifiées.

¹⁰ Une dizaine de participants a pu faire plusieurs appels tests.

¹¹ La catégorisation utilisée pour cette étude s'appuie sur les scores du BDAE comme suit : aphasie légère = score 5, aphasie modérée = Score 4, aphasie moyenne = Score 3, aphasie sévère = scores 1 et 2. Au regard des conditions d'inclusion (compréhension des conditions de tests) aucun participant n'a d'aphasie correspondant au score 0.

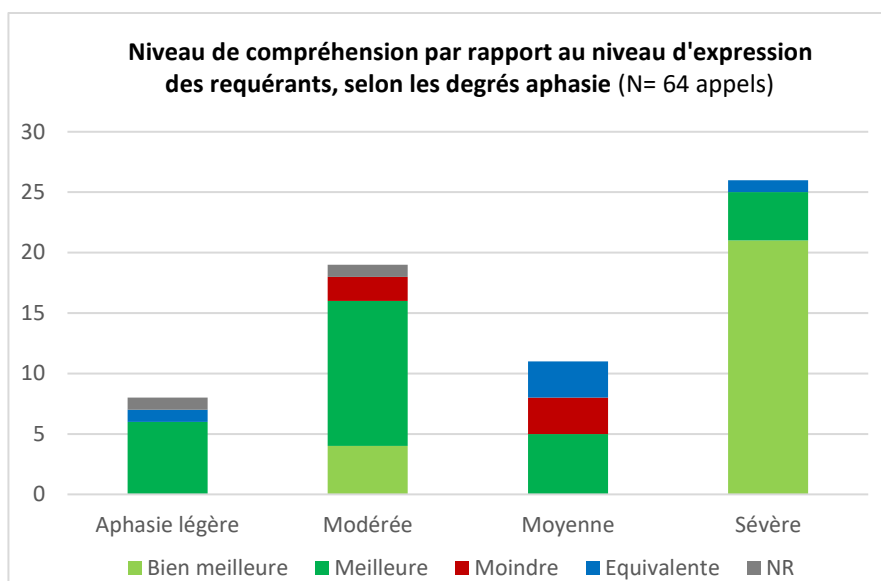


Schéma 10 : Degrés d'aphasie et écarts entre niveaux d'expression et de compréhension des requérants (Corpus 1)

- **Les ressources de la vidéo en communication d'urgence**

Les possibilités offertes par la communication vidéo ont été exploitées par les requérants aphasiques, tous degrés d'aphasie confondus, dans 70% des appels pour montrer des choses à l'écran : une blessure ou la localisation de douleurs sur leur corps, un tiers-victime mais aussi le contexte ou l'environnement de l'urgence, des objets en réponse à une question, des médicaments, ainsi que des réponses écrites sur une feuille ou un autre support.

Concernant cette dernière pratique, outre les raisons ergonomiques qui peuvent expliquer le choix d'une écriture manuscrite plutôt que numérique, ce sont aussi les caractéristiques elles-mêmes de l'aphasie et les stratégies alternatives mises en place qui l'expliquent. L'expression écrite des participants peut aussi être furtive (écriture dans l'air), avec des conditions de réception plus complexes (ceci incluant des possibilités d'expression hors champ de la caméra).

Les appels de requérants avec une aphasie sévère sont plus fréquemment associés à la stratégie consistant à montrer des choses à la caméra : Ils représentent 80% de ces appels pour 65% des appels avec une aphasie modérée ou moyenne et 40% avec une aphasie légère.

Cette stratégie de montrer différentes choses pour se faire comprendre est sans lien avec le matériel utilisé pour appeler. Elle existe dans les mêmes proportions avec un téléphone, une tablette ou un ordinateur. Par contre, la possibilité pour l'agent de voir la nature de l'urgence est facilitée par des appels par téléphone : 54% des appels avec ce terminal ont permis à l'agent de voir l'urgence contre 36% avec un autre matériel.



Figure 31 : Montrer des choses à l'écran pour se faire comprendre : courrier, victime, médicaments (Corpus 1) ©

Dans 2 appels sur 5, l'agent a pu identifier la nature du problème à partir de ce qu'il a lui-même vu à l'écran, que ce soit pour le requérant aphasique ou pour un tiers. Cette fenêtre vidéo sur l'urgence concerne plus de la moitié des appels pour un tiers. Néanmoins, montrer l'urgence peut être une démarche complexe pour les requérants aphasiques, pour des raisons de motricité, de mobilité, de coordination ou de stress. De manière moins spécifique à l'aphasie, cela suppose aussi un alignement des requérants sur la nécessité de cette tâche, et la perte du contact visuel avec leur interlocuteur. Faire montrer l'urgence s'avère ainsi être un savoir pratique important pour les agents, et une activité en soi au cours de ces interactions d'urgence. L'engager fait l'objet d'un arbitrage de la part des agents sur la priorisation des actions ou des informations demandées aux requérants. Ce savoir pratique pour faire voir l'urgence concerne des demandes aussi bien de manipulations du terminal pour montrer ce qui est hors champ (la victime, des éléments de la scène d'urgence ou de l'environnement pour aider à la localisation ou à l'évacuation des lieux) que de repositionnements du corps ou des objets devant la caméra pour qu'ils puissent être vus. Cet accompagnement des gestes et actions des requérants est bien souvent réalisé avec un engagement corporel plus marqué des agents dans l'interaction. Au-delà des gestes de manipulation d'un téléphone ou d'une tablette, les agents peuvent aussi pointer sur leur propre corps les lieux de douleur mentionnés ou montrés par les requérants, dans une action conjointe et symétrique de pointage. Ils peuvent également montrer des gestes de secours et montrer sur leur propre corps où et comment tirer ou appuyer.

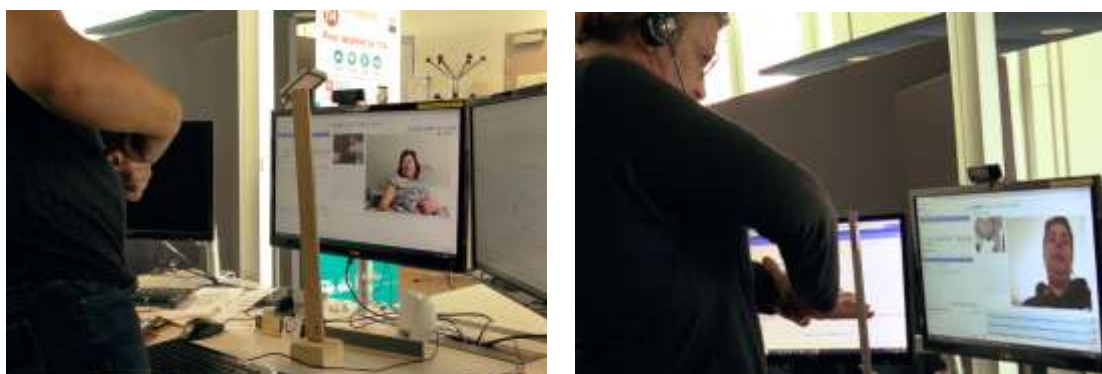


Figure 32 : Faire montrer la douleur sur son corps, montrer – faire faire des gestes de secours (Corpus 1) ©

S'il est communément admis, dans le monde des urgences, qu'une fenêtre vidéo sur le requérant et son environnement peut apporter des informations précieuses pour les agents des secours, la pertinence pour ces derniers d'être eux-mêmes vus semble une ressource moins repérée. Les ressources de la vidéo sont néanmoins explicitement mobilisées dans les communications professionnelles de secours entre le CNR114 et les urgences locales. Dans presque la moitié des appels, l'agent du CNR114 en communication avec un centre d'urgence local s'appuie, ou est sollicité explicitement par son interlocuteur des secours, sur ce qu'il voit ou a vu à l'écran.

Ces diverses pratiques, observées dans des interactions entre agents et requérants aphasiques, et la question plus générale de ce que signifie traiter des communications d'urgence en vidéo mériteraient une analyse dédiée plus approfondie.

- **Exploitation des ressources multimodales en communication d'urgence**

Le dispositif technique de conversation totale permet la libre combinaison de la vidéo, du son et du texte en temps réel, augmentée ici par la mobilisation d'images ou d'autres objets présentés devant la caméra.

Lors des 11 premières sessions d'appels tests (Corpus 1), les requérants disposaient d'un jeu d'une trentaine d'images en carton leur permettant, s'ils le souhaitaient, de rendre compte par ce moyen du type de problème pour lequel ils appelaient. Ces images ont été très rarement mobilisées par les requérants aphasiques ou ne l'ont pas été de manière visible à l'écran (la démarche, lorsqu'elle existait, était souvent de pointer les images sur la table, sans les présenter à la caméra). Cet usage des images est massivement le fait des agents du CNR114, et présent dans 86% des appels.

Néanmoins, si l'on prend en compte l'ensemble des supports visuels présentés à l'écran par les requérants (images, texte ou schéma manuscrit, alphabet, médicaments et autres objets), ce sont 36% des appels qui sont marqués par un usage partagé, entre agents et requérants, de ressources visuelles.

La gestuelle coverbale est une autre caractéristique de ces appels, aussi bien en termes de renforcement général de la communication par les agents (qui l'investissent dans 81% des appels) qu'en termes de ressource expressive partagée entre agent et requérant (40% des appels). C'est aussi le cas de l'écrit, mais dans une moindre mesure, comme l'illustre la figure ci-dessous.

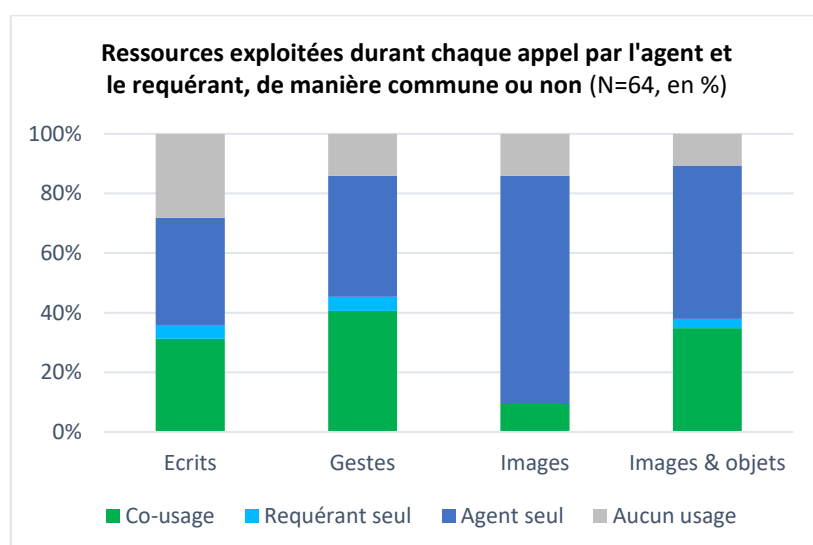


Schéma 11 : Modalités exploitées en complément de la parole par l'agent et/ou le requérant (Corpus 1)

Une analyse croisée des caractéristiques de ces appels permet d'explorer l'incidence éventuelle du degré d'aphasie sur l'investissement de ces différentes modalités de communication par les requérants comme par les agents selon, peut-être, la perception de leurs difficultés.

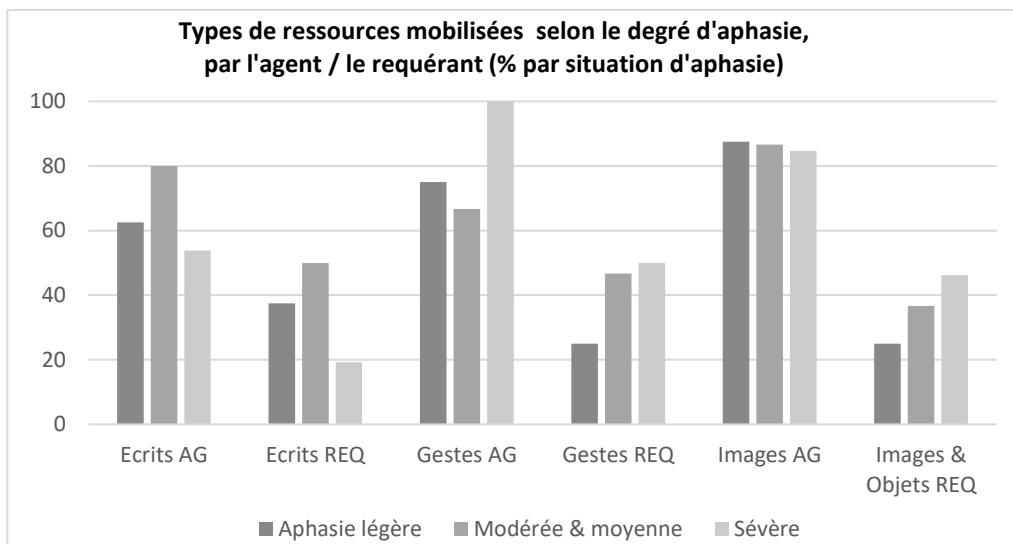


Schéma 12 : Modalités exploitées respectivement par l'agent et le requérant selon le degré d'aphasie (Corpus 1)
Lecture : Les agents mobilisent eux-mêmes l'écrit dans 60% des appels passés par des requérants d'aphasie légère.

La gestuelle coverbale apparaît ici comme une ressource commune un peu moins mobilisée par les requérants en situation d'aphasie légère, et plus mobilisée par les agents lorsqu'ils sont en interaction avec des requérants ayant une aphasie sévère. L'utilisation de ressources visuelles présentées à l'écran par les requérants est plus marquée dans les appels avec une aphasie moyenne ou sévère (elle représente un peu moins de la moitié de ces appels). Enfin, l'écrit est un usage moins présent en situation d'aphasie sévère (1/5 de ces appels), et plus marqué dans les appels en situation d'aphasie modérée ou moyenne (1/2 de ces appels). C'est aussi dans ces appels-là que les agents utilisent le plus l'écrit, même s'il est présent dans les 2/3 des appels, et qu'ils y ont encore recours dans la moitié des interactions avec des requérants ayant une aphasie sévère (qui eux ne l'utilisent donc que dans 1 cas sur 5). Enfin, le recours aux images par les agents du 114 en interaction avec des requérants aphasiques ne dépend pas de leur degré d'aphasie. C'est par contre le cas pour l'ampleur de l'investissement de ces médiateurs sémantiques, à travers le nombre d'images différentes mobilisées en interaction. Lorsque les agents en mobilisent, ce sont en moyenne 11 images différentes en situation d'aphasie sévère contre 5 images en situation d'aphasie légère. Ces comptages ne tiennent pas compte du nombre de pointages sur les images au cours des interactions, qui est également contrasté en fonction du degré d'aphasie.

- **Exploration des erreurs sur la localisation et/ou la nature de l'urgence**

16 agents différents du CNR114 (12 femmes et 4 hommes) ont participé aux appels tests mobilisant des images en carton (Corpus 1). Parmi eux, 11 ont traité entre 1 et 5 appels, et 5 entre 6 et 10 appels chacun. Les erreurs dans les informations de secours, qu'elles concernent la localisation et/ou la nature de l'urgence, ne sont pas le fait d'agents en particulier. Elles ne sont pas non plus cantonnées aux premières sessions d'appels, où la gestion d'interaction d'urgence avec des personnes aphasiques était peut-être encore en construction, ni à des « primo-répondants ». En effet, les agents impliqués ont des expériences de travail au CNR114 diversifiées et majoritairement anciennes. Si ces erreurs sont le plus souvent le fait d'agents ayant pris plus de 5 appels tests, elles sont sans rapport avec le fait de traiter pour la première fois l'appel d'un requérant aphasique. Le matériel utilisé n'est pas davantage en cause, ni même les ressources mobilisées en interaction.

L'ensemble de ces appels ne se distingue pas du reste du corpus sur ce sujet, la communication y étant multimodale dans la diversité des ressources mobilisables.

Les erreurs sur l'adresse sont par contre spécifiquement des appels de requérants avec une aphasie sévère ou moyenne, ce qui est moins le cas des erreurs sur la nature de l'urgence associées à des profils plus diversifiés (voir la Figure ci-dessous). Néanmoins, ce n'est pas le seul facteur puisque 68% des appels en situation d'aphasie sévère ou moyenne ne présentent pas d'erreur de localisation.

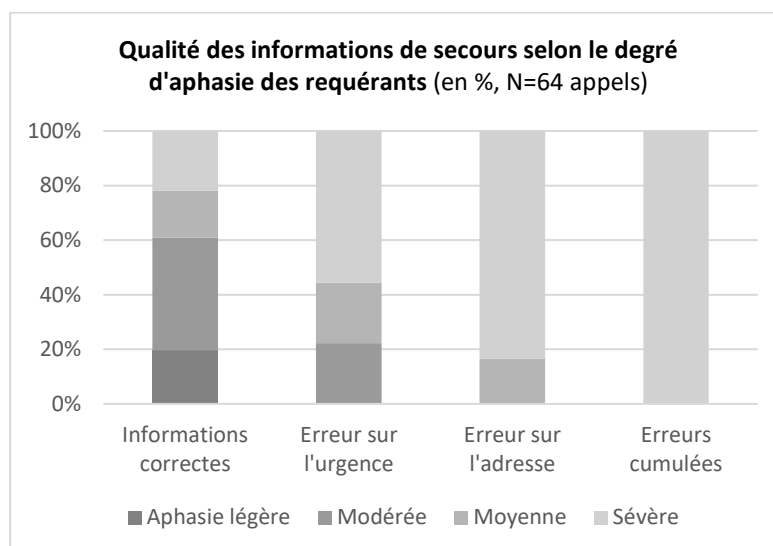


Schéma 13 : Qualité des informations de secours (correctes / erreurs) selon le degré d'aphasie (Corpus 1)

Si l'on s'attarde sur les conditions techniques des appels comportant des erreurs sur l'adresse, on relève 3 cas de difficultés techniques impactant la visibilité de l'agent sur l'écran, et ayant perturbé dans 1 cas l'engagement de l'interaction en privant les interlocuteurs de l'accès aux ressources visuelles pourtant partagées (images, informations manuscrites). En termes de ressources disponibles pour les agents, tous les appels disposaient d'informations de géolocalisation, excepté pour le précédent appel évoqué, et la moitié d'entre eux disposaient d'informations de profil, incluant l'adresse du domicile du requérant. Dans 3 appels sur 4, l'agent a demandé la validation de l'adresse présentée à l'écrit dans la zone tchat. Dans quelques-uns de ces appels le requérant n'a pas eu accès à ce texte (pour des raisons techniques ou ergonomiques comme le fait de devoir ouvrir une zone de tchat), invitant les interlocuteurs à trouver d'autres modes de validation, manuscrite ou orale.

Paradoxalement, la moitié des erreurs d'adresse est liée à une priorisation par l'agent des informations issues de la géolocalisation, et les 2/3 aux modalités d'interaction avec le requérant. Par exemple, celui-ci peut valider une adresse comportant des informations correctes et incorrectes, si son interlocuteur ne dissocie pas ses différentes composantes (numéro, type de voie, nom de rue...) dans sa demande. Cette validation est parfois consciente, le requérant abandonnant ces points de détails après un premier échange laborieux et/ou souhaitant l'engagement des secours. Elle est parfois inconsciente, le requérant ne maîtrisant pas les données chiffrées et donnant lui-même des informations erronées que l'agent ne confronte pas aux informations de profils pourtant remplies. Les erreurs d'adresse peuvent enfin résulter d'un malentendu ou de requérant discipliné, l'adresse communiquée et/ou validée étant celle du domicile, qui ne se trouve pas être le lieu de l'urgence. Dans les occurrences de notre corpus, ce dernier problème est identifié et

signalé par les requérants dans la moitié de ces appels. Mais ils le font dans une autre séquence que l'adresse, au cours d'échanges sur la qualification de l'urgence et/ou sur la réponse de secours. Bien que repéré comme un élément incongru de l'interaction par les agents, engagés dans d'autres tâches, il ne sera pas traité ni résolu.

Tous les appels comportant des erreurs sont marqués par les difficultés de communication avec une aphasie sévère ou moyenne. Ils incluent des appels en pauvreté effective d'informations, avec des requérants démunis et peu proactifs face à l'urgence, n'ayant pas d'autres alternatives que de montrer le problème à l'écran et de valider par oui ou par non les requêtes de l'agent comme les informations plus ou moins précises issues de la géolocalisation. Les erreurs sont ici relatives. Les secours se seraient orientés vers les bons sites et les requérants, qui appelaient pour un tiers, auraient pu se signaler aux secours. Les ressources de la vidéo et de la géolocalisation sont ici salutaires, et rassurent aussi bien les requérants que les agents sur l'issue d'appels de secours marqués par une pauvreté d'information ou des situations de sidération.

Ce référentiel cependant, concernant aussi bien ces ressources techniques que ces difficultés communicationnelles, peut aussi freiner une gestion plus attentive aux propos des requérants et/ou plus confiante face à leurs initiatives. Ce référentiel explique probablement la priorisation de données issues de la géolocalisation sur ceux du profil (et ce même lorsqu'elles sont partiellement concordantes) mais aussi sur les indications données par le requérant, qui se trouve invité à valider ou à préciser ces premières informations issues de la technique. Cette prégnance de données de géolocalisation dans les échanges, associée à des modalités d'interaction ne permettant pas au requérant d'élaborer une réponse alternative ou de nuancer ce sur quoi porte sa validation, peut créer des difficultés de communication aboutissant à des erreurs de localisation.

Les erreurs sur la nature de l'urgence témoignent ici aussi de l'importance de ces dimensions interactionnelles, d'une forme d'acceptation par les agents de comportements incongrus chez les requérants qui auraient pu servir d'alerte sur un malentendu ou un désalignement (et qui le font effectivement dans d'autres appels où ces erreurs sont identifiées), et plus globalement de l'importance des trajectoires d'appels. Les occurrences d'erreurs sur la nature de l'urgence concernent massivement, dans ce corpus, des appels où la victime est un tiers. Ceci suppose soit une activité de récit de la part du requérant, soit une action de sa part pour faire voir la victime. Ces appels sont alors sensibles aux conditions d'engagement de l'interaction. Les échanges peuvent ainsi être perturbés par une difficulté technique au décroché, mais aussi par une maladresse interactionnelle de l'agent qui engage une salutation alors que le requérant a initié sa requête, entravant ainsi une activité de narration difficile, ou encore par la synergie entre un agent directif et une personne aphasique disciplinée, pouvant conduire à identifier des maux de tête chez un requérant qui appelait pour la perte de connaissance d'un proche. L'analyse des erreurs ou des approximations dans la qualification de l'urgence montre la fragilité de ce travail d'élaboration collective entre un requérant aphasique et un agent des secours, mais aussi, de manière plus générique, les questions de trajectoires d'appel et du moment clé de l'engagement de l'interaction. Ces enjeux incitent les agents à consolider, notamment par l'image, les informations comprises et les étapes clés de l'appel. Les usages d'images en interaction d'urgence, par des agents en communication multimodale avec des requérants aphasiques, a fait l'objet à ce titre d'une analyse dédiée, présentée ici.

4.3- Analyse conversationnelle de l'usage d'images en interaction (corpus 1)

Cette section se veut qualitative et non quantitative, l'objectif étant de montrer dans le détail des exemples d'utilisation concrète des images-pictos, en conjonction avec des pratiques verbales et gestuelles. L'analyse est par ailleurs orientée sur une problématique centrale qui concerne au premier chef les participants (agents du 114 et appelants), à savoir s'assurer d'une compréhension mutuelle.

Le contexte d'un appel d'urgence engage des formats interactionnels à la fois spécifiques et ordinaires (Rollet, 2012). En effet, d'une part, du fait de la nature institutionnelle de ces appels, les attentes comme les droits du point de vue de la distribution des conduites répondent à une asymétrie tacite : l'appelant présente son problème à la première occasion possible dans l'échange ; l'agent pose des questions, l'appelant est censé y répondre sans diverger ; l'agent peut reposer une question ; l'agent apporte une réponse, une solution au problème de l'appelant (déclenchement d'une aide, d'un conseil, etc.). Cette situation est vécue comme routinière pour l'agent, hors du commun pour l'appelant. Deuxièmement, les ressources conversationnelles mobilisées pour accomplir les différentes phases d'un appel sont des spécialisations de pratiques ordinaires : poser et répondre à une question, s'orienter dans les différentes phases de l'échange, clore une séquence, raconter un problème, montrer sa compréhension mutuelle, etc. sont des choses que nous faisons régulièrement dans notre vie sociale quotidienne - tout comme se montrer ou montrer des objets dans un appel vidéo.

Si les rôles sont généralement acquis (c'est-à-dire « compris à l'avance »), il peut arriver que des désordres apparaissent. En effet, alors que l'échange a lieu et doit se dérouler le plus efficacement possible, les formats des tours de parole sont constitutivement liés à l'attribution de catégories identitaires : le « degré » d'aphasie de l'appelant (capacité à parler, capacité à comprendre, à reconstituer le discours, etc.) peuvent être négociés, revendiqués ou contestés. Dans certains cas, cela peut entraîner une contamination de l'échange au point de restreindre l'accès à des informations cruciales ou de les retenir (Whalen & al., 1988).

La simulation de communication d'urgence avec des personnes aphasiques, qui n'existe pas ailleurs, est un dispositif qui permet de travailler plusieurs aspects en même temps et en interaction. Plus précisément, le principe d'une conversation à distance dite « totale » pour un public aphasique, engage un questionnement sur le caractère praxéologique de cette caractérisation qui est d'abord technique, avant d'être interactionnelle. En effet, si un certain nombre d'outils sont conçus pour « augmenter » l'efficacité de la compréhension, il reste à analyser, concrètement, en situation, comment ces outils offrent une efficacité dans l'interaction. Nous nous sommes donc particulièrement intéressés à cette question de la compréhension commune en centrant l'analyse sur la manière dont les images-pictos sont utilisées et montrées à la caméra, avec l'objectif global de produire des connaissances sur : la situation générale de l'appel ; l'identification d'un problème ; les relations causales d'une intervention de secours. Parallèlement à la question de l'entraînement et de la mobilisation des images-pictos par les agents, il s'agit aussi, pour les participants aphasiques, de tester et d'explorer comment une communication d'urgence opérationnelle est possible avec ces ressources communicatives et en vidéo (qui permet de voir et de montrer), et compte tenu

du problème pratique de la gestion émotionnelle, de s'entraîner à appeler à l'aide dans une situation d'urgence.

4.3-1. Présentation d'un cas typique et de sa transcription

Avant d'aborder les deux grandes familles de cas observés dans les données, un premier extrait va permettre au lecteur de se familiariser avec les méthodes de transcription et d'analyse.

L'agent (AG) essaie d'obtenir de son interlocutrice (AP) qu'elle lui dise si elle vit ou non dans une maison (ligne 1). L'appelante présente une aphasie sévère qui limite son répertoire lexical.

```

1.AG      vous êtes dans une maison/
           you are in a house ?
2.        (0,9s)
3.AP      oui/=
           yes
4.AG      *=dans une maison/ #1
           in a house ?
5.AG-ges  *[HOUSE sign] ((and maintains her sign without moving))--->line7
           (1,1s)
6.AP      oui/
           yes
7.        (0,5s)*(0,5s)
8.AG-ges  ----*lowers the hand, takes a Picto in the image bank on the desk
9.AG      °j'vais vous montrer quand même°
           I will show you "though" (or « anyhow »)
10.       (0,8s)*(0,9s)%(0,3s)**(0,6s)
11.AG-ges  *puts Picto on stick **moves the stick closer to cam
12.AG-img  % 114/ Picto « House and garden »
13.AG      vous êtes*dans une maison/ #2
           you are in a house ?
14.AG-ges  *points several times on the House's Picto--->
15.       (0,4s)*(1s) #3
16.AG-ges  ---*maintains finger on, turns head to the left to see AP--->
17.AP      oui/
           yes
18.       (0,4s)*(0,9s)@*
19.AG-reg  @towards admin screen ---->> beyond transcript
20.AG-ges  ----*pulls stick back*
21.AG      °d'accord\°
           Ok

```

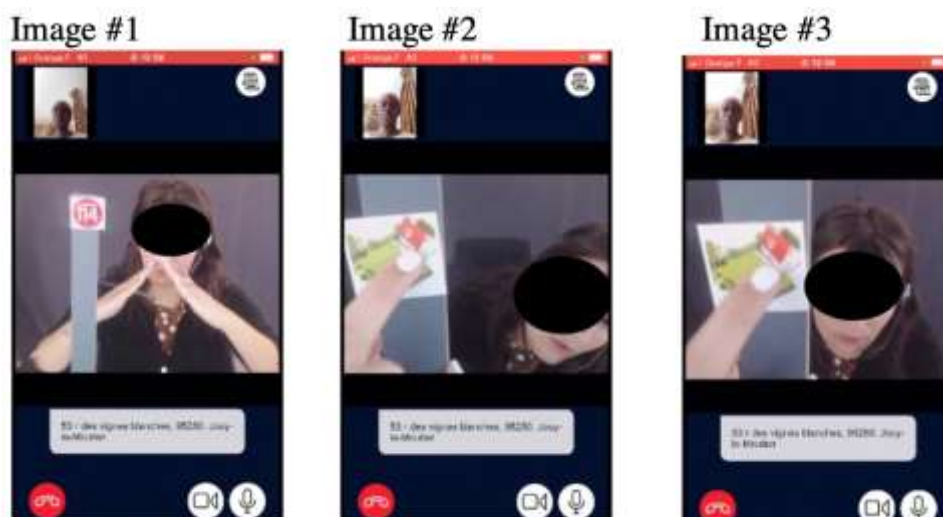


Figure 33 : Extrait 1. Un cas typique. - Images ©

Tout d'abord, l'agent du 114 reformule sa question (ligne 4) immédiatement (signe « = » dans la transcription) après la réponse « oui » de l'appelant (ligne 3). Cette reformulation est produite avec un signe standard de la langue des signes française (LSF), mais néanmoins iconique, pour « maison » (ligne 5 et Image #1). Ce geste (« AG-ges ») émerge au tout début de son tour (signe *), et perdure après (signe « -----> »). Deuxièmement, même si AP a produit un « oui » (lignes 3 et 6), AG s'oriente visiblement vers la présentation d'une image-picto, une action catégorisée comme quelque chose à faire de toute façon (« Je vais vous montrer de toute façon »). Son tour est conçu comme une préface à une action à venir, prononcée à bas niveau (signe ° °). Elle place l'image-picto visée (« Maison et jardin ») sur la réglette, rapproche ce dernier de la caméra (ligne 11, et Image #2) et recycle son tour précédent (ligne 13). Elle maintient la pertinence de l'image-picto par plusieurs pointages sur cette dernière pendant la production même de son tour (ligne 14). Pendant la pause suivante de 1,5s (ligne 15), elle maintient son doigt sur l'objet pertinent de l'image-picto, c'est-à-dire « la maison » (ligne 16 et Image #3). Troisièmement, AP produit une nouvelle occurrence de « oui » (ligne 17) qui entraîne des actions complètement différentes de la part de AG : elle retire la réglette (ligne 20) et s'oriente vers l'autre écran (AG-reg « admin screen ») tout en produisant une marque de reconnaissance « ok » (ligne 21) qui exhibe une orientation vers la fin de cette séquence de question-réponse (il s'agit également d'un cas de séquence de réparation, voir la section consacrée plus bas 4.3.5).

Cet extrait illustre très bien plusieurs problèmes pratiques auxquels les agents du 114 sont confrontés. Tout d'abord, et pour le dire de façon triviale, un « oui » n'est pas nécessairement un « oui ». On peut même aller plus loin en disant que tous les « oui » ne se valent pas (un autre exemple est donné en fin de partie d'analyse). On voit bien que le dernier « oui » de l'appelante n'occasionne pas du tout le même genre d'action de la part de l'agent. Et il semble assez évident (c'est-à-dire démontré concrètement par l'agent elle-même dans le feu de l'action), que le « oui » obtenu à la suite d'une séquence de monstration d'une image, est traité comme suffisant par l'agent pour passer à une autre question – ce qui n'était pas le cas des « oui » précédents. Il y a donc quelque chose qui se joue ici, sur les manières d'interpréter un item lexical, puisse-t-il être réitéré, comme étant la marque ou pas d'une compréhension suffisante. Deuxièmement, on constate les différentes stratégies multimodales employées par l'agent, où cette créativité interactionnelle sert une orientation vers la garantie d'une compréhension mutuelle, et où la reformulation (verbale

et multimodale) est un dispositif routinier. Troisièmement, les images-pictos sont ainsi composées qu'on peut observer un agent pointant non pas l'image dans sa totalité, mais une partie pertinente de celle-ci, en l'occurrence dans cet extrait la maison en tant que telle. C'est quelque chose qu'on a également observé s'agissant de la figuration du corps, où l'agent va pointer une partie de celui-ci sur une image pour déterminer s'il s'agit du bras droit ou gauche par exemple.

4.3-2. Deux grands types d'usages des images : marqueur discursif et activité référentielle

Sur l'ensemble des données du corpus 1, il existe fondamentalement deux familles d'utilisation des images-pictos.

- **Marqueur discursif**

La première comprend tous les cas où il s'agit « simplement » de verbaliser ou d'exécuter verbalement l'affichage ou le retrait des images-pictos, non seulement sur ou en dehors de la réglette magnétisée, mais aussi, ce qui est plus important pour notre sujet, hors caméra et à la caméra. Voici un exemple :



Figure 34 : Extrait 2 : en Lignes 1 et 2 l'agent verbalise la dépose d'images-pictos - Images ©

Si un tel usage semble à première vue anecdotique, cette verbalisation ne joue pas seulement sur l'intelligibilité d'une (dis)apparition devant la caméra, elle intègre également la marque d'une (ré)organisation séquentielle méthodique, à la manière d'un marqueur discursif (Schiffrin, 1987 ; Rollet, 2013), que ce soit pour passer d'un participant à l'autre, entamer une reformulation, ou repartir de zéro. Ainsi, à première vue, la mise en place d'images-pictos devant la caméra peut servir de ponctuation, de tremplin, dans la structuration intelligible de l'échange. Dans cet extrait, l'agent vient de terminer un échange avec un gendarme à qui elle expose le problème (fictif) de l'appelant, lequel est toujours « en ligne » et visible. A la suite de cet échange, l'agent organise visiblement l'agencement des images-pictos (Lignes à 1-6), et la verbalisation de celui-ci projette un « retour » de l'appelant comme interlocuteur avec cette annonce de la décision en Ligne 7 « y a la police qui va venir », précédé du marqueur de structuration « alors ».

- **Activité référentielle**

Cet extrait nous amène à la deuxième grande famille de cas, que nous avons décrite comme tout ce qui peut relever d'une activité référentielle. Cela rejoint les problèmes interactionnels liés aux échanges avec les personnes aphasiques que l'on peut qualifier

d'effort continu de suivi de la compréhension mutuelle. En résumé, on peut dire que les pictogrammes sont utilisés pour « mettre en évidence » (*highlight*) des référents (qui peuvent être de plusieurs natures, comme nous le verrons). Par « activité référentielle », nous entendons les processus dynamiques, émergents et interactionnels mis en œuvre autour d'un thème de la conversation ou d'un objet lors d'une phase d'échange de tours de parole, ou encore d'une action liée à cet objet. Ce n'est donc pas le sujet lui-même, mais l'activité qui permet d'être « dans le sujet ». Par les termes de « mise en évidence ou soulignement », nous entendons donc une pratique référentielle multimodale, un peu comme lorsqu'on montre quelque chose du doigt en disant « regardez, c'est là », en désignant une zone de l'environnement physique à examiner de près (Goodwin, 1996). Cependant, comme nous le verrons, les images-pictos peuvent également être utilisées pour structurer la forme d'un tour de parole, d'une séquence, ou pour organiser différents rythmes au cours de l'interaction.

Les raisons pratiques de ces gestes référentiels sont très diverses et touchent différents niveaux de l'interaction. Nous avons relevé particulièrement 4 cas :

- a. Souligner une connaissance a priori acquise ;
- b. Souligner l'apparition d'un protagoniste, d'une identité située (un policier, un médecin, etc.) ;
- c. Organiser multimodalement une reformulation, une réparation ;
- d. Organiser multimodalement un raisonnement.

A noter que les activités sociales étant le résultat d'un enchevêtrement de plusieurs niveaux de considération (contextuel, pragmatique), ces quatre cas ne sont pas imperméables les uns aux autres, au contraire. Par exemple, le soulignement de l'apparition d'un protagoniste à l'échelle d'un tour de parole (cas a), peut s'inscrire dans un contexte séquentiel d'accomplissement d'une réparation (cas c), laquelle pouvant s'inscrire dans un contexte plus large de déploiement d'un raisonnement (cas d) nécessitant l'accomplissement de plusieurs séquences. Nous présentons ci-dessous un exemple pour chacun des 4 cas.

4.3-3. Souligner une connaissance par l'image pour la confirmer

Au cours des appels d'urgence, il n'est pas rare que la formulation de l'emplacement où se trouve l'appelant ou du lieu où se situe le problème dont il est le témoin et qui motive son appel, soit introduit, en général sur demande de l'agent pendant la section d'ouverture de l'appel mais également lors de sa clôture. Les formulations de lieu dans les appels d'urgence (par ex. Fele, 2008 ; Zimmerman, 1992) ont été étudiées depuis les années 90 en Analyse Conversationnelle. Outre l'identification de la référence, elles permettent l'organisation de la réponse donnée à la requête de l'appelant. Ce n'est pas seulement l'adresse exacte de l'appelant qui est pertinente pour les agents, mais par exemple le type d'habitation dans lequel il se trouve et qui impactera la façon dont les intervenants pourront accéder au lieu : accès par une entrée d'immeuble, un garage, une porte donnant sur la voie publique, etc. Dans la séquence suivante, c'est justement le type d'habitat que l'agent tente de clarifier :

```

1.A114      vous êtes en maison/
2.          (0,7s)€(0,5s)
3.A114im    €shows picto « house » to Cam----->
4.A         oui
5.          (0,2s)
6.A         oui oui en maison\€
7.A114im    €sets picto on stick----->
8.A114      <((nod)) c'est une mai>son/>
9.A         oui oui
10.A114     d'accord\€
11.A114im    -----€

```

Figure 35 : Extrait 3

Dans cet extrait, le tour de parole sur la ligne 1 initie une séquence de confirmation, que l'agent (A114) clôt par « ok » sur la ligne 11 (Rollet, 2013). Cette séquence consiste en une première paire adjacente avec une question fermée / binaire conditionnant une réponse par oui ou par non. L'appelant (A) s'aligne sur ce format à deux reprises (lignes 4 et 6). Cependant, l'agent place l'image-picto d'une maison devant la caméra avant la réponse de l'appelant (ligne 3), puis place cette image-picto sur la règle, tout en recyclant la question (ligne 8), ce qui donne lieu à la réitération d'une deuxième partie de paire pour l'appelant, cohérente avec sa réponse initiale, qui est reconnue comme complète (ligne 10). Dans ce cas, l'image-picto constitue une ressource pour renforcer les connaissances a priori acquises entre les participants. Nous avons trouvé des cas similaires lorsque, au tout début de l'appel, l'agent pointait le pictogramme « 114 », tout en disant quelque chose comme « Bonjour, c'est le 114 ».

4.3-4. Souligner par l'image l'apparition d'un protagoniste

La pratique du soulignement peut être utilisée pour appuyer l'apparition d'un protagoniste, d'un personnage du discours. Nous reprenons l'extrait 2 pour l'illustrer. Quelques secondes avant l'extrait suivant, l'opérateur du 114 parlait à un gendarme, l'appelant étant en attente (et toujours visible à la caméra). Dans la ligne 1, l'agent (AG) reprend l'appelant (AP) de manière intelligible, en s'orientant vers la préparation de la réglette magnétisée et vers la présentation d'un rapport à l'appelant en termes d'intervention d'urgence :

```

7. AG       alors y'a la *POLICE/(.) *qui va ffVenir*
            so, there is police that will come
8. Ag-ges   -----*maintains hand*stick towards cam-*stabilizes stick-->
9. Ap-reg   ffslightly rises the head
10.         (0,6s)*(0,4s)*(0,1s)@(0,4s)
11.Ag-ges   -----*lowers hand*
12.Ag-reg   -----@looks at Ap---->>
13.AP       oui/
            yes
14.AG       d'accord/ en PRE:mier:

```

Figure 36 : Extrait 2 (2)

A la ligne 7, on observe une utilisation redondante d'une image-picto combinée à une formulation qui met en valeur le référent. L'accent est mis sur le mot « police », dont les deux premières syllabes sont prononcées assez fort, associé à l'image-picto d'un policier sur la réglette. L'image-picto est donc une ressource visible qui fixe et met en évidence un référent.

C'est le contexte séquentiel de la décision qui est rendu accessible à l'appelant : il s'agit de l'intervention d'urgence. Cette unité « alors la police arrive » apparaît comme une préface à une longue explication à venir. Mais c'est aussi un rapport, c'est-à-dire le résultat résumé de l'échange précédent avec le gendarme. Ici, « la police », considérée en termes officiels comme un *effecteur*, est convoquée de deux manières : dans une forme syntaxique présentative qui souligne à la fois le référent et son action (« venir ») ; et dans l'utilisation simultanée de l'image-picto « Police », qui est placée et déplacée vers la caméra (L8) en même temps que la production de la relative « qui va venir ».

Nous avons ici un cas de coexpressivité stricte entre les deux apparitions (référent lexical + image-picto censée « représenter le référent »). Cela peut servir à renforcer la pertinence d'un référent, mais dans certains cas il peut ne pas y avoir cette concomitance, notamment dans le cas de certaines reformulations de questions qui peuvent être liées à une « prescription » c'est-à-dire « une bonne manière de faire » pour optimiser la compréhension (s'assurer d'être compris), ou dans le cas d'une réparation.

4.3-5. Organiser une réparation multimodale

Lorsqu'apparaît un problème de compréhension mutuelle ou d'audibilité de ce qui a été dit ou même de ce qui est en train de se dire au cours de l'appel, le producteur du tour de parole dans lequel se situe l'élément problématique, comme le destinataire de ce tour de parole, sont à même d'initier une réparation, qui vise à restaurer la compréhension mutuelle et donc à résoudre le problème. Pour ce faire, l'un comme l'autre mobilise un ensemble de ressources systématiques, réunies dans la catégorie analytique de la « Réparation », et identifiées progressivement par l'Analyse Conversationnelle (Schegloff & al., 1977 ; Schegloff, 1992; Sidnell & Stivers, 2012, voir *supra*). Ces ressources relèvent de leur compétence ordinaire à conduire et à participer à des interactions langagières. Par exemple, le destinataire de la question initiera parfois une réparation. Il pourra montrer de la confusion, répéter la question ou produire un marqueur d'hésitation. Dans de tels cas, l'auteur du tour de parole qui a été mal compris tentera de réparer la communication ; il répète ou reformule la question en la rendant plus facile à comprendre, comme diviser une question en deux sous-questions successives.

Les images-pictos peuvent être utilisées comme outils de réparation. Certaines représentent un acte de parole contextualisé. Par exemple, une image-picto qui représente un type de professionnel avec un point d'interrogation. Avant, pendant ou après une tentative de réparation, une image-picto peut être montrée pour aider à la réalisation de la réparation (de manière prospective et rétrospective). Une image-picto peut être pointée, rapprochée de la caméra (cf. Extrait 2). Afin de donner un exemple de la façon dont les images-pictos interviennent dans les multiples séquences de réparation rencontrées et analysées dans le corpus réuni ici, nous allons nous pencher sur une réparation, réalisée notamment à l'aide d'une unique image-picto et produite durant la phase d'ouverture de l'appel où habituellement une vérification et une catégorisation de l'appelant est opérée.

Durant l'ouverture des appels d'urgence, les agents du 114 doivent vérifier l'identité de l'appelant et sa relation avec la victime. Les agents du 114 effectuent une première catégorisation de l'appel (Fele, 2006 ; Rollet, 2015), afin d'orienter l'appel vers les services d'urgence appropriés (Samu, pompiers ou police).

Dans le cas suivant, l'agent introduit une vérification de l'identité de l'appelant pendant un tour de parole (Extrait 1 (2), ligne 1), sous la forme d'une question comportant deux options successives entre lesquelles la répondante doit choisir afin de clarifier son statut de participation dans l'appel :

```

T9A4
1. AG      @vous app'lez pour madame? Paule ou vous ETES madame(.)Paule/
2. Ag-reg  @looks at Ap, closer--->
3. Ap-reg  flooks to Ag--->
4.         (2,6s)
5. AP      *he*
6.         (0,4s)
7. AP      fheu:::
8. Ap-reg  flooks up--->
9.         (1,4s)f(0,6s)
10. Ap-reg  flooks to Ag--->
11. AP      heu:::
12.         (0,6s)f(1s)f(0,3s)@ (0,5s)*(0,9s)*(0,7s)
13. Ap-reg  flooks up--flooks at Ag---->
14. Ag-reg  @looks down-----@RC--->
15. Ag-ges  *puts Pictol*repositions it--->
16. Ag-img  114/ (1)YOU ?
17. AP      fheu:::*mmpff
18. Ap-reg  flooks away----->
19. Ag-ges  -----*moves the stick with pictos toward the camera--->
20.         f(0,8s)
21. Ap-reg  flooks at Ag->
22. AG      *c'est pour vous/#1
23. Ag-ges  *keeps the Pictol in front of the camera--->L29
24. Ag-img  (1)VOUS? (focus on this picto)--->
25.         (2s)
26. AP      NON
27.         (0,4s)
28. AG      *NON\
29. Ag-ges  *moves back the stick with pictos--->

```

Figure 37 : Extrait 1 (2)

À la place de la réponse attendue, l'appelant produit plusieurs éléments d'hésitation qui manifestent une difficulté à comprendre le tour précédent, ou bien un problème pour former la réponse (l.5-11). S'initie alors une séquence collaborative de réparation, caractéristique de ces appels comme d'autres interactions impliquant des personnes aphasiques (cf. *supra*), au cours de laquelle l'agent du 114 guide l'appelant, de façon à ce qu'il parvienne à produire la réponse attendue initialement et qu'il confirme sa qualité en tant qu'appelant : victime ou proche de la victime ?

Ligne 22, l'agent produit une première tentative de réparation et reformule la première question initiale sous forme de question de vérification, une question fermée Oui/Non, avec l'aide d'une image-picto bien mise en évidence. Elle obtient alors une première réponse

négative (l.26). Elle confirme ensuite qu'elle a bien compris cette réponse en la répétant « Non » et en retirant l'image-picto (lignes 28-29).

```

29.Ag-ges  *moves back the stick with images--->
30.        @ (0,5s)@*(0,4s)@ (0,3s)* (0,7s)
31.Ag-reg  @looks down @at the stick @looks down--->
32.Ag-ges  -----*takes off Picto1, downs hand*
33.Picto   114/
34.Ag-act  ((tidies up Picto1))--->
35.AG      donc
36.        (3,5s)*(1,1s)@*(0,9s)
37.Ag-act  ((takes and raises Picto2))
38.Ag-ges  *puts Picto2 on stick *moves stick towards the camera--
39.Ap-reg  ---f(looks up) looks at Ag--->
40.AG      vous app'lez/#2
41.Picto   (2)AUTRE PERSONNE-QUI
42.        *@ (0,4s)
43.Ag-ges  * keeps the image in front of the camera--->
44.Ag-reg  @behing the image and the stick--->
45.AG      pour Paule/
46.        (1,5s)
47.AP      OUI
48.AG      *@D'Accord\
49.Ag-ges  *moves back the stick with images--->>
50.Ag-reg  @looks down--->>

```

Figure 38 : Extrait 1 (3)

Ensuite, l'agent prépare une extension de son tour de parole précédent, la répétition de la réponse de l'appelant, en ajoutant « Donc » (Ligne 35), tout en mettant en place une seconde image-picto. L'agent le met en avant, face à la caméra, tout en posant la question de confirmation liée à la relation de l'appelante avec la victime (« vous appelez pour Paule ? », lignes 41 & 47). Elle obtient une deuxième réponse « Oui ». L'agent confirme alors qu'elle a bien compris la deuxième partie de la réparation avec un accusé de réception (ligne 50).

Au cours de cette séquence de résolution d'un problème manifesté par la difficulté de l'appelante à répondre à la question initiale, qui comportait une alternative, l'agent du 114 a su guider progressivement l'appelante vers la réponse en mobilisant deux séries de compétences complémentaires : la transformation de la question initiale, qui s'avérait problématique, en deux questions successives de type oui/non ; l'utilisation astucieuse de l'image-picto afin de faciliter la compréhension de ses contributions verbales, et de soutenir la production des réponses de la part de l'appelante. Ainsi, la trajectoire de cette réparation multimodale, parce qu'elle combine l'image et la parole, aboutit à confirmer l'identité de l'appelante. La pertinence d'un dispositif de conversation dite « totale », et « augmentée », combinant image, voix et formation des agents pour progresser vers des appels plus inclusifs s'y manifeste clairement.

L'occurrence suivante de réparation, issue d'un autre appel, va permettre de mettre en lumière une autre manière d'utiliser les images-pictos, et de montrer une autre manière de segmenter un énoncé en unités plus petites.

```

1.AG      est ce que vous pouvez (.) fermer les fenêtres de votre maison
2.        (1,4s) (2,6s)
3.AP-reg      Ellooks above cam ---->
4.AG      Evous% (0,5s) regardez
5.AP-reg      -ftowards screen
6.AG-ges      %puts off picto « Calling », puts picto House on ruler ---->
7.        (1,1s)%
8.AG-ges      -----%
9.AG      là * (0,4s) &
10.AG-ges      *points window on the picto House #1---->
11.AG      & y a des fen*êtres (..) ici =
12.AG-ges      ----*points both windows on the picto House
13.AP      = oui
14.        (0,2s)**(0,2s)
15.AG-ges      ----**withdraws arm from cam and picto Calling
16      oui
17.AG      c'est possible de les *(.)fermer /
18.AG-ges      *with standard gesture « closing » #2---->
19.        (0,8s)
20.AG      <((pointing towards cam)) vous />

```

Image #1



Image #2



Figure 39 : Extrait 4 - Images ©

La séquence démarre dans un format requête-réponse : l'agent demande à l'appelant s'il peut fermer les fenêtres de sa maison (ligne 1). Lignes 2 et 3, pendant une longue pause, l'appelant oriente son visage au-dessus de la caméra (cherche-t-il de l'aide ? Une fenêtre ?), cette conduite occasionne une orientation de l'agent vers une reformulation de la question de manière multimodale, à l'aide d'une image-picto. Celle-ci va donc servir de ressources pour accomplir une séquence de réparation, traitée comme initiée par le regard « hors champ » de l'appelant et son silence. Cette séquence va permettre d'observer que l'énoncé de départ « est-ce que vous pouvez, etc. » peut être segmenté en trois parties.

En sollicitant son attention ligne 4 « vous », l'agent oriente alors l'interaction sur un moment où regarder dans sa direction devient l'action pertinente, orientation qui projette l'apparition d'un objet. Tout en retirant l'image-picto (mais en la gardant à la main) mobilisée avant cette phase, elle installe une nouvelle image-picto (« Maison »), et à la suite du déictique « là » pointe dessus. Plus précisément, elle pointe sur une des deux fenêtres dessinées sur l'image de la maison (ligne 10, Image 1), puis sur les deux fenêtres (ligne 12), geste contemporain de la déclarative « y a des fenêtres ici ». A la suite de la première réponse de l'appelant (ligne 13), l'agent retire ses deux mains du champ de la caméra. Elle reformule la question avec un format de tour montrant bien qu'un des objets de la réparation concerne « les fenêtres » et qu'il est alors pertinent de les évoquer de manière anaphorique (avec « les », ligne 17).

L'agent rend visible deux autres objets problématiques : tout d'abord l'action de la fermeture des fenêtres est reformulée non pas à l'aide d'une image-picto, mais du geste standard en LSF (ligne 18, Image #2) ; ensuite la désignation de l'effecteur de cette action

(l'appelant lui-même) est reformulée avec le même pronom accompagné d'un geste de pointage en direction de la caméra.

Nous avons observé dans les données cet usage de l'image-picto, où seulement une partie de l'image était rendue pertinente, parfois en mobilisant davantage la participation de l'appelant par exemple pour déterminer avec lui une partie du corps sur une image. Enfin, cet extrait et le précédent font apparaître de manière saillante des raisonnements pratiques des agents où inventivité syntaxique, gestuelle et iconographique permettent de faire face de manière multimodale à des problèmes de compréhension émergents. Dans la section suivante, nous allons pousser un peu plus loin cette question du raisonnement pratique, où cette fois ce n'est justement pas seulement un énoncé ou un mot à faire comprendre, mais bien tout un raisonnement.

4.3-6. Organiser multimodalement un raisonnement

Ces cas concernent des phases d'interaction larges, c'est-à-dire possiblement construites sur un grand nombre de tours de paroles, et plusieurs séquences. En effet, jusqu'à présent, nous avons vu des agents pointer des images-pictos singulières afin de mettre en évidence un référent, de le convoquer ou de l'utiliser comme ressource pour la réparation. En outre, nous avons observé un phénomène très intéressant lié à la production de longs tours, dans lesquels une causalité entre des événements ou des actions est affichée. La puissance sémiotique de l'image-picto s'associe ici à un raisonnement déployé par l'agent.

Une première forme observée, concerne un type de raisonnement tel que « si X alors Y ».

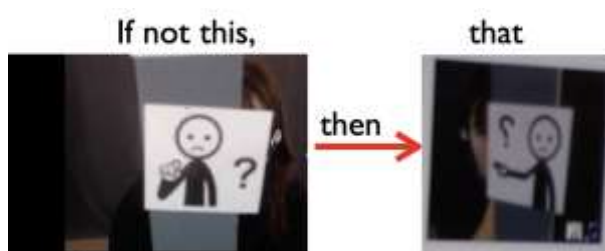


Figure 40 : Images-pictos mobilisés pour exprimer « si X alors Y » dans l'extrait 1 (3)

Dans un tel cas, l'image-picto souligne et renforce la construction syntaxique d'un raisonnement logique. En revanche une telle pratique du « raisonnement appuyé sur des images-pictos », peut s'avérer bien plus complexe. Nous donnons ci-dessous un exemple. Il s'agit du même appel que celui montré dans l'extrait 2. Cet extrait va nous permettre d'introduire une nouvelle problématique dans la conception de ce que *comprendre* veut dire.

Rappelons que dans cet appel, l'agent contacte un gendarme pour lui exposer le problème de l'appelant aphasique. Une fois qu'elle a raccroché avec celui-là, elle s'oriente vers celui-ci pour lui dévoiler ce qui va se passer pour traiter son problème. Dans la première phase de son explication, l'agent déploie des relations conditionnelles principalement d'un point de vue verbal, avec des formats unitaires tels que « si ceci alors cela ». Il s'agit essentiellement d'expliquer à l'appelant que la police va se rendre sur place, essayer de contacter le propriétaire de la voiture et que, si la police ne parvient pas à contacter le propriétaire, la voiture sera enlevée par la fourrière afin de libérer la place de parking occupée. Dans cette phase, nous observons que l'appelant aphasique s'aligne sur le cours des comportements

verbaux de l'agent, rendant visible une analyse locale de la segmentation du tour de l'agent en termes d'unités de construction du tour :

```

7. AG      alors y'a la %Poli:ce/(.) qui va VEnir
           so, there is police that will come

8. Picto3      %114/(3)POLICE-EN-VOITURE
9.           (1,5s)
10.AP      oui/
           yes
11.AG      d'accord/ en PRE:$mier:
           okay at first
12.AP-ges      $nods---->
13.           (0,5s)
14.AG      *ils [vont chercher] heu::
           they will look for uh
→ 15.AP      $[bah oui]
           well yes
16.Ap-ges      ---$
17.AG      le propriétaire du véhicule/ de la voi$ture/
           the owner of the car
18.Ap-ges      $nod-->
19.           (0,2s)$ (0,9s)
20.Ap-ges      -----$
→ 21.AP      oui/
22.AG      ils vont (.)l'appeler/
           they will call him
23.           (0,7s)$ (0,3s)$
24.Ap-reg      $nod---$
→ 25.AP      voila/
           right
26.AG      h. S:I:i:ls arrivent à lui parler::il va VEnir chercher sa voiture/
           if they manage to reach him, he will come to get his car.
27.           (0,9s)E (0,8s)E (0,8s)
28.Ap-ges      flooks awayf
29.AG      et SI: (0,5s)*ils arrivent pas* à l'app'ler/(.) *la police* &
           and if they can't reach him, the police
30.Ag-ges      *finger stealthily on Picto3*      *points x2*
31.           &*elle vient/
           she comes
32.Ag-ges      *keeps finger on the Picto3--->
33.           (1,5s)
34.AG      et ils appEL'ront la fourrière
           and they will call the pound
35.           (1,2s)*(0,2s)
36.Ag-ges      -----*(removes the hand)
→ 37.AP      <((looking away))ha oui>
           oh yes
38.AG      d'accord/
           okay?
→ 39.AP      okay

```

Figure 41 : Extrait 2 (3)

Rappelons que l'image-picto 3 est celle représentant un agent de police :



Figure 42 : Image-picto mobilisé dans l'extrait 2 (3)

L'appelant semble en effet manifester une forme de compréhension du tour de l'agent, par des marques d'alignement placées aux points de transition possibles Unité de Construction de Tour + intonation montante + pause (Sacks et al., 1974 ; Ford et al., 1996), comme en L15, L21, L25 et L37. En outre, l'appelant utilise le hochement de tête avant ses marques verbales, ce qui renforce à nouveau l'intelligibilité d'une analyse en ligne du déroulement du tour de l'agent (L12, L18, L24). La singularité du « ah oui » de la ligne 37 doit être soulignée ici, si l'on considère l'explication de l'agent dans son ensemble. Dans la mesure où elle déploie des relations de cause à effet, et donc ordonne temporellement au moins deux événements, elle peut être définie comme un récit conversationnel au futur hypothétique, où l'annonce de la ligne 7 (« alors y' a la police qui va venir ») fonctionne comme une préface d'une récapitulation d'une expérience à venir. À cet égard, la réaction de l'appelant à la ligne 37 est similaire à ce que Labov (1978) décrit comme une évaluation typique du destinataire à la fin d'un récit, ou à ce que Capps et Ochs (2001) pourraient définir comme une marque de reconnaissance de la « racontabilité » d'un récit dans une conversation. Ceci est en accord avec un résultat majeur émergeant de nos données, à savoir que les personnes ayant une aphasie peuvent manifester une compréhension séquentielle du flux de parole, tout en ayant des difficultés à comprendre le contenu propositionnel.

Enfin, après une question binaire (L38), l'interlocuteur affiche à nouveau un alignement. Cependant, au tour suivant, l'agent pose le problème de la compréhension de manière plus explicite qu'avec un « d'accord », et un trouble apparaît :

```

40.AG      <((nodd))c'est compris/>
            is that understood ?
41.        (0,7s)E(0,2s)
42.Ap-ges   Eshakes head right to left----->
43.AP      non(.)b(en non\]
            no, well no
44.AG      [non\(.)]f alors je vais REcommencer\(.)attendez\
            no, so I'll do it again, hold on
45.Ap-ges   -----f

```

Figure 43 : Extrait 2 (4)

L'agent thématise la question de la compréhension (ligne 40), projetant à nouveau une réponse binaire oui/non, et doit faire face à la manifestation explicite d'un problème de compréhension (ligne 43 et mouvement de la tête de droite à gauche à la ligne 42). L'agent annonce alors un réarrangement de l'explication précédente (ligne 44). Dans la phase d'explication suivante, l'agent ne se contente pas de répéter ou de reformuler le raisonnement, mais le recycle et l'organise en liaison avec une utilisation complexe de gestes et d'images-pictos, dans ce que nous appelons un *raisonnement à base de d'images-pictos*.

Pour des raisons de place nous ne présentons pas la totalité du raisonnement, mais des sections saillantes pour démontrer l'engagement qu'on peut observer dans la mobilisation des images-pictos et des gestes.



1. AG *Alors*
 So
 2. *(4s)*
 3. AG **le gendAri*me**
 the constable
 4. Ag-ges **puts Picto * police * on the ruler, holds---*L6
 5. *(2,3s)**
 6. Ag-ges *-----**



7. AP *oui/*
 yes
 8. *(0,6s)*
 9. AG **i: va *app'LER le propriéTAire *de la VOiture**
 he will call the car's owner
 10. Ag-ges **Picto Call on the ruler**
 11. *(1s)*



12. AG **[i: *va app'ler](.)ouais**
 he will call yes
 13. AP **[la voiture]**
 the car
 14. Ag-ges **Picto Renault on the ruler, holds finger on it-->*
 15. *(0,6s)**
 16. Ag-ges *-----**

Figure 44 : Extrait 2 (5) - Images ©

En commençant la reformulation, l'agent utilise une image-picto « policier » en conjonction avec l'apparition du protagoniste « gendarme » dans une première unité de construction de tour (ligne 3). Dans la continuité du geste de placement de l'image-picto sur la règlette (ligne

4), elle maintient le contact avec celui-ci, transformant un geste de placement en un geste de pointage, jusqu'à la poursuite de son tour qui mobilise plusieurs images-pictos propres.

La première image-picto « appeler » est affichée sur la réglette en conjonction avec la production du prédicat « va appeler le propriétaire » (Lignes 9-10). Ensuite, pendant une pause de 1s, l'agent prend la deuxième image-picto, symbole de la marque Renault (il y a donc une procédure métonymique, puisque le symbole de la voiture représente le propriétaire du véhicule). Un chevauchement apparaît (Lignes 12-13), alors que l'agent tient son doigt sur le pictogramme « Renault ». Ce chevauchement semble être l'occasion d'une reformulation du tour de l'agent, à l'aide des trois images-pictos alignées, dans une synchronisation particulièrement étroite avec la production du tour.



Figure 45 : Extrait 2 (6) - Images ©

Maintenant que les images-pictos sont déjà sur la réglette, nous pouvons voir que l'agent pointe deux fois sur chacune d'elles car elles mettent en évidence respectivement : le sujet (« Policier »), l'action (« appeler ») et le complément d'objet direct (« Renault »). Notons que l'agent souligne directement la pertinence de la troisième image-picto en spécifiant la voiture en question, à savoir une Renault, ce qui est conforme à l'idée que le tour chevauché de l'appelant (Extrait 2 (5), Ligne 13) est traité par l'agent comme une initiation à la réparation en pointant « la voiture » comme une source de problème.

Sans déplacer aucune de ces images-pictos, l'agent va maintenant s'orienter vers le raisonnement « si alors ». Ce raisonnement est construit à partir de deux relations causales : Si X alors Y / si pas X alors Z. Nous montrons ici seulement la première partie.

1. AG (h.)s:i il arri:ve (0,9s)à Parler au*proprié*TAire*/
if he manages to reach the owner

2. Ag-ges *PTx2 Picto6*PT Picto5*

3. *(0,9s)

4. Ag-ges *PT and keeps the finger on Picto6---->

5. AP ouais/
yes

6. (0,3s)

7. AG le*propriétaire il*viendra chercher sa voiture\
the owner will come to get his car back

8. Ag-ges --*PT Picto6-----*Keeps the finger on Picto6-->>



If he manages to reach



the owner [...]



the owner will come to get his car back

Figure 46 : Extrait 2 (7)

Dans la première étape du raisonnement (si X alors Y), l'agent se concentre sur le pictogramme « Renault ». Celui-ci revêt une grande richesse sémiotique puisqu'il implique le propriétaire (Ligne 1), la voiture et l'action de venir chercher la voiture (Ligne 7). Ce processus métonymique ne semble pas poser de problème visible à l'appelant.

La fin du raisonnement aboutit à livrer à l'appelant une conséquence possible pour la voiture gênante, à savoir son envoi à la fourrière.

49. AG la voi*ture*
the car

50. Ag-ges *puts Picto 8 on the ruler*



51. (0,3s)

52. AG *f:uit

53. Ag-ges *Picto 8 up side down --->

54. (0,3s)*

55. Ag-ges ----*

56. AG *elle ira à la fourrière
it will go to the pound

57. Ag-ges *keeps Finger on Picto8 --->



Figure 47 : Extrait 2 (8)

L'agent s'oriente alors à nouveau vers une phase de recherche d'accord :

```
58.      (0,8s)
59.AP     ha oui: (. )hé o:
60.      (0,3s)
61.AG     **D'Accord/
           ok ?
62.AG-ges --**Removes RH
63.      (1,4s)
64.AP     ha oui
65.      (0,2s)
66.AG     c'est compris/
           is that understood ?
67.AP     okay
68.      (0,9s)
69.AP     oui oui
70.AG     ok\
```

Figure 48 : Extrait 2 (9)

Tout en maintenant le geste de pointage (ligne 57) sur l'image-picto « fourrière » jusqu'à l'accomplissement de son tour, l'agent initie une séquence de confirmation en deux étapes (ligne 61-64 ; 66-69), dont le succès est ratifié par « ok » en ligne 70.

Comme on a pu le voir dans le dépliage de cet extrait d'interaction, il y a un problème de compréhension mutuelle visible et qui a conduit à toute une séquence de réparation, appuyée par une reformulation complète du raisonnement à l'aide des images-pictos. Et on a pu noter que le participant disait « oui » tout au long de la première version de l'explication de l'agent (Extraits 2 (4-5), voir aussi Extrait 1), mais qu'à la fin de celle-ci il dit qu'il n'a pas compris.

Nous pointons ici un problème constant pour les agents de ce service d'urgence face à ce public si singulier. Il est donc important de souligner que la compréhension mutuelle est effectivement une réalisation interactionnelle, en dehors de ce qui peut se passer dans la tête des participants : ce qui compte du point de vue des participants, c'est la façon dont ils parviennent à montrer qu'ils *comprennent* ce qui se passe, sans pour autant l'explicitier.

4.3-7. Clarifier le cadre de participation

Selon Goffman (1981) et Goodwin (1996), la participation dans une interaction (qui s'exprime, au nom de qui, à destination de qui, à quel titre etc.) est organisée de manière dynamique en s'adossant à des ressources interactionnelles telles que la parole, le regard, les gestes, et les objets (cf. la synthèse de Tekin, 2023).

Dans les centres d'appel, les cadres de participation jouent un rôle important dans le traitement des requêtes des appelants. Les professionnels modifient le cadre participatif de manière dynamique pour résoudre efficacement les problèmes clients. Ces modifications peuvent prendre différentes formes, qui impliquent les outils de communication utilisés (téléphone, ordinateur, etc.) pendant l'interaction avec le requérant. Par exemple, en mettant l'appelant en attente pour consulter un tiers, ou bien en activant le haut-parleur pour permettre à un collègue d'écouter. Les opérateurs peuvent également désactiver temporairement le microphone. Ces actions modifient temporairement le cadre participatif en incluant ou excluant certains participants. Les professionnels peuvent élargir le cadre participatif en impliquant des collègues dans la résolution du problème, tout en maintenant l'interaction principale avec le requérant. Cela crée un nouvel espace interactionnel parallèle. Ces modifications du cadre participatif ont des impacts importants sur le

déroulement de l'interaction, puisqu'elles facilitent la coordination entre professionnels pour trouver des solutions. Toutefois, elles peuvent temporairement reconfigurer les rôles des participants (appelant en attente, collègue devenant participant ratifié, etc.). Dans le domaine de l'Analyse de la Conversation (AC), l'étude de la façon dont les transferts d'appels, les pauses ou bien les retours à l'appel principal sont gérés constitue un sujet riche mais peu exploré. Aux États-Unis, [Kevoe-Feldman et Pomerantz \(2018\)](#) ont examiné le processus par lequel les répartiteurs des appels mobiles d'urgence 911 d'un centre d'appel de la police d'État transfèrent les appelants vers un centre local. Ils distinguent deux actions différentes par lesquelles ce transfert est effectué : une action de direction (« ne quittez pas ») et une action d'information. En France, [M. Riou \(2024\)](#) examine la fonction interactionnelle des formulations, des tours de parole par lesquels le médecin résume des informations provenant d'un échange avec l'assistant de régulation ayant transféré l'appel, en demandant ensuite au patient une confirmation. Ces formulations servent à connecter l'interaction actuelle avec la précédente, évitant ainsi que l'appelant ne répète des informations déjà connues et permettant au médecin de poser des questions plus rapidement et efficacement. Cependant, le caractère sélectif et partiel de ces formulations peut entraîner des réactions de la part de l'appelant, qui peut les corriger, les développer ou les contester, illustrant ainsi la complexité de l'interaction dans un contexte d'urgence.

• Le cadre de participation dans les appels au 114

Les questions relatives aux modifications dynamiques du cadre de participation sont très présentes au cours des appels au 114, dans la mesure où l'aphasie impacte la production et/ou la compréhension de la parole. La vidéocommunication, le texte et les images-pictos sont présents pour apporter des canaux visuels pour le geste, le regard, le langage écrit. Dans cette section, nous examinerons comment ces dimensions impactent l'interaction aux différents niveaux de l'organisation séquentielle des appels :

- Lors des premiers échanges, organisés autour de la vérification de l'identité de l'appelant et sa relation avec la victime (si l'appelant n'est pas la victime elle-même) et de catégorisation du type d'urgence pour orienter efficacement l'appel vers les services adéquats (SAMU, pompiers, ou police) ;
- Pendant l'appel, l'agent doit souvent suspendre temporairement le cadre de participation principal pour communiquer avec d'autres services d'urgence. Dans de tels cas, la vidéocommunication peut rester active, laissant l'appelant dans un rôle de « participant ratifié mais non adressé » ([Goffman, 1981](#)). L'agent utilise des gestes, des annonces verbales et des images pour indiquer les changements de structuration du cadre, comme une mise en attente pour contacter un autre service.
- Une fois les services d'urgence contactés, les agents jouent un rôle de médiateurs en relayant les questions et demandes des professionnels aux appelants. Cette phase est particulièrement délicate, car l'agent doit transformer les requêtes complexes en séquences simplifiées, souvent multimodales (combinaison de parole, gestes, et supports visuels). Les réponses de la personne aphasique doivent être comprises et reformulées pour les professionnels (pompiers, SAMU), tout en maintenant la cohérence interactionnelle.
- Enfin, la conclusion de l'appel implique une articulation fine entre l'annonce des décisions (par exemple, l'envoi d'une équipe d'intervention) et la vérification de la compréhension et des possibilités pratiques (accessibilité du domicile, par exemple). L'agent peut alterner

entre des échanges avec les services externes et un réengagement direct avec l'appelant, nécessitant des transitions fluides entre les cadres.

Nous examinerons brièvement comment les images peuvent contribuer à la dynamique de ces cadres de participation aux différentes étapes des appels.

- **Appeler pour soi ou pour quelqu'un d'autre ?**

Les études sur les appels d'urgence en AC ont démontré la nature complexe des appels d'urgence impliquant des témoins ou des personnes rapportant des incidents pour le compte d'autrui.

Lors de tels appels, le cadre de participation devient plus complexe, impliquant plusieurs rôles :

- L'appelant (participant ratifié)
- L'agent des services d'urgence (participant ratifié)
- La victime ou le sujet de l'urgence (partie non présente)
- Les éventuels témoins ou autres observateurs (participants non ratifiés)

Ce cadre multipartite crée des défis uniques dans l'échange d'informations et les processus de prise de décision. Les appelants peuvent d'abord rapporter des événements observés, puis transmettre des informations provenant d'autres personnes. Ces changements de "footing" affectent leur position épistémique, le statut des connaissances qu'ils mobilisent au cours de l'appel. Cela complique la tâche des agents qui parfois s'adressent directement à l'appelant et parfois s'enquière au sujet de la victime.

Dans notre corpus, nous avons relevé de nombreuses configurations de cette nature : l'appelant aphasique appelle au sujet d'un accident d'un de ses proches, ou bien à propos d'un événement dont il a été le témoin. Comment les images sont-elles mobilisées dans ce cas et comment contribuent-elles à réduire la complexité de ces échanges ?

Nous avons déjà croisé une séquence de ce type au cours d'une analyse précédente, envisagée sous l'angle de la réparation multimodale (section 4-3.5). Il s'agissait, pour l'agent, de clarifier le statut de participation de l'appelante. Contactait-elle le 114 en son nom ou pour quelqu'un d'autre (« Madame Paule » cf. Figure 37 et 38) ? Pour faire face aux difficultés de l'appelante à répondre à la demande d'identification de l'agent, formulée d'abord sur le mode d'une alternative, l'agent du 114 a guidé l'appelante, en se servant notamment des images-pictos afin qu'elle précise au nom de qui elle appelait. L'examen approfondi de cette séquence a montré l'utilité des images-pictos pour réaliser ce type de clarification et parvenir à stabiliser le cadre de participation du côté de l'appelant.

- **Annoncer et produire la suspension de l'appel**

Comme indiqué dans les sections précédentes, l'agent mobilise les images-pictos pour souligner visuellement des référents introduits dans la parole, soit des objets, soit des événements, des lieux ou des participants. Dans ce passage, situé après la fin de l'ouverture de l'appel, les participants ont déjà réalisé les phases de qualification de l'appelant et de son statut de participation par rapport à la raison de l'appel, le signalement d'un véhicule mal garé. Ces phases terminées, l'agent, qui dispose à ce moment précis d'un regard mutuel avec le requérant, lui annonce une première fois vocalement qu'elle va joindre la police (en fait il s'agit de la gendarmerie). Cette annonce revêt un statut particulier, dans l'appel, puisqu'elle

introduit une nouvelle situation de communication impliquant une nouvelle catégorie de participant, désignée de façon générique et institutionnelle (« la police »).

```

1. AG      alors j'appelle la @police/
2. Ag-gest      @orients towards desk ----->
3. Pause      @*(0,9s)
4. Ag-gest      -@towards stick, *put picto Police----->
5. AG      hop là
6. AP      ouais
7. AG      j'appelle la *police/
8. Ag-gest      -----*point x2 on Picto and holds----->
9. AP      bah oui
10. Pause      (0,6s)
11. AG      on*: raccro*che pas hein/
12. Ag-gest      *hang off sign*#IM1*"not" sign*#IM2----->
13. Pause      (0,5s)* (0,5s)
14. Ag-gest      -----*
15. Pause
16. AP      v(oilà ouais
17. AG      [pour *continuer à disc@*uter\ ((nodd))
18. Ag-gest      *chat sign-----*
19. Ag-gest      @orients towards admin screen---->
20. AP      voilà\
21. Pause      (0,6s)
22. AG      d'accord\
Im#1

```



Im#2



((Après 24s de silence, AG explique que AP va la voir mais ne pourra plus l'entendre))

```

23. Pause      (24s)
24. Pause      *(0,5s)
25. Ag-gest      *wave----->
26. AG      vous me vo*yez/
27. Ag-gest      -----*
28. Pause      (0,5s)
29. AP      oui/
30. AG      d'accord j'appelle *la gendarmerie je vais couper mon son* &
31. Ag-gest      *finger towards picto Police*Talk sign*
32. AG      &(...) d'accord/
33. AP      oui
34. AG      on va se voir mais vous m'entendrez pas (...) d'accord/

```

Figure 49 : Extrait 2 (10)

Cependant, l'agent baisse la tête et rompt le contact visuel avec l'appelant alors qu'elle n'a pas terminé de prononcer le nom « police », qui se termine de plus avec une intonation continuative, indiquant qu'elle n'a pas terminé son tour de parole. Par ailleurs, l'agent fait une pause dans son tour de parole pendant qu'elle s'affaire visiblement sur son bureau, ce à

quoi l'appelant semble se montrer attentif, puisque son regard ne s'est pas détourné d'elle. Lorsqu'elle rétablit le contact visuel avec lui, elle appose simultanément sur la réglette l'image-picto représentant un policier en soulignant vocalement cet ajout par « hop là » (ligne 5). L'appelant manifeste qu'il suit cette action puisqu'il ajoute aussitôt « voilà », qui confirme sa compréhension de ce qui se passe. L'agent répète qu'elle appelle la police en tapotant de l'index sur le pictogramme (ligne 8) sur la réglette (« highlighting », cf. 4.3.2.). Ainsi, la phase d'information de l'action à venir, un appel impliquant un nouveau type de participant, semble validée par l'appelant. Cependant, les modalités pratiques accompagnant cette nouvelle phase et ce nouvel acteur n'ont encore pas été précisées.

Elles le sont aussitôt, quand l'agent ajoute « on raccroche pas » en soulignant cette demande par deux gestes successifs : un premier geste iconique représentant de façon conventionnelle le geste effectué pour raccrocher à l'époque des téléphones physiques et un second geste de négation réitéré plusieurs fois alors qu'elle termine sa demande « pas hein ? » (ligne 11). L'appelant semble toujours aligné sur cette demande, puisqu'il ajoute aussitôt « voilà » une première fois après la demande multimodale précédente (ligne 16), et une seconde fois après que l'agent a reformulé sa demande de façon positive ("on continue à discuter"). Cette seconde action est manifestement introduite de façon à éviter une fin intempestive de l'appel par l'appelant.

Lorsque la caméra de l'agent se coupe brièvement (ce qui est un effet de la prise de contact avec l'effecteur), qu'elle n'a pas explicitement annoncée, l'appelant semble un temps désorienté, car il regarde l'écran noir et même se rapproche de l'écran, comme pour vérifier qu'il « voit bien ce qu'il voit ». Soudain, l'image précédente se rétablit et l'agent effectue d'abord une vérification du canal (« vous me voyez ? ») à laquelle l'appelant répond positivement (ligne 29). Puis, elle effectue une troisième fois l'annonce de l'appel tout en modifiant le référent (police--->gendarmerie, ligne 30) et en ajoutant une précision importante sur les modalités pratiques de l'appel : le son sera coupé. Le requérant ne répond pas immédiatement et adopte une mine dubitative. Après une demande de confirmation, il acquiesce avec une voix faible. L'agent ajoute alors des précisions sur le cadre de l'échange et l'état des canaux : « on va se voir, mais vous ne m'entendrez pas » (ligne 34).

Mentionnons par ailleurs que le requérant mettra alors sa main devant sa bouche et adopte toujours une mine dubitative. Il acquiesce cependant après une nouvelle demande de vérification de compréhension de l'agent. C'est alors que l'agent effectue un geste de suspension (paume et doigts écartés) dans sa direction et commence à parler à un nouvel interlocuteur, inaudible pour le requérant qui continue de regarder l'écran. Voir les lèvres de l'agent bouger sans l'entendre semble déconter l'appelant.

A plusieurs reprises, l'agent va traiter elle-même cette situation comme problématique, puisque sans rétablir le son avec le requérant, elle effectue une nouvelle désignation gestuelle de l'icône de la police, toujours fixée sur la réglette tout en tapotant l'image-picto, avant de désigner par un geste iconique l'action de téléphoner (extrait ci-dessous, lignes 5-6 et images #5 et #6). Cette formulation visuelle et gestuelle lui sert de rappel de l'activité imbriquée en cours mais inaudible du requérant : l'échange avec un tiers, la Police, représentée par deux images-pictos (Police et Appeler) – même si cet échange demeure inaudible et invisible de l'appelant principal. En outre, l'agent évite de regarder l'appelant pendant cet appel imbriqué, à l'exception de plusieurs contacts visuels au cours desquelles elle produit ces gestes de pointage. L'agent manifeste par le regard la fin de la séquence de

relais des requêtes avec l'effecteur (ligne 9), le requérant n'étant alors plus explicitement l'interlocuteur en cours de l'agent.

```

1. EFF d'accord (...) bon (...) euh::
2.      (1,7s) * (0,4s) *
3. AG-gest      *,,,,,*points on Picto Police and Calling ----->
4. EFF bon effectivement#3 c'est pas du tout dans le
5.      même* secteur/ c'est bien là#4 voiture corres#5pondante*::/ &
6. AG-gest --*2 signs gesture-----*points on the 2 pictos --->
7. EFF &donc euh#6: c'est *quelqu'un qui n'est @pas dans l- &
8. AG-gest      -----*
9. AG-reg                                     @looks down----->>
10.EFF & dans l'env- dans l'environnement

lm#5

```



lm#6



Figure 50 : Extrait 2 (11)

Au cours de cette suspension, on remarque que l'appelant semble un peu décontenancé par le changement du cadre de participation, tel qu'il est rendu visible par le dispositif de vidéocommunication. Cependant, il demeure en ligne et son attention est soutenue par les multiples ajustements réalisés par l'agent, qui mobilise l'ensemble des ressources à sa disposition pour maintenir l'intelligibilité partagée du nouveau cadre de participation qui s'est mis en place lors de la suspension de l'appel principal : l'appelant comme observateur ratifié mais non auditeur ; elle-même comme participante ratifiée s'adressant à un tiers invisible mais bien orientée par moment vers l'appelant initial. Le maintien dynamique de cette situation est rendu possible par le savoir-faire de l'agent, et notamment sa mobilisation des images-pictos, régulièrement convoqués pour rappeler la nature de la suspension en cours.

- **Relayer les questions et demandes des professionnels aux appelants**

Ces séquences caractérisent les transformations du cadre de participation de ces appels, qui peut fluctuer considérablement. Dans le fragment suivant, qui concerne une séquence de relais d'une question posée par un gendarme à l'agent vers l'appelant aphasique, l'usage des

images-pictos, associé à une restructuration/reformulation d'une question initiale sans doute trop complexe, permet de sécuriser l'interaction à plusieurs niveaux.

Séquence de ré-engagement dans l'interaction principale

AG, l'agent, initie un ré-engagement dans l'interaction principale avec l'appelant avec un geste de la main (« waving », image #1) et une adresse directe : « monsieur ». Une pause de 1,5 seconde suggère que l'agent attend une réponse ou une réaction de l'appelant.

```

1. AG      <((waving)) monsieur/>IM#1
2.         (1,5s)
3. AP      oui/
4. AG      le gendarme me [demande si vous devez sortir de chez vous &
5. AP      [oui /
6. AG      & rapidement en urgence/
7.         (0,8s)
8. AG      pour aller quelque part /
9.         (1,5s)*f(1,5s)
10. AP-gest flooks away----->

```

#Im1



Figure 51 : Extrait 2 (12a)

AP, l'appelant répond par un simple « oui », confirmant qu'il est prêt à interagir. AG pose alors une question amorcée par l'utilisation d'une référence catégorielle à la personne qu'elle a contactée (le gendarme). Aussitôt, l'appelant produit une marque de réception qui indique sa compréhension du référent, pendant que l'agent poursuit son tour. Ce tour consiste à relayer une question qui a été posée par son interlocuteur précédent, le gendarme, pendant l'appel imbriqué. Cette question n'étant pas adressée à l'agent, qui ne dispose pas d'un niveau de connaissance suffisant pour y répondre, celle-ci la relaie vers l'appelant. Or, l'appelant ne produit pas de réponse immédiate. L'agent étend alors la question en ajoutant une précision (le but du déplacement) mais l'appelant semble de plus en plus dubitatif. Son visage, comme son regard qui s'est détourné de l'écran, semblent indiquer qu'il ne comprend pas la question posée (image #1bis).

Im#1bis



Figure 52 : Extrait 2 (12b) Image©

Séquence d'utilisation des images-pictos et de confirmation de la localisation

Pendant qu'elle produit l'extension de sa question, l'agent retire le pictogramme « Renault » de la réglette (Image #2) et demande à l'appelant de patienter, à la fois par un tour de parole, par un geste (paume de la main tendue en direction de l'appelant) et par une

interjection (touc) qu'elle énonce alors qu'elle a les yeux baissés (puisqu'elle sélectionne l'image suivante). L'appelant s'est réaligné visuellement vers elle.

```

4. AG      le gendarme me [demande si vous devez sortir de chez vous &
5. AP      [oui /
6. AG      & rapidement en urgence/
7.         (0,8s)
8. AG      pour aller quelque part /
9.         (1,5s)*f(1,5s)
10.AP-gest  flooks away----->
11.Ag-gest  *orients towards stick to put off picto Renault,#IM2----->
12.AG      alors attendez (...) touc
13.AP gest  -----f

```

Im#2



Figure 53 : Extrait 2 (12c)

Elle reprend son tour en suscitant un réengagement de l'appelant : alors qu'elle replace le pictogramme de la maison (Image #3,) et qu'elle maintient un doigt tapotant sur cette image (Image #4) elle pose une question de localisation précise à l'appelant, sollicitant une réponse Oui/Non (« vous êtes à la maison »). L'appelant confirme sa localisation en retour. Cette première question oui/non marque le début d'une série de questions du même type, qui traduit une modification de la tactique conversationnelle adoptée par l'agent. Elle a même la valeur d'une pré-séquence, au sens où elle permet de sécuriser la position interlocutoire de l'appelant de façon à le positionner comme répondant de la série de questions suivantes.

```

12.AG      alors attendez (...) touc
13.AP gest  -----f
14.Pause    (0,4s)*(0,7s)*(2,9s)
15.Ag-gest  -----*Stop sign*replaces with Picto House#IM3*holds finger on----->
16.AG      là (...) mainte*nant/
17.Ag-gest  -----*
18.         (0,7s)
19.AP      oui/
20.AG      **vous êtes à la maison#IM4
21.Ag-gest  **points several times on Picto House
22.Pause    (18)
23.AP      voilà/=

```

Im#3



Im#4



Figure 54 : Extrait 2 (13)

Séquence de confirmation du projet d'action de l'appelant

Une fois que l'agent a sécurisé le réengagement de l'appelant dans l'interaction vidéo-communicationnelle, elle adopte une méthode classique de décomposition de la question initiale, apparue sans doute trop complexe à l'appelant, en une suite de questions fermées Oui/Non. La première consiste en une demande de confirmation du projet d'action de l'appelant ; la seconde va confirmer le caractère urgent de ce projet d'action, qui fait l'objet d'une nouvelle confirmation de la part de l'appelant (bah oui). Pendant cette séquence, l'agent utilise une nouvelle fois l'image-picto maison, cette fois en la couvrant complètement pendant qu'il dit « vous devez partir » (Image #5) :

```

23.AP      voilà/=
24.AG      = <d'accord((with nodd))> .h après
25.        (1,3s)
26.AG      vous devez sortir /
27.Pause   (0,9s)
28.AP      oui/
29.AG      oui/=
30.AP      =bah oui
31.AG      c'est urgent/
32.        (1,2s)
33.AP      (est) urgent
34.        (0,4s)
35.AG      *vous devez* partir hein
36.Ag-gest *pointing towards cam*covers Pictos Im#5
37.Pause   (1,1s)
38.AP      bah oui
39.AG      d'accord ** (.) <((to EFF))oui apparemment il doit partir de &
40.Ag-gest **puts off Picto House
41.AG      & chez lui le monsieur>

```

Im#5



Figure 55 : Extrait 2 (14)

Cette séquence montre une *boucle de confirmation* où l'agent vérifie à plusieurs reprises que l'appelant comprend et confirme les informations. Les réponses courtes de l'appelant (« oui », « bah oui », lignes 28, 30) montrent qu'il suit la conversation, mais avec des limitations verbales. L'utilisation de gestes servant à mettre en relief les images-pictos ainsi que l'usage de confirmations répétées (« c'est urgent ») renforcent la clarté et l'urgence de l'échange. Les images-pictos jouent un rôle central dans cette interaction. Elles servent à :

- **Clarifier** les questions de l'agent.

- **Guider** l'attention de l'appelant.
- **Compenser** les limitations verbales de l'appelant en fournissant des repères visuels.

L'agent adapte son discours en fonction des réactions non verbales de l'appelant (gestes de retrait), montrant une sensibilité à ses difficultés de communication.

Séquence de transition : réengagement dans l'appel distant

L'agent clôt ce réengagement dans l'interaction principale par « d'accord » (ligne 39), qui sert à la fois de marque de confirmation terminale des réponses de l'appelant à la série de questions Oui/Non posées et de pivot pour retourner à l'interaction imbriquée avec le gendarme (Rollet, 2013). On remarque un changement à plusieurs niveaux dans la suite des paroles produites par l'agent après « d'accord » :

- Elle retire l'image-picto « Maison » de la réglette (ligne 40) ;
- Elle se détourne visuellement de l'appelant ;
- Elle adopte un débit vocal plus rapide ;
- Elle se réfère à l'appelant par un pronom à la troisième personne (« lui ») et par un nom commun « monsieur » individualisé par l'article défini « le ».

Ces changements multiples montrent une modification du cadre de participation : l'appelant principal était pendant l'échange précédent désigné par « vous » ; le débit de l'élocution était ralenti parce qu'adapté à un interlocuteur aphasique ; le regard confirmait qu'elle s'adressait à ce même interlocuteur. En outre, l'utilisation d'une référence telle que « le monsieur » introduit une distance formelle dans la conversation, marquant un changement de cadre de participation où AG s'adresse à un tiers (le gendarme) tout en se référant à AP de façon professionnelle comme à l'objet de l'intervention (plutôt qu'un simple interlocuteur).

4.4- Conclusion – Les perspectives d'une approche interactionnelle

Nous avons observé que l'utilisation d'images-pictos se fait avec une grande créativité au niveau des tours de parole, des unités de construction de tour, et de la séquence entière. Et l'utilisation d'images-pictos fonctionne comme une ressource pour :

a) **faciliter la progressivité de la discussion en cours**, c'est-à-dire sa séquentialité, à rendre visible dans quel genre de séquence les participants se trouvent, ou dans quel genre de séquence ils vont s'orienter. Cette pratique des agents consistant à générer des formes d'alignement de la part de l'appelant, constitue un niveau fondamental de compréhension mutuelle, car nous savons qu'une information cruciale est traitée en tant que telle dès lors qu'elle est fournie dans la séquence appropriée ;

b) **garantir une meilleure compréhension des différents référents** et objets épistémiques qui sont mobilisés d'une part pour structurer la production d'un « canevas/tableau d'urgence », **et d'autre part pour faire face aux éventuelles reconfigurations du cadre de participation dans le cas d'appels multipartites**. Dans les cas de reformulation et de réparation, on a pu observer à quel point l'usage des images-pictos se combinait étroitement avec des gestes et des compétences syntaxiques pour trouver la bonne façon de (re)faire.

L'approche d'analyse de conversation, qui traite l'usage des images-pictos non pas de façon isolée, mais comme une ressource assemblée avec la parole, les gestes et les expressions du

visage, permet de mettre en lumière des compétences communicationnelles, qui, si elles peuvent paraître s'exprimer sur un niveau microscopique de l'interaction, constituent pourtant la réalité objective de ces échanges entre un professionnel et un appelant aphasique. Pour le dire autrement : la réalité objective des pratiques sociales réside dans le détail de leur accomplissement. Cette perspective met en avant la pertinence de traiter l'interaction verbale dans sa dimension multimodale et locale, y compris dans le cadre de données simulées, où, bien que l'urgence en tant que telle ne soit pas réelle, les problématiques « pour se faire comprendre » constituent, de manière émergente, des enjeux bien réels. En décrivant et analysant finement les manières de faire, autant que les manières de dire, une telle approche interactionnelle rend compte, d'une part, de la complexité langagière en jeu, et d'autre part, des pistes de réflexion et d'amélioration concrètes qui peuvent être menées dans la prise en compte des troubles communicationnels des personnes aphasiques, et de leur inclusion pour un service d'urgence, en particulier au niveau de la formation des agents.

5. Cadre technique et sociopolitique d'appels d'urgence accessibles

5.1- Ajustements socio-ergonomiques pour des requérants aphasiques

Le travail ergonomique en jeu dans cette recherche et dans le processus d'expérimentation lui-même s'inscrit d'abord dans une démarche ethnographique étudiant les repères et quotidiens de vie des personnes aphasiques et de leurs proches. Cette analyse s'est jouée en amont de l'analyse ergonomique, permettant à minima de la mettre en place. Elle s'est également appuyée sur une revue de littérature sur l'aphasie et les troubles fréquemment associés (de nature visuelles et/ou motrices notamment), sur les stratégies d'ajustement des manières de dire et d'écrire, ainsi que sur des expériences antérieures de communication à distance et/ augmentée par des images-pictos (Dalle-Nazébi & al., 2016 ; Dalle-Nazébi & al., 2022 ; Gonzalez & Brun., 2007 ; Gonzalez & al., 2013, 2014 ; Grobler & al., 2022 ; Rose & al., 2003 ; Worrall & al. 2005). Cette analyse a été poursuivie au travers des appels tests, permettant de repérer plus finement les critères à prendre en compte et les aspects ergonomiques à ajuster, dans une démarche de conception centrée sur l'utilisateur. Ces sessions d'appels ont aussi permis d'explorer les conditions pratiques de l'appropriation de ces nouvelles modalités d'interaction et de communication de secours par des personnes aphasiques.

Ce travail ergonomique implique également les pratiques des agents en interaction avec ces requérants aphasiques. Il ouvre aussi bien sur une analyse et un ajustement de leur interface de travail, et des fonctionnalités à prévoir, que sur celles des pratiques professionnelles ainsi équipées et soutenues. Plus largement, c'est toute l'écologie des pratiques professionnelles, incluant l'organisation des postes de travail et les modalités de coordination entre acteurs de la chaîne de secours, qui est susceptible d'être retravaillée. Néanmoins, le CNR114 a déjà opéré par le passé des ajustements en lien avec la communication vidéo dans un centre de traitement d'appel d'urgence. L'innovation introduite dans l'organisation du travail des agents par les personnes aphasiques réside alors essentiellement dans la manipulation d'images en interaction d'urgence, ainsi que dans le maintien d'une écoute visuelle au cours d'une communication vidéo mobilisant la parole.

Cet axe d'analyse s'inscrit dans une perspective plus large des *Sciences & Technology Studies*, des études sur la communication et de l'anthropologie de la santé, attentive aux processus de conception et d'appropriation de dispositifs sociotechniques au cœur d'un politique inclusive et d'une « transition technologique » des systèmes de santé (Akrich, 2006 ; Borzeix & Fraenkel., 2001 ; Chambaud, 2016 ; Kivits & al., 2016 ; Oudshoorn & Pinck., 2003 ; Patesson, 2013 ; Proulx, 2000 ; Vidal, 2012). Ces travaux ont décrit les processus de négociation associés à l'introduction de nouvelles technologies dans un quotidien de vie ou dans une organisation de travail, forçant « à toutes sortes de déplacements, petits ou grands » et rendant « explicite ce qui se logeait dans les replis des routines organisationnelles, pratiques ou cognitives » (Akrich & Meadel, 2004 : 14). C'est en prenant en compte cette association étroite, interdépendante et dynamique, entre un équipement, des pratiques sociales ou professionnelles et l'organisation des interactions, que nous avons abordé le processus d'implémentation d'images numériques et de fonctionnalités de recherche et de mobilisation de ces images dans les interfaces de travail et de communication du CNR114.

5.1-1. Ajustements des interfaces et parcours utilisateur pour les personnes aphasiques

Le parti pris consiste ici à rendre compte des grands principes ergonomiques d'une accessibilité des communications à distance pour et avec des personnes aphasiques. Ils sont issus d'un travail mené lors du présent projet, et qui ne sera pas décrit ici, d'analyse des besoins, de formalisation de préconisations ensuite mises à l'épreuve de la pratique à travers les tests, et de l'analyse des interactions permises. Ces grands principes ont été pour partie exposés dans un document rédigé sous la supervision du Comité Interministériel chargé du Handicap (CIH), mutualisant les retours d'expérience et préconisations issues de travaux antérieurs sur la conception et l'expérimentation d'un service de relais téléphonique pour les personnes aphasiques, et des présentes analyses sur l'accessibilité des communications d'urgence. Ce document pose un *Cadre de référence sur l'accessibilité des appels téléphoniques pour les personnes aphasiques*¹². Nous exposons ici les grands principes ergonomiques formalisés à travers ces travaux avant de décrire la démarche entreprise sur le terrain du centre national d'urgence 114 et les grandes lignes des ajustements mis en place.

- **Prendre en compte certaines difficultés fréquemment associées à l'aphasie**

Les lésions cérébrales à l'origine de l'aphasie, selon leurs localisations, peuvent entraîner des perturbations d'autres fonctions à prendre en compte dans la conception des interfaces numériques destinées à des personnes aphasiques. Les difficultés associées les plus fréquentes, notamment en lien avec les AVC, concernent la mobilité et la motricité :

- Troubles moteurs : paralysie plus ou moins sévère d'un côté du corps (face/membre supérieur/membre inférieur) ; dans le cas des AVC, ces paralysies affectent le côté moteur, à savoir la droite pour les droitiers ;
- Troubles de l'activité gestuelle (apraxie).

D'autres difficultés fréquentes, mais moins faciles à identifier, sont essentielles à prendre en compte dans tout travail ergonomique destiné à ce public, à savoir :

- Troubles de l'exploration de l'espace (héminegligence) ou troubles du traitement d'une partie du champ visuel (cécité corticale, hémianopsie) ; dans le cas des AVC, ces troubles sont le plus souvent à droite ;
- Troubles du traitement de l'information visuelle (difficultés d'exploration de l'espace, difficultés d'analyse et de reconnaissance visuelle).

D'un point de vue ergonomique, la prise en compte de ces possibles difficultés associées suppose :

- La prise en compte des difficultés motrices et de praxie en évitant les doubles clics ou l'utilisation contrainte de touches combinées (MAJ +, CTR +) ;
- Une conception de l'espace et de la manipulation des interfaces tenant compte de l'apraxie mais aussi de l'hémiplégie (manipulation d'une seule main) en évitant par exemple de placer des boutons trop proches entre eux (pour éviter des actions involontaires), ou positionnés trop bas sur l'interface (manipuler un téléphone portable d'une seule main peut conduire à bloquer le bas de celui-ci contre son ventre et d'activer involontairement des boutons qui y seraient placés) ;

¹² <https://aphasie.fr/wp-content/uploads/2024/10/Referentiel-Com-Distance-Aphasie-2023.pdf>

- L'utilisation du centre et de la gauche des écrans pour les boutons ou les informations importantes (ou de pouvoir paramétrer cet aspect), afin qu'ils soient vus par tous ;

Ces difficultés associées renforcent des besoins d'ajustements propres à l'aphasie, à savoir :

- La nécessité d'une approche ergonomique globale priorisant le caractère épuré des interfaces, la simplicité des architectures et des arborescences,
- L'importance d'exploiter toutes les dimensions de la communication, dans une approche augmentative (renforcement du message dit par l'intonation, l'expression, la gestuelle co-verbale, des mots clés écrits, et par l'image) et donc de techniquement les permettre (vidéo, son, texte, mobilisation d'images) ;
- Le rôle décisif de l'interlocuteur dans son travail d'adaptation de ses manières de communiquer et d'analyse des pratiques de la personne avec qui il est en interaction (ce qui implique d'associer aux caractéristiques techniques d'une interface, des compétences humaines dans l'organisation et la mise en accessibilité d'un service).

• **Critères d'accessibilité d'une interface numérique pour des personnes aphasiques**

Les critères ergonomiques d'une interface et d'un service numériques accessible aux personnes aphasiques consistent à prendre en compte, comme évoqué ci-dessous, les besoins d'une communication multimodale augmentée par l'image, les exigences d'une interface et de fonctionnalités intuitives sans surcharge cognitive, les possibles difficultés motrices et de coordination, et les fréquentes réductions du champ visuel, droit en particulier, précédemment évoquées.

Les besoins une communication multimodale augmentée :

- Multimodalité : permettre l'utilisation combinée du son, de la vidéo, des images et du texte ;
- Unité de communication : veiller à la proximité visuelle de ces différentes modalités de communication, qui font sens ensemble (renforcement inter-médiatique) ; ceci suppose par exemple que la banque d'images ne vienne pas rompre cette unité : elle s'ouvre en dessous du texte ou à côté de cette zone multimédia mais pas au milieu.
- Visibilité : ne pas superposer le retour vidéo et l'image de l'agent ; idéalement éviter les « effets miroir », où tout courrier présenté à la caméra serait lu en miroir ; dans le cas d'inversion des vidéos (où la droite devient la gauche et inversement), proposer un repère visuel sur l'interface des agents leur permettant d'ajuster leur pointage ou leur interprétation des gestes de leur interlocuteur.
- Lisibilité : qualité d'images et de son, pertinence de leur coordination (réduire les effets de lags).

Les exigences d'une interface et de fonctionnalités intuitives et sans surcharge cognitive :

- Interface épurée, habillage simple, informations utiles uniquement ;
- Banque d'images réduite ;
- Images lisibles (adaptées à l'aphasie) ; ceci inclut les pictogrammes utilisés pour des boutons ;
- Arborescence à éviter, sinon 2 niveaux maximum ;
- Une fonctionnalité d'ouverture à distance, par l'agent, d'un sous-menu de la banque d'images peut être prévue ; mais le nombre d'images doit néanmoins rester réduit ;

- Permettre de fermer la banque d'images, celle-ci pouvant venir perturber l'attention ;
- Texte court, en langage courant, explicite (ceci aussi bien au cours de l'interaction que pour tous les messages, informations ou boutons standards sur l'interface).

Les possibles difficultés motrices ou de coordination :

- Éviter les doubles clics dans l'utilisation de l'interface ;
- Éviter l'usage de touches combinées (comme un mot de passe avec majuscule ou caractères imposés supposant la combinaison de 2 touches) ;
- Permettre l'utilisation des interfaces tactiles ;
- Permettre l'utilisation de tous les terminaux, et les adaptations de clavier associés utilisés au quotidien par certains utilisateurs aphasiques.

Les fréquentes difficultés visuelles, dont la réduction du champ visuel, droit en particulier :

- Qualité de contraste et taille de police en version standard (et paramétrage) ;
- Par défaut, éviter les boutons et les informations importantes sur la droite ; privilégier les zones centrales ; sur de grands écrans, borner (réduire) l'espace disponible sur la droite ;
- Respecter les repères largement partagés des outils de communication à distance (pour la localisation de l'accès à un bouton de pictogrammes, le sens de défilement des messages textes...).

Adopter la norme W3C avec les critères de l'aphasie

La démarche consiste à tenir compte des limites et ressources des personnes aphasiques et d'adopter, pour ce cas de figure particulier de l'aphasie, les principes généraux de la démarche proposée dans la norme W3C, à savoir de veiller à ce que le dispositif et le parcours mis en place soient :

- 1- Perceptible : L'information et les composants de l'interface utilisateur doivent être présentés à l'utilisateur de façon à ce qu'il puisse les percevoir ;
- 2- Utilisable : Les composants de l'interface utilisateur et de navigation doivent être utilisables ;
- 3- Compréhensible : Les informations et l'utilisation de l'interface utilisateur doivent être compréhensibles ;
- 4- Robuste : Le contenu doit être suffisamment robuste pour être interprété de manière fiable par les utilisateurs, y compris les messages d'alerte ou d'installation.

- **Introduire les repères d'utilisateurs aphasiques dans un dispositif préexistant**

La particularité du présent travail, au regard du *Cadre de référence* précédent cité, est d'avoir été mené dans un service déjà existant. Celui-ci apporte de ce fait un certain nombre de ressources et de repères, comme le dispositif de communication vidéo déjà implémenté dans ce centre de traitement d'appels d'urgence. Mais il implique aussi un ensemble de contraintes, ce dispositif ayant été construit pour et en référence à un public sourd, et étant en appui d'une activité réelle en cours. Le travail d'analyse et de préconisations de la présente recherche est ainsi associé à l'accompagnement du CNR114 dans l'implémentation des fonctions et ajustements demandés, incluant le suivi du processus de traduction des préconisations en spécifications fonctionnelles avec leur prestataire technique, mais aussi d'un processus de négociation (au regard du cadre préexistant et des fonctionnalités

envisagées) de certains critères, fonctions et repères de ce dispositif, et *in fine* d'un parcours utilisateur spécifique aux personnes aphasiques au sein de ce service.

Ce processus de négociation n'a pas seulement concerné une interface et une organisation routinières, apportant leurs résistances propres en référence aux pratiques et aux enjeux pour lesquelles elles ont été conçues. Il concerne aussi la transformation régulière de ce même service, à travers les mises à jour prévues pour les besoins des utilisateurs sourds, ou des agents dans leur travail ordinaire, selon le plan de développement logiciel du CNR114. Il dépend enfin des disponibilités et des moyens du développeur au regard des préconisations formulées. Ces contraintes et repositionnements sur un service en mouvement, ont pu conduire à repenser les préconisations faites. Ils ont aussi parfois conduit à des ajustements temporaires dans les procès soit de tests (envisager d'intervenir pour lancer un appel ou agrandir une fenêtre vidéo par exemple) soit de certains aspects de la prise d'appel, dans l'attente d'implémentation plus conforme aux attentes ou sur l'ensemble des terminaux (implémentation de certaines fonctionnalités sur l'interface web d'appel par exemple et en attente sur l'application).

Certaines préconisations, issues des appels tests avec des personnes aphasiques, ont rencontré les besoins d'autres publics, et se sont inscrites plus naturellement dans l'évolution prévue du service. Il en est ainsi des enjeux de contraste de l'interface, de la superposition du retour caméra du requérant sur la vidéo de l'agent, et des gestes nécessaires pour le lancement de l'appel, tous choses modifiées entre la version 1 et la version 2 de l'application du CNR114 utilisées lors de ces tests.

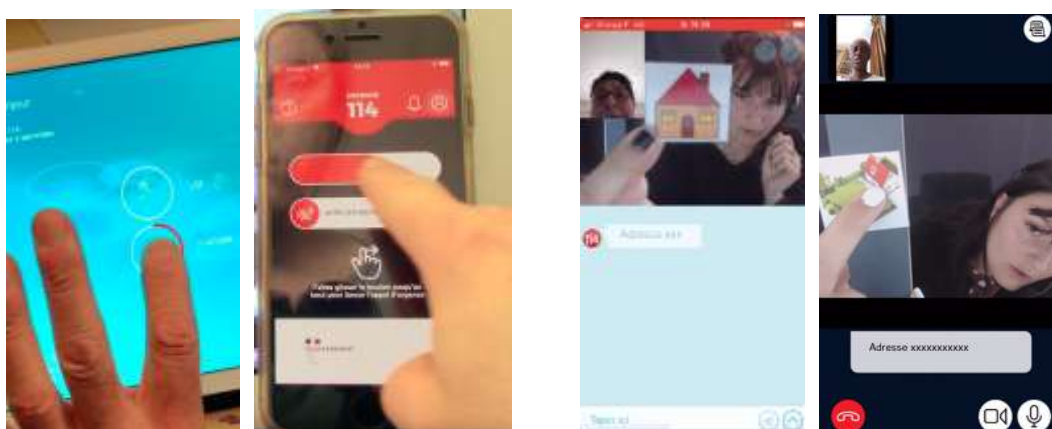


Figure 56 : Évolutions du bouton d'appel et de l'interface de communication du CNR114 - Images ©

Certaines demandes de modifications plus spécifiques aux personnes aphasiques ont pu bénéficier à l'ensemble des publics et contribuer à l'amélioration générale du service. Il en est ainsi de la mise à jour du formulaire permettant de créer un profil et de partager des données avec le CNR114. Les ajustements ont été des reformulations et simplifications du texte, l'ajout de questions sur la mobilité et la prise en compte d'une communication adaptée à l'aphasie, ainsi que la possibilité de choisir entre deux gestes de glissé pour lancer l'appel (de droite à gauche ou de gauche à droite). Il en a été de même pour le message de clôture de l'appel, dont la formulation a été simplifiée. La procédure de confirmation du numéro de téléphone, supposant de saisir un numéro reçu par texto, reste par contre complexe pour ce public, et suppose de penser parallèlement des campagnes d'information et d'aide à l'installation de cette application et de la gestion du profil.

A l'inverse, le pré-paramétrage des 2 options existantes de communication avec le CNR114 (LSF et voix-texte) a apporté des contraintes ne pouvant être surmontées que par la prise en

compte (et l'implémentation) d'un parcours utilisateur propre aux personnes aphasiques. En effet, les ajustements de l'interface à prévoir pour les personnes aphasiques entraient en concurrence avec les critères définis pour les autres publics sourds. Les compromis envisagés entraient ensuite plus clairement en conflit avec l'organisation sociolinguistique du CNR114. Au-delà de la spécificité des interfaces selon les langues et modalités de communication souhaitées, se joue la gestion des compétences des agents prenant ces appels, et plus généralement leur ajustement aux besoins des appelants identifiés selon leurs besoins. C'est l'implémentation de différents parcours utilisateurs qui permet aux agents de décrocher les appels dans la langue et la modalité souhaitées par le requérant, et pour lesquels ils sont compétents. Ce sont aussi ces parcours qui permettent aux requérants d'utiliser le service (de se reconnaître comme utilisateur potentiel, de pouvoir lancer un appel et d'en comprendre le processus, de pouvoir interagir avec un agent à propos d'une urgence et de raccrocher).

- **Créer un parcours d'appel d'urgence pour des utilisateurs aphasiques**

Un bouton d'appel et une accessibilité, identifiables

Un parcours utilisateur propre aux personnes aphasiques implique tout d'abord un point d'entrée accessible à ce public cible, et identifié en tant que tel. Dans l'écologie de l'organisation sociotechnique du CNR114, cela consiste à créer un bouton d'appel dédié à ce public. Celui-ci a nécessité la création par la FNAF d'un logo représentant l'aphasie. Bien qu'inédit, il reprend un principe de représentation présent dans de nombreux logos d'associations de personnes aphasiques dans le monde, permettant à ce public d'identifier ce service d'urgence comme leur étant adressé et adapté.



Figure 57 : Logo signalant un service accessible aux aphasiques et sa déclinaison au CNR114.



Figure 58 : Introduction d'un bouton d'appel dédié aux personnes aphasiques dans l'interface du CNR114.

Ce point d'entrée est associé à un pré-paramétrage de l'interface correspondant aux besoins de ce public (et médian entre les deux options existantes), associé à des fonctionnalités spécifiques (la possibilité d'utiliser des images en interaction), une communication adaptée et diverses spécificités durant le parcours d'appel, que nous allons maintenant évoquer.

Des vidéos d'attente compréhensibles

L'un de ces ajustements concerne l'accès à des vidéos d'attente et de mise en pause spécifiques à ce public. Les vidéos d'attente initiales incluaient une vidéo en LSF, présentée par un agent, sous-titrée en français. Le message ainsi présenté n'était pas accessible au public avec une aphasie. La vidéo en LSF perturbait l'attention de personnes aphasiques non locutrices de LSF sur les composantes écrites du message. Certains requérants aphasiques ont également pensé qu'ils étaient en relation avec un agent à qui ils commençaient à s'adresser. Enfin, la compréhension du texte n'est pas préservée chez tous ces appelants. Les vidéos d'attente créées pour les utilisateurs aphasiques associent un message écrit et audio avec une mise en image de l'ensemble des informations du message initial du CNR114, et sont ponctuées de musique destinée à réduire le stress associé au temps d'attente tout en maintenant l'attention sur le décroché à venir d'un agent.



Figure 59 : Vidéo sonorisée d'attente de décroché par un agent du 114, dans le parcours aphasique.



Figure 60 : Vidéos sonorisées de mise en pause de requérants aphasiques durant la communication avec un effecteur.

La mise en relation avec un agent en capacité d'engager l'échange de manière adaptée

Ce parcours utilisateur permet d'accéder à un service adapté, à savoir d'être routé vers un agent formé à la communication adaptée à l'aphasie, parlant sa langue, ici le français dans sa modalité aussi bien orale qu'écrite. Le CNR114 est un centre de traitement d'appels d'urgence où la routine des agents est soit d'interagir en LSF avec les requérants, soit de s'exprimer uniquement par écrit en interaction avec des requérants sourds s'exprimant oralement ou par écrit. Ce 3^{ème} parcours utilisateur permet d'identifier ces appels comme relevant d'une communication multimodale en français parlé, augmentée par l'image, et de processus interactionnels tenant compte de l'aphasie.

Le public aphasique et la spécificité de ses pratiques de communication, sont alors inscrits dans l'ergonomie mais aussi dans l'organisation du CNR114. Ces appels entrants sont ainsi identifiés aussi bien sur les postes de travail des agents que sur l'écran collectif de la file des appels, aux côtés des appels en vidéo-LSF et en texte.



Figure 61 : Tableau des appels entrants selon les modes et modalités de communication dans la salle du 114.

Une interface intégrant les repères et moyens de communication en situation d'aphasie

Dans l'organisation initiale du CNR114, il existe deux options de communication, mobilisant des langues différentes (LSF et français), et investissant différemment les modalités vidéo (optimisée dans la communication en LSF) et écrite (priorisée dans la communication en texte en temps réel ou en voix-retour texte). Ces deux paramétrages sont associés à deux boutons d'appel différents, routant l'un en priorité vers des agents sourds locuteurs natifs de LSF, l'autre vers des agents entendants, locuteurs natifs du français. Les appels par SMS, ne mobilisant ni le son ni la vidéo, sont reçus par l'ensemble des agents et ne permettent pas de distinguer des profils d'appelants différents.



*Figure 62 : Ergonomie initiale des interfaces de l'application 114 (V2), selon le choix d'appel en LSF ou voix-texte.
(Images issues des manuels utilisateurs du CNR114)*

La création d'un parcours utilisateur dédié aux personnes aphasiques a permis un paramétrage spécifique tenant compte des exigences et contraintes d'une communication multimodale et des critères précédemment cités liés à l'aphasie et aux troubles fréquemment associés. Elle se rapproche de l'interface dédiée aux appels en LSF sans être associée à un routage des appels vers des agents sourds et/ou locuteurs de LSF. Elle présente comme elle une grande fenêtre vidéo et un accès au tchat en dessous, ou à côté selon le terminal utilisé. L'interface pour les utilisateurs aphasiques a cependant été épurée et allégée de certains boutons, comme la possibilité de couper le son (toujours possible sur le téléphone en baissant le volume), ou de basculer vers l'interface voix-texte ou l'interface LSF (cette bascule peut toujours être actionnée par l'agent, si un appelant se trompe de bouton d'appel par exemple). La taille du retour caméra est plus réduite que pour la LSF, les utilisateurs ayant moins besoin de ce contrôle sur leur image. Il reste néanmoins nécessaire pour vérifier la visibilité de ce qui est montré à la caméra (une blessure, un document ou une

boîte de médicaments par exemple). Cet ajustement s'explique par la place nécessaire à l'ajout sur cette interface d'une banque d'images d'urgence.

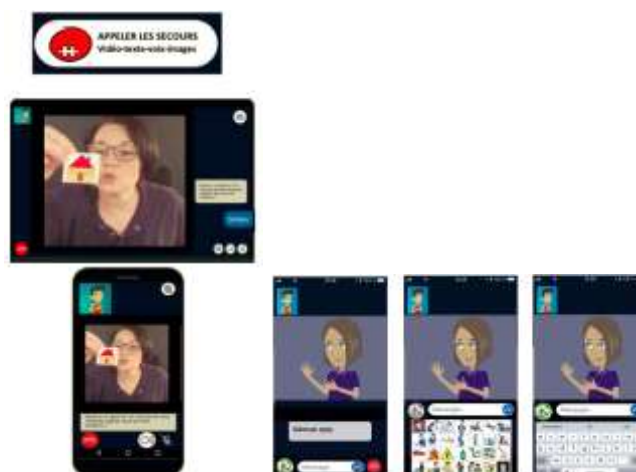


Figure 63 : Ergonomie proposée pour une communication multimodale avec des personnes aphasiques - Images ©
(Maquettes utilisant les images de manuels utilisateurs du CNR114)

La banque d'images, implémentée dans un second temps, a néanmoins été prise en compte dès la création de cette interface dédiée. Elle a été positionnée en dessous de la vidéo et de la zone d'écriture, afin de ne pas rompre l'unité de communication multimodale, constituée de la vidéo, du texte écrit par les interlocuteurs et des images mobilisées en interaction, affichées dans la zone de tchat dans leur version numérique.

La gestion de l'espace d'interaction écrite a suivi le même principe ergonomique de respect d'une unité multimodale de communication, organisée autour de la fenêtre vidéo. En cohérence avec les autres modalités de communication au CNR114, également visuelles, les messages textuels sont ici alignés à gauche lorsqu'ils sont émis par l'agent du 114, et à droite par le requérant. Dans le cas d'un utilisateur aphasique, cette organisation présente l'intérêt de rapprocher le texte de l'agent de la vidéo de celui-ci, leur permettant de constituer ensemble un message. Cette organisation des échanges textuels souligne visuellement les tours de parole. Et ceci est encore renforcé et clarifié par des fonds de couleur différents pour chacun des interlocuteurs. Cette logique visuelle permet d'éviter l'ajout de texte introductif du type « Agent : » « Appelant : » ou « Moi : » en début de message, qui serait un élément perturbateur pour des personnes aphasiques. Enfin, afin de faciliter une expression écrite dans des conditions de manipulation pouvant être difficiles, le positionnement du curseur dans la zone d'écriture est automatique dès lors que le clavier est utilisé sur un ordinateur. Sur téléphone et tablette, il faut pointer sur la zone texte pour ouvrir le clavier. Cette fonctionnalité, commune sur les téléphones, évite l'ajout d'un bouton sur des interfaces déjà petites.

Les différences entre les terminaux utilisés sont à prendre en compte dans ce travail d'ajustement et d'arbitrage. Celui-ci a donné lieu à la production de plusieurs maquettes, tests techniques et tests utilisateurs jusqu'à validation d'une organisation.

Dans la version web, utilisée sur un ordinateur, ce travail a impliqué de veiller à ce que la zone de texte reste près de la vidéo et sur la même hauteur que celle-ci. En effet, si la zone tchat déborde en-dessous et au-dessus de l'espace défini par la hauteur de la vidéo, le texte s'affiche de manière déconnectée, visuellement, de la vidéo de l'agent et risque de ne pas être vu, ou de l'être en ne regardant plus cet interlocuteur. Par ailleurs, il a fallu aussi veiller à ce que cette zone de tchat ne soit pas trop large non plus. En effet, si elle s'étend trop sur

la droite, elle laisse invisible une partie des messages pour de nombreux utilisateurs aphasiques (négligeant ou ne voyant pas ce qui se trouve à droite). Les messages échangés, affichés chacun à une extrémité de la zone de tchat, trop éloignés entre eux, peuvent aussi sembler n'avoir aucun lien entre eux. La solution à ces deux derniers problèmes, propre à l'interface web sur ordinateur, est de réduire la zone texte en la bornant à droite.



Figure 64 : Adapter l'ergonomie de l'interface, selon le terminal utilisé, ici sur ordinateur.

Ce bornage n'a par contre pas lieu d'être sur un téléphone, même en mode paysage. Sur ce type de terminal, l'ensemble de l'écran sera vu, et la question va plutôt être l'arbitrage d'autres contraintes comme de gérer ce petit espace pour permettre l'utilisation d'images-pictos ou du clavier, et de valider un message écrit qui ne conduise pas à raccrocher en même temps (en raison d'une proximité des boutons). Ceci explique que dans l'interface sur téléphone tactile, le bouton pour raccrocher disparaisse lorsque le clavier ou la banque d'images-pictos est ouverte.

5.1-2. Ajustements du poste de travail des agents du 114

Le travail ergonomique associé à ce parcours d'utilisateurs aphasiques concernant cette fois le poste de travail des agents du CNR114 s'inscrit ici aussi dans un environnement, une interface et une activité professionnels préexistants.

- **Un poste de traitement d'appels d'urgence, multimédias**

Le premier prérequis existant concerne les outils et process spécifiques au traitement d'appels d'urgence. Les agents du CNR114 disposent déjà, lors de cette recherche, d'une fiche de saisie des informations d'urgence nécessaires à la coordination des secours. Le poste dédié à cette saisie dispose de trois onglets utilisés en interaction avec l'appelant, l'un portant sur l'identité de la victime et du requérant, l'autre sur l'adresse du problème, et le dernier sur la qualification de l'urgence et la synthèse des informations collectées. Deux autres onglets concernent le suivi des événements documentés, après la clôture de l'appel et l'intervention des secours. Les premiers onglets incluent des remontées d'information sur l'existence ou non des adresses saisies, des outils de géolocalisation, des remontées d'informations sur des appels antérieurs d'un même requérant, l'implémentation de la liste de contacts des secours en France et l'existence de protocoles associés, ainsi que des fiches d'aide à la qualification (de type mémo des indices et des informations clés, et des préconisations associées).

Le second prérequis existant concerne les modalités de prise d'appels, puisqu'au moment de cette recherche, le CNR114 peut déjà recevoir des appels par SMS, en vidéo et en texte en temps réel, et traiter ces demandes dans ces mêmes modalités. Les appels entrants sont

identifiés selon ces modalités et apportent les fonctionnalités associées. En communication par SMS par exemple, un code couleur permet de repérer les messages lus et non lus. En communication vidéo, ce sont les agents qui ouvrent leur caméra après avoir le visuel du requérant, et qui ont la main sur la gestion du son et de l'image. Pour ces appels, les agents peuvent notamment ouvrir ou couper le son avec les requérants, les mettre en pause, ouvrir ou couper leur propre vidéo. Ils peuvent engager des appels téléphoniques en parallèle de l'interaction avec un requérant. Dans ce cadre, lorsqu'un requérant en communication vidéo est mis en attente, l'agent en contact avec lui peut continuer de le voir et de l'entendre même s'il n'est pas lui-même vu ou entendu. Il peut toujours interagir avec lui en texte en temps réel. Il peut également inviter un autre agent du CNR114, sur son poste de travail, à voir la vidéo du requérant sans être vu, et à interagir avec ce collègue soit par tchat soit via une fenêtre vidéo n'engageant que ces deux agents (pour un échange en LSF par exemple). Ce poste, dédié à la prise d'appel et aux communications associées, inclut donc différentes modalités de coordination avec les autres agents de la plateforme. Ceci concerne les possibilités d'interaction précédemment évoquées (qui peuvent être doublées d'interactions orales sur site, en français ou en LSF, puisque leur poste sont disposés dans la même salle), mais aussi l'affichage d'informations sur la disponibilité et les tâches en cours de ces collègues.



Figure 65 : Les écrans du poste de travail des agents du CNR114

- **Des enjeux de gestion visuelle communs avec les appels en LSF**

Un autre prérequis concerne la prise en compte, spatiale, ergonomique et organisationnelle, d'une communication vidéo dans un centre de traitement d'appels d'urgence. Ceci implique

trois points de vigilance associés à cette fenêtre vidéo sur cette activité professionnelle et cette plateforme. Le premier consiste à tenir compte du fait que l'agent est lui-même vu au cours de l'interaction et de ses activités parallèles. Ceci invite à penser sa posture professionnelle, incluant sa tenue, sa position, ses gestes et expressions, aussi bien en termes de contrôle d'une image professionnelle qu'en termes de ressources interactionnelles, puisqu'il s'agit de se montrer en train d'agir et de se comporter comme un agent des secours. Le second point de vigilance consiste à penser ce qui est vu derrière l'agent prenant des appels en vidéo et plus globalement les conditions de confort dans cette communication. Cette gestion, structurelle et institutionnelle, concerne aussi bien la qualité de l'éclairage des postes de travail et l'absence de contre-jour, que la mise en place d'un panneau uni derrière chaque agent et la disposition des postes de travail dos aux murs. Le dernier point de vigilance concerne l'organisation spatiale, temporelle et sociale de la circulation des personnes sur la plateforme ainsi que les modalités de coordination des agents pendant un appel afin qu'ils ne soient pas vus par un requérant.

Le dernier prérequis déjà en place au CNR114 concerne l'organisation pratique et interactionnelle d'une communication visuelle d'urgence. Ceci se joue aussi bien en termes ergonomiques, dans l'organisation des postes de travail, qu'à travers la gestion d'une activité langagière mobilisant le regard, enchâssée dans d'autres activités, parallèles ou séquentielles, d'écriture ou de lecture d'un écran. Les Langues des Signes sont des langues visuo-gestuelles impliquant un lien de communication visuel. Détourner le regard, c'est ne plus écouter. La conception ergonomique des postes et des interfaces de travail sur la plateforme du CNR114 intègre ces repères sociolinguistiques. Elle prend en compte le va-et-vient visuel entre l'écran de communication à gauche et l'écran de saisie à droite. Elle vise à positionner la fenêtre vidéo sur l'appelant dans le champ visuel de l'agent lorsqu'il travaille sur la fiche de saisie, en plaçant cette fenêtre en bordure du premier écran, jouxtant le second. La multimodalité de la communication adaptée à l'aphasie, mobilisant l'intonation, les expressions, des images, des pointages et la gestuelle co-verbale, implique ici aussi un lien de communication, visuel. Le défi que ceci pose néanmoins aux agents, au-delà des ajustements ergonomiques ici pris en compte, est de maintenir une écoute visuelle dans une interaction utilisant la voix. Le simple fait d'échanger dans une langue vocale réactive spontanément toutes les manières de faire et d'interagir associées, à savoir de détourner le regard de son interlocuteur pour saisir des informations tout en écoutant, perdant par là-même une partie du message multimodal.

Dans une communication vidéo d'urgence, les requérants, sourds comme aphasiques, sont également susceptibles de montrer des documents à l'écran : adresse sur une enveloppe, nom d'un médecin ou de médicaments sur une ordonnance, boîtes de médicaments etc. Une fonctionnalité déjà implémentée permet de lire ce texte en inversant la vidéo afin d'éviter l'effet miroir qui rendrait illisible ces écrits. Il est à noter cependant que les pointages à gauche ou à droite sont alors inversés, ce qui suppose la prise en compte pratique de ce biais par les agents dans leur interaction (pertinent dans les pointages sur le corps).

- **Les ajustements associés au parcours d'utilisateurs aphasiques**

Les ajustements ergonomiques des postes de travail des agents pour traiter les appels de personnes aphasiques sont, dans ce contexte, relativement ciblés. Ils consistent à prendre

en compte l'existence d'un parcours d'appels aphasiques, et à prévoir les ressources et fonctionnalités permettant de mobiliser des images en interaction.

La prise en compte du parcours aphasiques sur les postes de travail des agents consiste concrètement à identifier ce profil d'appelants dans la file des appels entrants, que ce soit sur le tableau affiché dans la salle ou sur les postes informatiques. Au décroché, ces appels s'ouvrent dans l'onglet « conversation totale » de l'écran de gauche, dédié à la communication. Cette modalité est commune aux appels vidéo en LSF, en voix-texte et en communication adaptée à l'aphasie. Elle donne accès à la vidéo, au texte interactif et aux fonctions téléphoniques nécessaires à la coordination des secours. Dans l'écran de droite, dédié à la saisie des informations, les ajustements réalisés consistent à prendre en compte les rubriques ajoutées dans le profil, comme les informations sur les problèmes éventuels de locomotion, qui sont remontés. Ces appels sont aussi associés à la mention du profil « aphasique » dans la fiche de saisie, ce qui permet des requêtes sur ce mot clé dans les historiques d'appel du CNR114 ou de produire par exemple des statistiques d'appels de ce type de public.

Concernant les ajustements au regard des pratiques professionnelles d'interaction avec des personnes aphasiques, une première fonctionnalité, qui s'avèrera plus largement utile, consiste à informer les agents sur la disposition de l'écran des requérants, leur permettant de pointer ce qu'ils veulent, correctement. En effet, les agents sont fréquemment amenés à attirer l'attention de leur interlocuteur aphasique sur le texte qu'ils ont écrit, où à pointer les images qu'ils affichent dans cette zone de texte lorsque les images numériques sont implémentées dans le dispositif. Il est donc important qu'ils puissent pointer dans la bonne direction, du point de vue de leur interlocuteur. Or nous avons évoqué précédemment que la vidéo est inversée, pour permettre la lecture de documents présentés devant la caméra. Si l'affichage des messages écrits est bien à droite de la vidéo sur l'écran d'un ordinateur ou de la tablette d'un requérant, c'est vers la gauche que l'agent devra pointer face à sa propre caméra pour montrer cette zone. Par ailleurs, la disposition de l'interface des requérants change en fonction des terminaux utilisés : la zone des messages est en bas de la vidéo sur un téléphone, mais sur le côté en mode paysage ou sur un ordinateur. La remontée de cette information sur le terminal utilisé, mais aussi sur sa position lorsqu'il est mobile, est décisive. Afin de transmettre à l'agent une information directement opérationnelle sans surcharge cognitive, une barre de couleur rouge sur le bord de sa fenêtre vidéo (retour caméra) lui indique où pointer s'il veut faire référence à la zone des messages de manière pertinente pour le requérant.

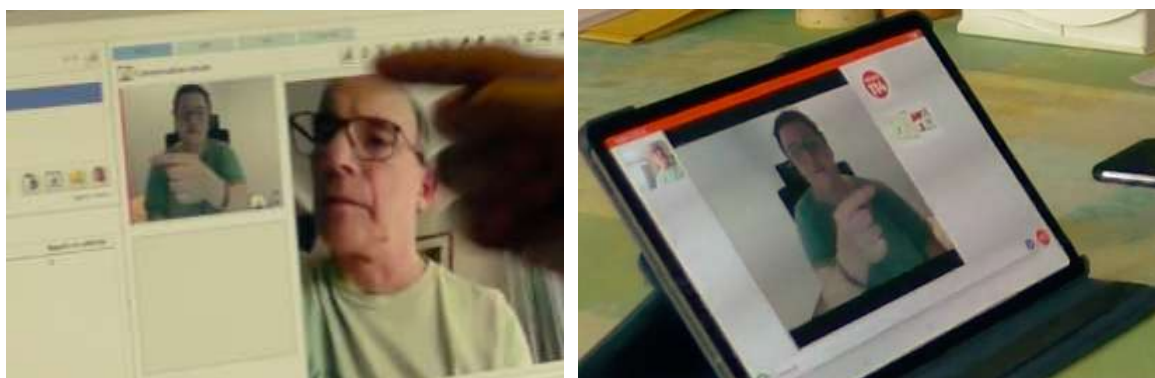


Figure 66 : Repère visuel permettant aux agents de pointer le texte et les images affichés côté requérant - Images ©

Enfin, les derniers ajustements concernent l'implémentation d'une banque d'images numérisées et les fonctionnalités associées à leur mobilisation, que nous décrivons dans les sections suivantes.

5.1-3. Ajustement et numérisation de la banque d'images d'urgence

L'implémentation d'images numériques suppose d'un point de vue technique, des images à la fois de bonne définition et de faible poids. L'arbitrage entre ces deux contraintes se joue ici dans la taille des images, qui n'a pas besoin d'être grande. L'objectif reste de pouvoir afficher deux images au moins côte-à-côte sur l'écran d'un téléphone portable en position verticale. Ces images doivent aussi être de parfaits carrés, tous de même taille. Dans le cadre de ce projet, elles ont été mises à disposition en format PNG 300x300 pixels dans une résolution de 300 pixels/pouce. Elles ont néanmoins été archivées en plus grande taille et définition pour permettre de les retravailler si besoin, sans perdre trop de qualité dans le résultat final.

- **Banque d'images numériques, côté requérants**

La banque d'images numériques mise à disposition des utilisateurs aphasiques est globalement similaire à la version papier. Quelques images ont cependant été ajoutées suite aux appels tests, à savoir : une image de pouce levé, utile pour parvenir à interagir dans des conditions techniques dégradées (coupure de la vidéo côté requérant par exemple), ainsi qu'une série de portraits permettant de préciser le profil d'un tiers selon le genre et l'âge. Dans le cadre de cette recherche, la version numérique de la banque d'images disponible pour les requérants est constituée de 38 items. Ceci répond à des enjeux d'exploration et d'identification des images en contexte d'urgence et de stress par une personne aphasique, sur un écran pouvant être par ailleurs très petit.

- **Banque d'images numériques, côté agents**

Comme dans sa version papier, la banque d'images numériques disponible pour les agents est beaucoup plus conséquente que celle à disposition des requérants. Sa déclinaison numérique l'est davantage encore pour trois raisons. La première est contextuelle : la banque d'images en papier a été créée à des fins expérimentales et de tests, et certaines séries étaient ainsi restées incomplètes. Une première démarche a donc été de compléter ces séries, par exemple pour les images de type police visant à décrire une personne (son âge, son apparence physique, sa tenue). La seconde raison renvoie aux retours de pratiques. De nouveaux besoins ont été repérés lors des appels tests, ou identifiés lors de l'analyse des logiques de structuration de cette banque au regard du référentiel des urgences (CISU), ou encore en fonction des besoins remontés par les agents du CNR114 dans le cadre de leur activité réelle. Il s'agit par exemple d'une série permettant de mieux qualifier la douleur, concernant sa nature et sa localisation (venant en complément de la règlette de douleur permettant de préciser son intensité et l'évolution de celle-ci) ; d'une petite série permettant d'évoquer l'ensemble des habitats précaires évoqués dans le CISU ; d'une série de drapeaux permettant de préciser l'identité de requérants venus en France dans le cadre des jeux olympiques, de guerre ou de flux migratoires ; ou encore d'une série d'images concernant les bébés, soit en offrant une version déclinée d'images existantes (avoir de la fièvre, trembler, ne pas dormir, tomber etc.), soit en apportant des images contextuelles permettant de préciser l'urgence (une table, un transat etc.). La troisième raison de

l'importance du nombre d'images dans cette version numérique réside plus largement dans ce travail de déclinaison.

L'expérience des appels tests d'urgence de personnes aphasiques a montré qu'il était pertinent, dans les images mobilisées en interaction, de prendre en compte certains éléments de l'identité de la personne dont on parle. Ceci concerne en particulier les effets de genre et d'âge. Concrètement, si les images mobilisées concernent des ressentis ou un état de santé d'une personne, il est plus lisible et cohérent que les images mobilisées permettent à l'appelant de la reconnaître, en l'occurrence, que les images soient celles d'une femme si l'appelant est une femme, ou que l'image soit celle d'un bébé si l'échange porte sur un bébé. Il faut sinon tenter de prioriser des images neutres comme des zoom sur les visages. A l'inverse, privilégier les personnes en fil de fer peut faire perdre en intelligibilité de l'image.

Ceci explique que des parties de la banque d'images disponibles pour des agents soient déclinées selon les critères repérés comme pertinents au regard des thématiques abordées. Les expérimentations d'appels ont conduit à retenir les déclinaisons suivantes : bébé, enfant fille, enfant garçon, adulte femme, adulte homme. Il n'y a pas de déclinaison pour les adolescents, ni pour les personnes âgées, comme cela avait été envisagé initialement. Ces catégories d'âge sont cependant présentes dans la série d'images dédiée à la description de personnes, et sont également présentes dans la banque d'images des requérants, comme précédemment évoqué. Il aurait été pertinent de disposer d'un jeu d'images non genrées, permettant une interprétation libre du genre et offrant des images plus génériques, mais les sources utilisées ne le permettaient pas encore. Ceci pourrait être une évolution ultérieure, de même qu'une gestion différente des couleurs dans les images afin de répondre à la triple contrainte de lisibilité (pertinence d'images en couleur), d'identification (dont fait partie la couleur de peau) et d'images génériques.

Dans le cadre de cette recherche, la version numérique de la banque d'images disponible pour les agents présente presque 600 items. La moitié d'entre eux sont déclinés selon l'âge et/ou le genre, portant l'ensemble de la banque à plus de 900 images. Le nombre important d'items illustrés exige un classement destiné à une sélection rapide et une organisation logique pour que l'agent conserve une fluidité dans l'échange. Les questions d'organisation de la banque et les modalités d'accès aux images sont des éléments décisifs pour le travail des agents et pour la qualité du traitement des demandes de secours.

Cette banque d'images reste globalement composée des 14 rubriques thématiques déjà présentes dans sa version papier. Elle peut néanmoins être davantage structurée en sous-collections ou en groupe d'images pertinentes de manière plus transverse à différentes thématiques (à ce titre, considérées comme des « images outils », par exemple celles relatives aux questions « où » et « quand »). Cette banque d'images se divise aussi par le jeu des déclinaisons. Les organisations thématiques incluent des images de détresse, des circonstances associées et des consignes de secours. Elles peuvent être décomposées et réassemblées en fonction de ces catégories. Elles posent aussi des bases possibles de structuration de la banque d'images en fonction d'une typologie plus professionnelle des urgences. Les agents du CNR114 catégorisent les situations à travers 3 types d'urgence (15, 17, 18), 19 entrées et plus d'une centaine de qualifications professionnelles. A travers le jeu de sa numérisation, de son implémentation dans le dispositif sociotechnique du CNR114 et des dernières séries d'appels tests, cette banque d'images a été ajustée dans ses composantes et dans son organisation en fonction de la logique pratique de

questionnement des agents. Mais plus fondamentalement, le format numérique autorise plusieurs logiques simultanées d'organisation et de recherche de ces images. Or ces questions sont centrales car porteuses d'innovation et de qualité de service. En effet, les modalités d'organisation et de requête équipent, soutiennent ou entravent les agents dans leur travail de mise en accessibilité de leur propos, de clarification des informations sur l'urgence vécue par les requérants, et de qualification de l'urgence.

- **Les grandes images des agents et les autres ressources matérielles mobilisables**

Lors des appels tests avec des images numériques, les requérants comme les agents ont maintenu leur recours à d'autres ressources visuelles, complémentaires aux images. Pour ce qui concerne les requérants, ce sont des objets de leur vie quotidienne ou des ressources de communication qu'ils ont l'habitude d'utiliser comme une page d'alphabet qui sont montrés ou pointés à l'écran. Pour ce qui concerne les agents, ce sont les grandes images déjà évoquées, dont la manipulation exige des supports carton ou plastique, à savoir :

- Horloge avec des aiguilles mobiles pour placer un horaire ;
- Réglette d'évaluation de l'intensité d'une douleur ;
- Corps humain de face et de dos pour localiser une douleur ou un problème ;
- Moments de la journée, jours de la semaine, mois de l'année ;
- Thermomètre...

Il serait aussi possible et pertinent de prévoir un développement informatique permettant une présentation et une manipulation numérique de ce type d'images, sur une interface tactile en particulier. De tels développements n'ont pas été réalisés dans le cadre de cette recherche ni prévus dans l'évolution du service du CNR114.

5.1-4. Implémentation d'images numériques

L'implémentation d'images numériques suppose le développement de fonctionnalités associées pour les trouver, les sélectionner et les afficher. Nous présentons ici les modalités d'utilisation d'images numériques dans une communication d'urgence, par les requérants aphasiques et les agents des secours.

- **Accès à la banque d'images par un requérant aphasique :**

- Elle peut être ouverte et fermée via un bouton explicite.
- Il n'y a pas d'arborescence.
- La banque d'images s'affiche en dehors de la zone de communication multimédia. Elle s'ouvre et se ferme en dessous de la vidéo et de la zone texte si celle-ci est en dessous de la vidéo (ce qui est le cas sur un téléphone tactile tenu verticalement).
- Les images se sélectionnent par un seul clic, sans validation supplémentaire.
- Par défaut, la banque d'images est fermée. Si besoin, l'agent a la possibilité de l'ouvrir à distance sur l'interface du requérant.



Figure 67 : Côté requérant, bouton de la banque d'images (en vert pour l'ouvrir, en gris pour la fermer)

- **Modalités d'affichage des images en communication pour un requérant aphasique :**

- Les images sélectionnées s'affichent dans la zone texte, proche de la vidéo ;
- Elles s'inscrivent donc dans la matrice des messages textes, à savoir sur fond bleu, borné à droite pour les images envoyées par le requérant, sur fond blanc ou gris et borné à gauche pour les images envoyées par l'agent ;
- Quand un agent envoie des images, il est possible côté requérant de voir au moins 2 images côte-à-côte sur les plus petits des terminaux (téléphone portable en position verticale) ;
- Dans le dispositif testé dans le cadre de cette recherche, les requérants aphasiques n'ont pas la possibilité d'effacer une image qu'ils ont affichée (ce que les agents peuvent faire de leur côté). Ceci reste un point d'amélioration car des erreurs de manipulation sont possibles (en particulier en faisant défiler la banque d'images tout en tenant le téléphone d'une seule main : une prise d'appui sur le téléphone peut déclencher l'envoi involontaire d'une image).

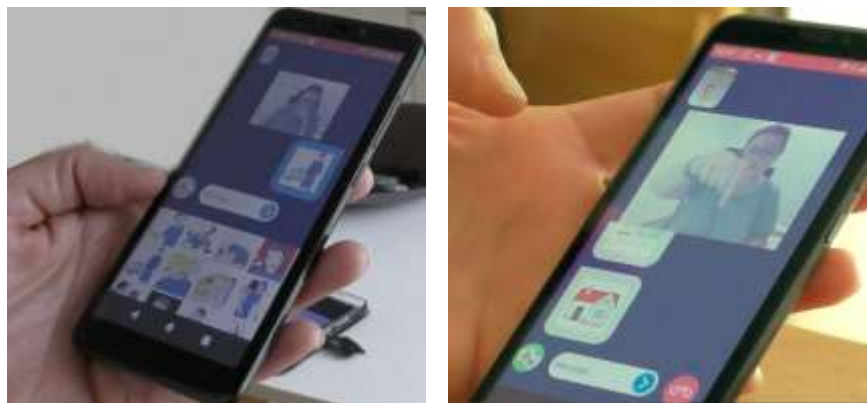


Figure 68 : Côté requérant, interface de communication avec images numériques (banque ouverte / fermée) - Images ©

- **Accès à la banque d'images côté agents :**

Le principe est de permettre aux agents différents moyens d'appels des images, depuis les différents écrans de travail.

Une première modalité d'appel d'une image est de sélectionner un item dans un menu déroulant. Il est disponible depuis l'écran de communication des agents, à partir d'un bouton dédié à gauche de la zone d'écriture. Cette liste est structurée et présente une arborescence. Des info-bulles permettent de voir les images-pictos lorsqu'on la liste est survolée.

Une seconde modalité est d'appeler une image par son étiquette (par exemple « quand ») depuis la zone de texte, sur l'écran de communication des agents. Ceci peut se faire via une commande : \$quand. Le début d'écriture de l'étiquette ouvre un menu déroulant proposant des noms d'étiquettes correspondant à ce qui a commencé à être saisi. L'une de ces propositions peut ainsi être sélectionnée. Il est aussi possible d'appeler une image via un raccourci en tapant « Ctrl + Espace » après le nom de l'étiquette. L'image correspondante sera automatiquement insérée en lieu et place. Dans ce dernier cas de figure cependant le requérant verra le mot écrit avant sa transformation en image, ce qui n'est pas le cas de la première option. Ces différentes actions sont faites depuis la zone de texte. Lorsque la

commande de l'image est effective, un pictogramme de puzzle remplace l'étiquette dans la zone d'écriture de l'agent. Le visuel spécifique de l'image s'affiche cependant bien côté requérant. Côté agent il l'est dans une ligne dédiée sur fond bleue (cf. fig. ci-dessous), au-dessus de la zone d'écriture, permettant de visualiser ce qui est envoyé au requérant. Remplacer du texte par un pictogramme de puzzle dans la zone d'écriture permet à l'agent d'effacer l'image sans être en situation d'effacer les dernières lettres de l'étiquette, ce qui, en TTR, rendrait visible cet écrit à l'interlocuteur.

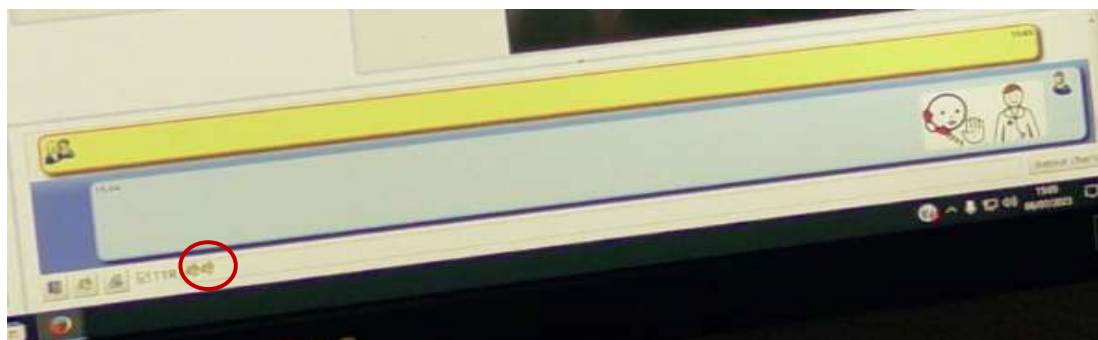


Figure 69 : Zone de texte et zone d'affichage des images dans l'interface de communication des agents

Une autre modalité d'appel d'une image consiste à l'identifier visuellement puis à la sélectionner à partir d'une planche d'images. Un nouvel onglet dédié aux images a été créé pour cela dans l'écran de saisie des agents (poste de droite). Cette banque d'images est ici aussi structurée en dossiers et sous-dossiers thématiques. Cliquer sur ces dossiers ou sous-dossiers permet d'afficher des planches d'images différentes. Il est également possible de faire une requête par mots clés. Dans ce cas, toutes les images contenant le mot recherché, dans leur étiquette ou dans les tags associés à chaque image, vont s'afficher dans la planche d'images.

Il n'y a pas de mots clés affichés sur les images. Si l'agent ne comprend pas le sens d'une image sans le texte, ce sera sans aucun doute aussi le cas de son interlocuteur aphasique. Par ailleurs, une image prend sens en contexte et en interaction. Il convient donc de laisser ouvert le sens possible d'une image. Par ailleurs, certaines images peuvent être détournées en fonction du contexte comme nous l'avons montré dans des extraits précédemment étudiés. Un accès visuel à la banque d'images permet aux agents d'exploiter ces ressources.

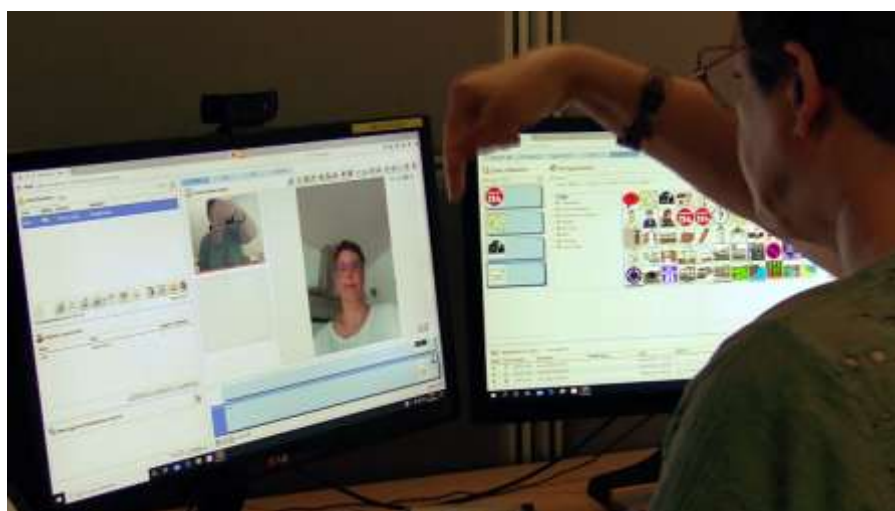


Figure 70 : Interface de communication avec images numériques, côté agents - Images ©

- **Modalités d'affichage des images en communication côté agent**

- Les images envoyées ou reçues par un agent s'affichent dans une ligne de texte (sur fond bleu), en dessous de la vidéo dans son écran de communication ;
- Elles s'inscrivent dans des messages textes bornés ici à gauche pour les images envoyées par le requérant, et à droite pour les images envoyées par l'agent ;
- Les images fonctionnent comme le TTR, à savoir :
 - Toute image sélectionnée est vue par l'interlocuteur ;
 - Il est possible d'afficher plusieurs images côté-à-côté ;
 - Une image affichée peut-être effacée tant qu'elle n'est pas validée ;
 - Si elle est validée, elle bascule définitivement dans l'historique de message.
- Lorsque les images basculent dans l'historique de messages, elles ne peuvent plus être effacées. Cette ligne remonte, ce qui permet d'écrire ou d'afficher des images dans une nouvelle ligne vide.

5.1-5. Ce que veut dire mobiliser des images en interaction, en termes d'activité

Pour comprendre l'importance et les enjeux d'un travail ergonomique sur les modalités d'accès, de rangement, d'affichage et de pointages d'images numériques dans une interface informatique, il convient de revenir sur les conditions matérielles, organisationnelles et cognitives, des pratiques de communication multimodale augmentée par l'image. L'importance de la matérialité du dispositif de communication et des tâches d'anticipation et de coordination pour mobiliser des images en interaction est manifeste dans le corpus précédemment étudié avec des images en carton. Si ces pratiques ne peuvent être transposées telles qu'elles pour l'usage d'images numériques, elles témoignent néanmoins d'un registre d'activité à prendre en compte pour comprendre et soutenir le travail des agents.

Nous souhaitons pointer ici l'exploitation par les agents des caractéristiques visuelles mais aussi matérielles des images, et la diversité des gestes associés pour le faire. Ces pratiques témoignent, dans leur réalisation pratique, de la prise en compte par les agents des aspects physiques du dispositif de communication à savoir de ce qu'offre comme possibles et comme contraintes un jeu de vignettes en carton rangées dans un carnet ou posées sur une table, ainsi qu'une réglette en bois face à une caméra.

Un premier élément structurant, explicite à travers les nombreux rappels des agents adressés à leur interlocuteur aphasique, réside dans le fait que mobiliser des images suppose d'obtenir une attention visuelle réciproque. C'est dans cette communication visuelle que les agents peuvent introduire des images-pictos et vérifier l'orientation et l'écoute visuelle de leur interlocuteur. C'est là un second élément structurant : les images-pictos ne sont pas seulement affichées, elles sont montrées, mises en avant ou en retrait, pointées, manipulées. Ces gestes de présentation supposent une activité en amont de recherche et de sélection de ces ressources visuelles, en parallèle de l'interaction en cours. C'est là un troisième élément structurant. Trouver et présenter des images de manière signifiante et pertinente au cours de l'échange implique un travail pragmatique d'organisation du poste de travail et de coordination gestuelle. L'analyse fine de séquences vidéo montre la complexité de ces gestes de mobilisation et de manipulation d'images en interaction, d'un point de vue aussi bien pratique que cognitif, au regard des tâches à la fois d'anticipation, de mémorisation et de réflexivité linguistique. C'est ce type d'enjeux que nous souhaitons évoquer ici.

- **Agir sur des images : redéfinir leur sens**

Un premier exemple d'exploitation des caractéristiques visuelles et des opportunités en termes de praxis offertes par la matérialité elle-même du dispositif de communication consiste à pointer ou à masquer une partie de l'image affichée. En faisant cela, les agents attirent l'attention sur un élément de l'image-picto, la fenêtre d'une maison par exemple, transformant de la sorte le sens de l'image initiale (cette image devient celle d'une fenêtre et non plus d'une maison), tout en restant dans l'univers sémantique de l'image initiale qui soutient ou permet cette construction de sens (la fenêtre d'une maison, ou la fenêtre de « votre maison » quand cette image est introduite ainsi avant par l'agent).

Nous présentons ci-dessous un exemple plus détaillé qui illustre cette même démarche à partir cette fois d'une image de « famille », l'agent souhaitant préciser, dans un contexte d'incendie, le nombre de personnes potentiellement présentes dans le logement. Dans cet extrait, les secours ont déjà été envoyés, et le requérant informé de cela. Sur la réglette, sont toujours affichées les images-picto du « 114 » (1) et du « camion de pompier » (2). L'agent prend ici le temps de demander des précisions sur les victimes potentielles.

1. AG : Est-c'que les voisinsΔ(.)/ y'a des Δenfants#1 (..) oui/
2. Ag-MG Δpicto3 ΔPT x fois picto3-centre->
3. AP : oui
4. AG : oui/Δ combien d'enfants/
5. Ag-MG -----Δ
6. AP : un
7. AG : un Δun enfant/
8. Ag-MG Δpicto « 1 » à la main-->
9. AP : oui
10. AG : regardez-moi monsieur\ monsieur regardez-moi\
11. AP : oui
12. AG : *un/ *
13. Ag-MD *pouce*
14. AP : un oui
15. AG : d'accord\Δ
16. Ag-MG -----Δ
17. AG : y'a un Δpapa et une Δmaman/#2
18. Ag-MG ΔPT-picto3-G ΔPT-picto3-D
19. Δ(.) Δ
20. Ag-MG ΔPT bisΔ
21. AP : Δnon
22. Ag-MG Δmaintien index fixe sur picto3-->
23. AG : non/
24. AP : voila c'est ça\Δ
25. Ag-MG -----Δ
26. AG : d'accord\
27. (..)
28. AP : un(.) pa-pa\
29. AG : ΔunΔ papaΔ/ un papa/
30. Ag-MG ΔpouceΔ ΔPT x-picto-G-->
31. AP : oui\ oui
32. AG : un papa/
33. AP : c'est ça\
34. AG : un papa/Δ(.) Δun papa et Δun enfantΔ*(..)#3
35. Ag-MG -----ΔpouceΔPT-picto-G ΔPT-centreΔ
36. Ag-MD *cache picto-moitié->
37. AP : voila
38. AG : c'est Δça/
39. Ag-MG Δpouce->
40. Ag-MD ----->
41. AP : oui\ c'est ça\Δ
42. Ag-MG -----Δ
43. Ag-MD ----->
44. AG : oui/d'accord*
45. Ag-MD -----*



Figure 71 : Extrait 4 (2) - Exemple de pointages et d'actions sur une image - Images ©

Dans cet extrait, l'agent indique parler des voisins, qui sont les victimes, en posant l'image-picto 3 sur la réglette (représentant un homme, deux enfants et une femme). Lorsqu'elle précise sa question sur la présence d'enfants, elle pointe précisément une partie de l'image, son centre, où sont représentés deux enfants, et pointe à plusieurs reprises et alternativement chacun d'entre eux (illustration#1 dans la figure 71), attirant ainsi l'attention sur cette partie de l'image. Cette focalisation prenant sens à travers la réponse du requérant, l'agent associe le pointage fixe du centre de l'image (d'une main) avec d'autres ressources visuelles mobilisant l'autre main pour en préciser le nombre (à savoir une vignette du chiffre 1 et le geste du pouce ayant le même sens, en lignes 8 et 13).

Après réponse sur le nombre d'enfants présents et confirmation de cette réponse, ce procédé est réitéré en ligne 17 concernant cette fois les adultes (« y'a un papa et une maman / »), représentés ici à gauche par un homme et à droite par une femme. Ici comme dans la réalisation précédente, le pointage répété et alternatif est poursuivi jusqu'à la réponse du requérant. L'index est ensuite maintenu sans mouvement sur le picto 3 pendant la validation de sa réponse (« non ») et jusqu'à la fin de ce tour.

En ligne 36, l'agent fait la synthèse des informations ainsi précisées sur le nombre et le statut des personnes présentes, d'abord par pointage puis, le dispositif visuel le permettant, en masquant une partie de l'image pour ne laisser apparaître qu'un homme et un enfant, créant ainsi localement une nouvelle image de l'information co-construite.

Cet extrait illustre la créativité possible des agents et leur réappropriation du dispositif matériel de communication pour créer du sens et soutenir les échanges. La déclinaison des modalités de référence à l'image-picto autour de laquelle s'organise la demande de précision, passe ici à la fois par des différences de localisation du pointage de et dans l'image, et des différences de modalités de pointage, à travers leur répétition ou non, en lien avec ce qui est dit. Le sens de ces pointages est construit localement, et consolidé par les réponses du requérant. Cette activité requiert une attention visuelle de l'interlocuteur, que l'agent sollicite, ainsi que des tâches de coordination pour celui-ci, mobilisant ses deux mains pour poser le référent d'un côté et solliciter précision de nombre et confirmation des informations de l'autre. Si de telles pratiques ne peuvent être retranscrites dans un dispositif numérique, elles montrent que les activités de pointage sont à prendre en compte en tant que telles, et qu'il faut donc à la fois les permettre et offrir des prises de déclinaison (en permettant par exemple différentes manières de pointer ou de mettre en évidence une image).

- **Une diversité de modes de présentation et d'appropriation des images**

L'attention portée sur les modalités pratiques de l'introduction d'images en carton par les agents au cours des interactions conduit à relever ici une diversité de modalités d'affichage de ces images à l'attention de leur interlocuteur. Ceci pourrait surprendre dans le contexte d'un dispositif relativement normé puisqu'une règlette est prévue pour cet affichage, et que les agents ont aussi un travail de saisie informatique qui suppose de libérer les mains. On relève pourtant une déclinaison de pratiques, d'ordres différents, pouvant jouer plus ou moins explicitement avec le dispositif lui-même, à savoir avec le fait de poser ou non une image sur la règlette présente, et le sens, localement défini, que cela peut prendre au cours d'un échange. Ces choix d'affichage peuvent aussi répondre à des conditions pratiques de visibilité pour l'interlocuteur, parfois explicitée (« vous voyez ? », « je vais vous montrer quand même »), ou d'actions pour l'agent.

D'un point de vue purement descriptif, les modalités de présentation d'une image à l'écran par les agents peuvent être de l'afficher sur la règlette ou de la présenter à la main devant la caméra. Les variations sont aspectuelles et séquentielles : une image peut être présentée sur une règlette elle-même placée sur le côté de l'agent ou devant l'agent ; une image présentée à la main peut l'être en avant de la règlette, ou devant le visage de l'agent, d'une seule main ou des deux mains, ou encore présentée en plein écran ; elle peut être posée sur une règlette puis celle-ci rapprochée de l'écran, ou posée sur une règlette puis reprise pour être présentée à la main à l'écran, ou l'inverse ; une image peut être présentée à la main aux

côtés d'une autre image posée sur la réglette ; elle peut aussi être posée sur la réglette en-dessous, à côté ou au-dessus d'une autre ou encore à la place d'une autre...

Différentes actions sont ensuite observées en rapport avec ces images : elles peuvent être pointées (posées sur la réglette ou tenues à la main) ; une partie de ces images peut être plus spécifiquement pointée ou masquée ; une image peut enfin être supprimée, ici aussi de différentes manières, soit en l'enlevant de la réglette et en la gardant dans la main, soit en baissant la main qui la tient, soit en la jetant, soit en masquant l'image d'une main alors qu'elle est toujours fixée sur la réglette. Et ces différentes manières de faire peuvent venir en renforcement du message exprimé, en situation, au cours d'une interaction. Les deux illustrations ci-dessous, issues d'exemples déjà évoqués, en témoignent.

vous devez partir hein/

*AG masque l'image-picto « maison »



il *arrive pas* à avoir le propriétaire de la voiture

*AG enlève l'image-picto « Renaud »



Figure 72 : (Extrait 2) Exemple de modalités de retrait d'une image-picto, en lien avec les propos de l'agent - Images ©

La diversité de ces modalités de présentation et de manipulation relève de l'initiative des agents au cours de leur interaction, en exploitant les prises offertes par ce dispositif matériel de communication. Elle relève d'un jeu de contraintes et de possibilités pratiques, ainsi que d'une créativité des agents dans la production et le renforcement du sens durant une interaction. Il convient ainsi de comprendre cet espace de jeu dans les manières de dire avec des images, pour anticiper au mieux les conditions d'interaction avec des images numériques, en facilitant certaines tâches et en permettant une diversité de pratiques.

- **Investir de sens les modalités de présentation d'une image**

Investir le geste de présentation d'une image

Dans la partie précédente, nous avons déjà souligné la logique et l'importance d'une présentation ou de pointage relativement synchrone entre parole et image, celle-ci venant renforcer ou expliciter les référents cités et parfois les actions mentionnées. Nous avons souligné le renforcement de sens plus occasionnellement permis par les modalités elles-mêmes du geste de présentation de ces images par les agents. Rappelons l'exemple cité en Fig.36 (extrait 2-2) où l'agent annonce : « y'a la poli:ce qui va ve :nir », en déplaçant la réglette présentant l'image-picto de « police » vers la caméra, en même temps que la production de la relative « qui va venir », constituant un renforcement iconique de ce message.

Jouer de la position d'une image à l'écran

Nous avons également présenté le rôle des images dans la clarification du cadre de participation, en indiquant à l'appelant aphasique qui est l'interlocuteur en cours de l'agent. Ici aussi nous pouvons observer un renforcement de sens à travers les modalités elles-mêmes de présentation des images-pictos et de leur support. Par exemple, un agent en cours de communication avec les secours locaux peut placer la réglette portant l'image-picto

de cet interlocuteur au milieu de son écran, rappelant ainsi à l'appelant qu'il est mis en attente, bien qu'ils soient visuellement tous deux toujours en relation.



Figure 73 : (Extrait 1) Exemple de placement de la réglette et des images-pictos pendant l'appel des effecteurs - Image ©

L'exemple ci-dessous s'inscrit dans ce cas de figure. L'extrait présenté (fig.74) montre que l'agent maintient ensuite la réglette sur le côté lorsqu'elle reprend l'échange avec l'appelante (ligne 5) pour transmettre une question de l'effecteur avec qui elle est toujours en lien (ce que rappelle aussi la main sur le casque en ligne 7, ainsi que la répétition des éléments clés transmis par la requérante en lignes 12 et 18). Après un bref aparté avec le médecin, durant lequel elle coupe à nouveau le son mais aussi le regard avec la requérante, elle raccroche avec les secours.

L'agent place alors hors champ de la caméra la réglette et l'image-picto du « médecin des urgences » qui était dessus (ligne 26), avant de revenir vers la requérante : « je suis de retour\ ». La mise en retrait à la fois de l'image et de la réglette marque ainsi une rupture claire avec la situation d'interaction précédente. En effet, celles-ci étaient auparavant utilisées pour matérialiser soit l'engagement focalisé de l'agent avec les effecteurs (lorsqu'elles étaient au centre de l'écran), soit l'engagement multiple entre la requérante et les effecteurs (lorsqu'elles étaient sur le côté). Leur disparition marque la fin de cette interaction parallèle.

La réintroduction de la réglette (en ligne 30), avec pour seule image le picto du 114, repositionne l'agent à la fois comme le seul interlocuteur en cours et comme un professionnel du 114 avec qui va se jouer la suite de l'assistance. L'agent informe alors la requérante que l'envoi des pompiers a déjà été engagé et s'apprête, (comme elle le lui indiquera explicitement ensuite) à rester avec elle jusqu'à l'arrivée des secours.

1. AG : *Madame !
2. AG.Ges *Enlève/fait tomber la règlette-->
3. AP : Oui
4. AG : *Est-ce que #lvous avez mal quelque part/*
5. AG.Ges *Remplace la règlette en avant sur le côté*
6. AP : Heu(.) *non(.) J'me sens heu*(.) je me sens très faible heu
7. AG.Ges *tient le micro-casque*
8. AG : Alors\
9. AP : mais @*non pas de douleur\
10. AG.Ges *se tourne un peu sur sa droite (écrit)-->
11. AG.reg @vers le bas-->
12. AG : Pas de douleur mais vous vous sentez faible\ d'accord*
13. AG.Ges -----*
14. AP : @Ouais\
15. AG.reg @vers AP-->
16. AG : Ok\
17. AP : Et très très essouffée
18. AG : Et très très essouffée\
19. *@ (2s) @*(1s)#2 @ (1s)*
20. AG.Ges *Reculé et parle sans son*sourit main sur écouteur*
21. AG.reg @vers la gauche @vers le bas @vers AP-->
22. (2s)
23. Coupure caméra
24. *@ (4s)-----*
25. AG.reg @vers AP-->
26. AG.Ges *sort la règlette à G*
27. AG : *je suis de retour/ j'ai eu le SA:MU#3 au téléphone/*
28. AG.Ges *manipule quelque chose sur sa gauche-----*
29. AG : *les pompiers sont déjà pa:rtis #4
30. AG.Ges *remplace la règlette à droite avec picto « 114 »-->



Figure 74 : Extrait 5 - Placement de la règlette et clarification du cadre de participation - Images ©

Les modalités elles-mêmes de présentation ou de manipulation des images et de leur support peuvent ainsi être exploitées pour renforcer ou clarifier le cadre de participation.

Jouer avec le dispositif de présentation

Les exploitations du dispositif de communication, et notamment des différentes modalités de présentation d'une image, peuvent aussi être moins routinières et plus improvisées dans une démarche de clarification des questions de l'agent et des réponses données.

Dans l'exemple suivant (extrait 6), l'agent aborde la phase d'identification de l'adresse et des caractéristiques du domicile. Après avoir demandé l'attention visuelle de son interlocutrice, elle pose dans un premier temps l'image-picto de « maison » sur la règlette (picto2, sous le picto du 114), puis demande si la requérante habite dans ce type de logement en pointant sur cette image à plusieurs reprises (illustration#1 ci-dessous). Elle poursuit cependant sur

l'alternative possible, en supprimant cette première image pour la remplacer par celle d'un « immeuble ». Bien qu'ayant engagé ce mouvement d'affichage vers la réglette, elle présente finalement l'image-picto de l'« immeuble » à la main, bien en avant de la caméra (illustrations #2 et 3) et en continuant à la maintenir ainsi.

Ce faisant, l'agent finit son tour sur cette image, centrée et maintenue à l'écran, associée à une demande de validation, sans équivoque possible sur le sujet auquel elle se réfère. L'agent transforme de la sorte une question ouverte (c'est une maison ou un immeuble), plus difficile pour une personne aphasique, par une demande fermée concernant l'option d'un immeuble (appelant une réponse simple : oui ou non).

Les gestes associés, et concomitants, de retrait de l'image-picto de « maison » (sortie de la réglette avec la main gauche) et du mouvement d'introduction d'une autre image (de la main droite) vers le lieu d'affichage de l'image précédente, pendant l'expression de la conjonction de coordination « ou : », renforce par ailleurs, de manière peut-être fortuite, l'expression d'un choix entre deux options (ce que renforce par ailleurs aussi l'intonation de cet énoncé).

Si la requérante comprend manifestement la demande, elle semble hésiter ou être en difficulté sur sa réponse, puisqu'elle invalide d'abord (« non »), pour confirmer ensuite (« un immeuble ») après des marques d'intention de précisions (voir ligne 6). L'agent, qui présentait toujours de sa main gauche l'image d'« immeuble » devant l'écran, a maintenant posée sur son bureau l'autre image-picto de « maison » lui permettant de tenir désormais à deux mains la petite vignette de l'image-picto qui est l'objet explicite de l'échange. L'agent sollicite alors l'attention et la confirmation de la requérante sur les caractéristiques visuelles de l'image (« c'est comme ça\ ») et du bâtiment (« c'est gran:d hein/ »). Le maintien de l'image à l'écran rappelle qu'elle est en lien avec une discussion en cours et notamment avec une question dont l'agent attend une réponse. Celle-ci donnée, l'agent baisse l'image.

```

1. AG : regardez l'image\(.)regardez-moi Madame/
2. AP : oui/
3. AG : vous #1*ha*bi*tez une mai:son/*Δ #2ou: un im*Δmeuble\#3
4. Ag.MD *PT picto2 x3-----*retire picto2-----*
5. Ag.MG Δpicto3 vers régletteΔécran-->
6. AP : non un (..) rr (..) un (..) heu :: heu ::un (..) un immeuble\
7. AG : d'accord\ *c'est comme ça\#4 c'est gran :d hein/
8. Ag.MD *tient aussi picto3-->
9. AP : Oui ch'est ça\
10. AG : @d'a ::ccord*Δ
11. Ag.reg @vers le bas->
12. Ag.MD -----*(lache picto3)
13. Ag.MG -----Δ(baisse picto3)

```



Figure 75 : Extrait 6 - Images ©

Nettoyer la réglette, jouer du maintien d'une image à l'écran

Mais la réglotte peut elle aussi être investie pour maintenir, dans la durée, une image à l'écran et poser le thème général en cours d'une discussion, clarifiant ainsi la phase de l'appel et l'objet de l'interaction engagée ou en cours.

1. AG : on va vérifier votre adresse/
2. AP : Je... je... ce matin
3. AG : j'ai besoin* j'ai besoin de vérifier votre adresse*d'accord/
4. AG-ges *présente picto1-----*pose règlette

La localisation de l'urgence est une étape routinisée des appels de traitement des demandes de secours. Elle mobilise un jeu de questions et d'images récurrentes, ce qui facilite son anticipation et son annonce.

Dans l'exemple ci-dessous (fig.77), l'agent a terminé de documenter l'adresse et veut aborder la qualification du problème, en reprenant l'annonce donnée par la requérante au début de son appel : « feu ! ». Elle présente ainsi l'image-picto de feu à la main. La requérante ayant validé ce thème, elle pose (en ligne 12) l'image de « feu » à la place du dernier picto posé, une « maison », qui se trouve en dessous de deux autres, l'un en rapport avec l'identité de la victime, et l'autre avec l'adresse. La requérante ayant du mal à expliquer le problème, l'agent se prépare à s'arrêter sur les circonstances et la nature de ce qu'elle pense être une brûlure. La réglette fait alors l'objet d'un nettoyage (ligne 19), consistant à supprimer les images-pictos correspondant au thème précédent, pour repositionner en tête de réglette l'image-picto posant le cadre de cette nouvelle phase de l'appel (illustration #4).

1. Picto Identité/Plan/Maison/
2. AG : Alors j'ai besoin de savoir exactement c'qui s'est passé\
3. AP : (.)Heu :
4. AG : Qu'est-c'qu'il a vot'm vot' conjoint\
5. f(..)f
6. Ap-ges fSecoue la tête en grimaçantf
7. AG : vous m'avez dit\ Feu/
8. AP : Ouais *#1f(..)*f
9. Ag-ges *MG montre picto4*
10. Ap-ges facquiescef
11. AG : *Ca veut dire qu'il s'est BRULÉ/#2
12. Ag-ges *Picto4 vers réglette par-dessus picto3, MD enlève picto3
13. AP : fHum
14. AP-ges fhoche la tête
15. *(6s)*
16. Ag-ges *baisse tête, écrit, regarde écran à droite*
17. AG : (h.)il s'est brulé avec quoi/
18. *(2s)*#3
19. Ag-ges *ramasse pictos 1, 2, laisse picto3->
20. AP : Heu...*
21. Ag-ges ----*
22. f(1s)*#4(2s)*f
23. Ag-ges *monte picto3*
24. Ap-ges fse mord la lèvre, tourne la tête à droite, à gauchef
25. AP : Attend



Figure 77 : Extrait 8- Images ©

Investir de sens le dépôt d'une image sur la réglette

Les agents peuvent aussi jouer avec le dispositif de communication pour consolider le processus d'interaction en rendant par exemple visibles les validations ou invalidations réalisées par le requérant. Dans l'exemple ci-dessous, l'agent exploite en ce sens deux modalités de présentation des images-pictos, à savoir leur introduction à la main au-devant de la caméra, et leur dépôt sur la réglette visible à l'écran.

Dans l'extrait présenté, l'agent et le requérant viennent de confirmer ensemble l'adresse du problème à partir de différentes ressources dont la présentation d'une carte d'identité par la requérante. L'agent souhaite définir maintenant plus précisément le type d'habitation. Sur la réglette est déjà présente l'image d'« adresse » (picto 1) qui ne sera pas modifiée durant les échanges portant sur ce thème. Au début de l'extrait, l'agent présente à la main l'image de « maison » (picto2), en avant de la caméra et au-devant de la réglette (illustration #3). N'ayant pas de réponse de la requérante, elle avance davantage l'image-picto en ligne 19, lorsque la requérante la regarde et l'invalidé. L'agent présente alors en lieu et place, et toujours à la main, l'image d'« immeuble » (picto 3, en ligne 26). Validée, l'agent la dépose sur la réglette. Ce procédé, qui prend sens au cours de l'interaction, est récurrent chez cet agent au cours de cet appel comme dans d'autres.

C'est sur la base d'une image et d'une information stabilisées qu'est ensuite engagée une demande de précision sur l'étage. L'agent prend appui sur ce dispositif pour pointer sur l'image les différents niveaux de l'immeuble (indexation) et pour reprendre par la main plate placée devant cette image la notion iconique d'étage. Combiné avec les ressources

gestuelles de la requérante (qui indique de la main le chiffre deux), ce dispositif permet d'établir, en interaction, l'information recherchée.

```

14. AG : #3@c'est une maison/
15. AG-reg @vers AP-->
16. #4*$ (0,1)*
17. AP-reg $vers AG-->
18. AG-ges *picto2 MD→MG*
19. AP : #5*non non\*
20. AG-ges *MG lève picto2*
21. AG : *@non/
22. Ag-gest *baisse picto2-->
23. Ag-reg @vers le bas-->
24. AG : (..)d'accord\#6a(..)h.@c'est un #6b*appartement/
25. Ag-reg -----@vers AP-->
26. Ag-gest -----*MG picto3-->
27. AP : oui! *oui!
28. Ag-gest *picto3 sur règlette-->
29. AG : (..)d'accord*\
30. Ag-gest -----*
31. Picto Adresse/Immeuble

#3 #4 #5 #6b

32. AG : vous êtes *à quel#7étage*#8(..)*#9(..) *au rez-de-*chaussée/
33. Ag-gest *index picto2 *monte*Main plate*index bas*M plate->
34. AP : oui!f(.)
35. AP-gest fgeste « 2 »-->
36. AG : rez-de-chaussée/(..) non\ au *deuxième/
37. Ag-gest -----*MG geste « 2 »-->
38. AP : oui! oui!f
39. AP-gest -----f
40. AG : *d'accord*\
41. Ag-gest *MG plate remonte*

#7 #8 #9

```

Figure 78 : Extrait 7 (2) - Images ©

- **Les gestes pour le faire : des enjeux de coordination**

Les descriptions précédentes de mobilisation d'images en interaction laissent dans l'ombre les enjeux pratiques de leur réalisation, à savoir les gestes et l'organisation pour le faire. Elles présentent aussi comme un allant de soi d'obtenir un regard partagé et de présenter une image au bon moment et de manière visible, trois conditions nécessaires pour permettre une communication via des images. Dans la perspective d'éclairer ces enjeux, nous allons reprendre l'exemple précédent et explorer l'activité de l'agent.

En premier lieu, il convient de prendre en compte ce qu'il se passe avant l'échange autour du picto 2 présentant une image de « maison ». L'extrait ci-dessous commence avec la clôture de l'échange sur l'adresse, qui vient d'être validée. On y voit l'agent afficher un pouce de validation (de la main gauche) tout en regardant sur sa droite, où se trouve son écran de saisi (souris d'ordinateur dans la main droite). Alors qu'elle engage (en ligne 5) la question de savoir s'il s'agit d'une maison, elle tourne la tête sur sa gauche, où se trouve le carnet d'images déjà ouvert à sa première page dédiée à l'ensemble des questions routinières sur la localisation du problème et les questions relatives au logement. Tandis

qu'elle présente de sa main gauche l'image-picto correspondante et qu'elle se tourne vers l'écran, elle constate qu'elle n'a pas l'attention de la requérante (lignes 9-10). Elle transfère alors l'image (picto2) dans sa main droite tout en contrôlant la bonne visibilité sur le retour caméra (illustration #2b, ligne 11), puis baisse la tête (illustration #2c) et cherche de sa main gauche libérée une autre image, qui viendra en balance, celle d'« immeuble » (picto 3). C'est en ligne 14, présentée dans l'extrait précédent, que l'interaction est réengagée par l'agent qui maintient maintenant son regard sur la requérante et attend le sien (celle-ci regarde la victime qui se tient sur sa droite), et reprend, image à la main (picto2), la question associée : « c'est une maison/ ». Ce n'est qu'au tour suivant, après avoir obtenu le regard de la requérante, que l'interaction pourra enfin se faire, et la requérante apporter une réponse considérée comme valide par l'agent (ligne 19).

```

1. AG : c'est*#lbon/ (...)@d'accord\*@
2. AG-gest *pouce-----*
3. AG-reg @vers droite@
4. AP : oui!
5. AG : @c'est une maison/#2a
6. AG-reg @vers bas gauche-->
7. AP : oui : ce patin heu ce matin
8. $@(0,1) #2b*(0,1) #2c*@(0,05)$
9. AP-reg $vers sa droite-----$
10. AG-reg @vers AP-----@vers bas gauche-->
11. AG-ges -----*Pictol MG→MD,*MD--->
12. AP : $oui(..) $ce patin
13. AP-reg $vers AG $vers droite-->

```

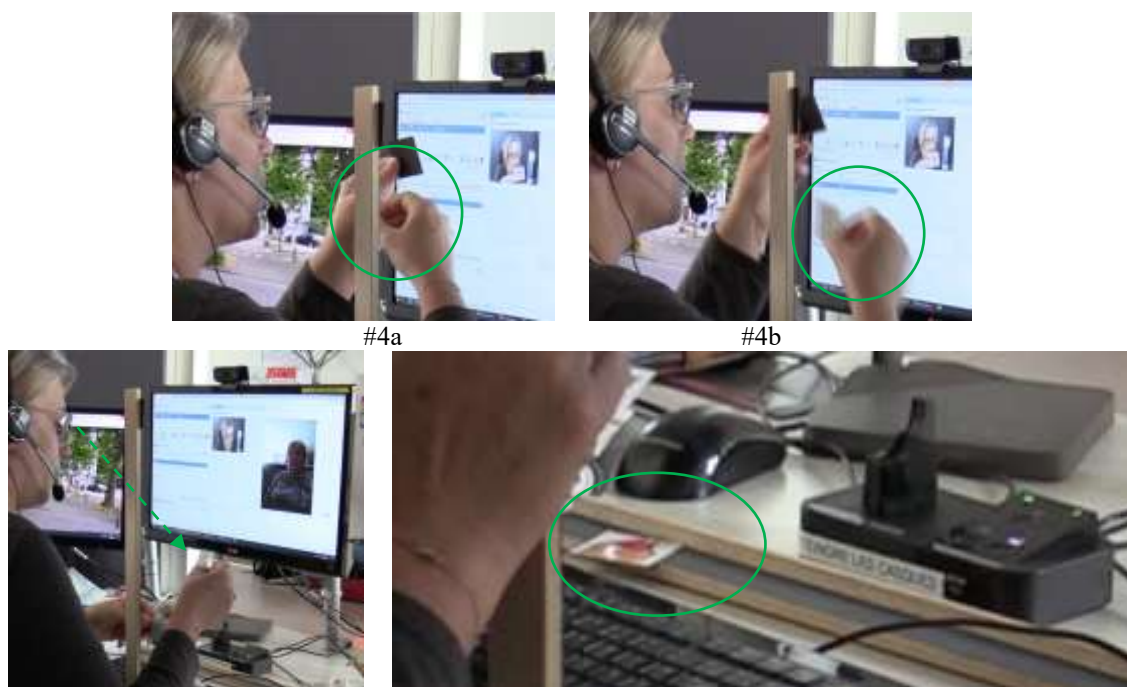


Figure 79 : Extrait 7 (2a) - Images ©

Ce qui reste invisible, c'est ce qui permet la présentation alternative de l'image de « maison » d'abord (picto2) et d'« immeuble » ensuite (picto3), de manière synchronisée avec la parole au cours de cette interaction. La présentation coordonnée de cette dernière image-picto n'est possible que par son anticipation au tout début de l'échange, à savoir en ligne 11, lorsque l'agent transfère le picto 2 dans sa main droite et prend, hors caméra le picto 3 dans sa main gauche. Cette carte en main restera invisible malgré le changement opéré pour présenter plus en avant le picto 2 devant la caméra, qui passe de la main droite à la main gauche, impliquant dans le même mouvement le transfert du picto 3 (voir les illustrations #4a et #4b ci-dessous prises depuis le poste de travail).

Passent également inaperçus les regards fréquents de l'agent dans le retour caméra pour contrôler la visibilité des images ou coordonner ses gestes sur une image (cas des illustrations #5,6 et #7, 8, 9 plus haut).

Il en est de même du contrôle visuel de l'orientation d'une image avant de la présenter à l'écran, comme c'est le cas ici pour le picto3 (« immeuble »). Cette tâche est aussi associée ici au dépôt du picto 2 invalidé (« maison »), sur une réglette horizontale posée en avant du clavier sur le bureau de l'agent (illustration #6b ci-dessous). Ces deux dernières opérations sont menées en parallèle de l'échange avec le requérant, l'agent entérinant la non validation de la « maison » : « non\ d'accord\ » (lignes 21- 26).



#6b : contrôle du picto 3 avant présentation et dépôt du picto 2 sur la réglette horizontale

Figure 80 : Extrait 7 (2) – Aperçu sur quelques actions de l'agent depuis son poste de travail - Images ©

S'attarder sur le détail de la mobilisation d'images en interaction, et croiser la vidéo entre requérant et agent avec la vidéo du poste de travail de ce dernier, montrent que cette mobilisation implique des tâches fines de coordination et d'anticipation. Ce que le point de vue sur le poste de travail nous apprend c'est aussi qu'elle repose sur une organisation des images dans l'espace du bureau.

- **Un travail d'organisation, en train de se faire, pour mobiliser des images en interaction**

Trouver les images souhaitées pendant une interaction en cours a des conséquences pratiques interactionnelles et organisationnelles.

Cette activité de recherche implique une gestion interactionnelle des pauses introduites ou allongées dans l'échange en raison de cet engagement parallèle et de sa charge cognitive, marquée par des interjections de type « hop », « alors... » etc. Elle peut conduire à une mise en attente plus formelle, « attendez », ou à une explicitation de cette activité parallèle en vue de soutenir les échanges : « en même temps je cherche les images pour heu vous aider ».

Cette activité de recherche est facilitée par le fait de connaître la banque d'images pour savoir quoi chercher et où chercher, et de manière associée par le fait que cette banque soit structurée en séries thématiques elles-mêmes organisées. L'observation de l'activité des agents depuis leur poste de travail durant ces tests montre un travail en train de se faire de mise en place d'une organisation spatiale et procédurale pour soutenir cette activité. Elle vise à préparer l'accès aux différents types d'images et à faciliter l'utilisation des plus fréquentes. Elle consiste aussi à gérer les images utilisées au cours de l'échange.

La préparation d'images

Dans le cadre de cette expérimentation, les agents se sont préparés, ou se sont ajustés au fil des tests, à la gestion des appels de personnes aphasiques. La première adaptation a été de préparer le décroché en plaçant à l'avance l'image-picto du 114 sur la réglette. La seconde a été d'organiser les ressources disponibles sur leur bureau. Les grandes images (horloge, corps humain, réglette de douleur etc.) sont rassemblées sur la gauche ou en amont du clavier en face des agents. Le carnet d'images est positionné sur leur gauche, plus près d'eux. Celui-ci est souvent pré-ouvert. Et la page ouverte est soit la première page, dédiée à la phase d'ouverture, concernant l'identité et la localisation de la victime ainsi que les éventuels problèmes techniques de communication, soit la dernière page dédiée à la phase de réponse à la demande de secours, où se trouvent les images des différents effecteurs avec qui les agents peuvent être en lien. Il s'agit donc ici d'une préparation des images les plus routinières des appels d'urgence, celles que les agents ont le plus de chance de devoir mobiliser.

Certains agents ont poussé plus loin cette organisation visant à soutenir et à anticiper la mobilisation d'images en interaction, en sélectionnant un sous-ensemble d'images de ces deux mêmes catégories, réduites aux informations utiles les plus rudimentaires. Ces images sont placées au milieu du bureau des agents, au-dessus ou en-dessous de leur clavier, permettant de les avoir à portée de main. Lorsque plusieurs thématiques sont retenues, comme dans l'illustration ci-dessous (Fig.81), les images sont disposées spatialement en sous-groupes, et chaque série des images est ordonnée. Cette préparation des images les plus fréquentes et les plus importantes, permet de pré-ouvrir le carnet sur une autre page thématique. Dans l'illustration ci-dessous la page ouverte est celle des accidents, l'agent parant au plus grave et au plus urgent en préparant des ressources visuelles de type pompier. Dans d'autres cas de combinaison d'une pré-sélection d'images sur le bureau et de pré-ouverture du carnet, la page retenue peut être celle des états de santé, en raison des images présentes sur l'état de conscience de la victime (qui est un critère de degré d'urgence).

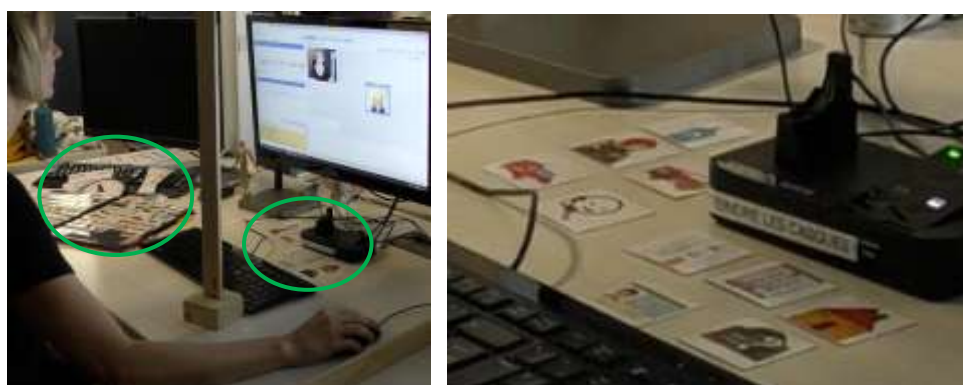


Figure 81 : (Extrait 6) - Préparation des images le poste de travail de l'agent - Images ©

Les autres illustrations de pré-organisation de leur poste de travail par les agents montrent diverses appropriations de l'espace de leur bureau et des outils mis à disposition. Une seconde réglette aimantée, horizontale, était ainsi mise à disposition des agents. Certains l'ont investi pour la préparation de ces images, en la disposant sur leur droite, ou en face d'eux. Il est à noter que si le nombre d'images préparées varie, de même que leur emplacement, cette préparation concerne toujours les mêmes thèmes.



Figure 82 : Différentes préparations d'images sur le poste de travail d'agents - Images ©

La gestion des images utilisées durant un appel

Une autre pratique d'organisation concerne ensuite la gestion des images-pictos effectivement utilisées pendant un appel, notamment lorsqu'elles ne sont pas validées ou lorsque la réglette est « nettoyée » pour passer à un autre thème.

Dans l'extrait 2 précédemment analysé, dans lequel l'agent cherche à comprendre le problème du requérant à propos d'une voiture, les images-pictos enlevées de la réglette sont tour à tour déposées sur le bureau. Mais au fil de l'appel, on constate qu'elles ne sont pas déposées au hasard. Comme l'illustration ci-dessous le montre (Fig.83), les images-pictos sur la localisation sont rassemblées d'un côté, celles correspondant à l'enquête autour de la voiture sont rangées dans un même tas, et celles en rapport avec l'effecteur est sur le côté. Cette organisation présente différents intérêts pratiques. Leur organisation thématique permet de retrouver des images dont l'agent aurait de nouveau besoin (comme l'image de Renaud ou du policier), ou de les écarter pour nettoyer cette fois son bureau (ce qu'elle fait pour une série d'images de couleur, qu'elle déplacera plus loin sur le bureau). Elle permet également, si cela avait été nécessaire, de revoir les cas de figure évoqués et qui avaient été invalidés. Dans un autre appel de ce même agent (extrait 6), cette organisation spatiale sur le bureau lui permet la reprise rapide d'images déjà utilisées, y compris à l'aveugle, témoignant de sa logique et de sa mémorisation.

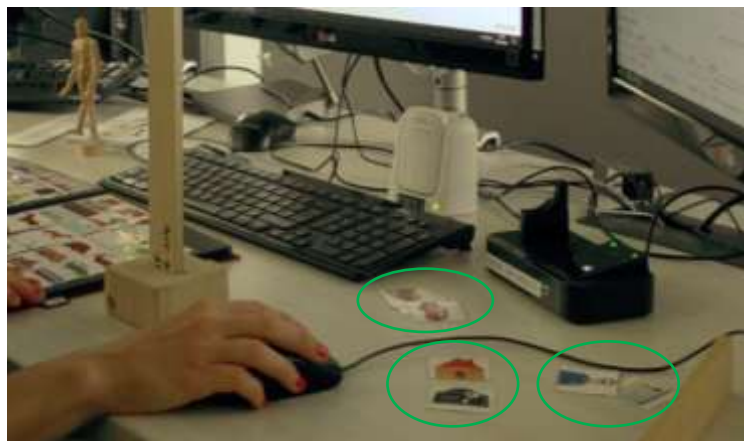


Figure 83 : (Extrait 2) - Spatialisation thématique des images utilisées sur le poste de travail de l'agent - Images ©

Dans l'extrait 4 précédemment évoqué, portant sur un départ d'incendie chez un voisin, la stratégie est moins thématique et plus orientée sur les informations validées. Durant cet appel, l'agent range dans le carnet les images qui ont été invalidées, et conserve au fur et à mesure sur la réglette horizontale à droite (initialement vide ici) les images qui ont été validées. Plus qu'une gestion des images utilisées, il s'agit de constituer une trace de l'information co-construite à travers des images avec le requérant.



Figure 84 : (Extrait 4) – Rangement des images invalidées et validées sur le poste de travail de l'agent - Images ©

Dans un autre appel, ce même agent adopte une autre logique, également observées dans plusieurs autres appels (voir Fig.85), qui consiste à conserver sur la réglette horizontale initialement vide, l'ensemble des images-pictos utilisées durant un appel, qu'elles aient été validées ou invalidées. C'est donc plutôt ici une archive des questions posées, à travers des images, qui est conservée.

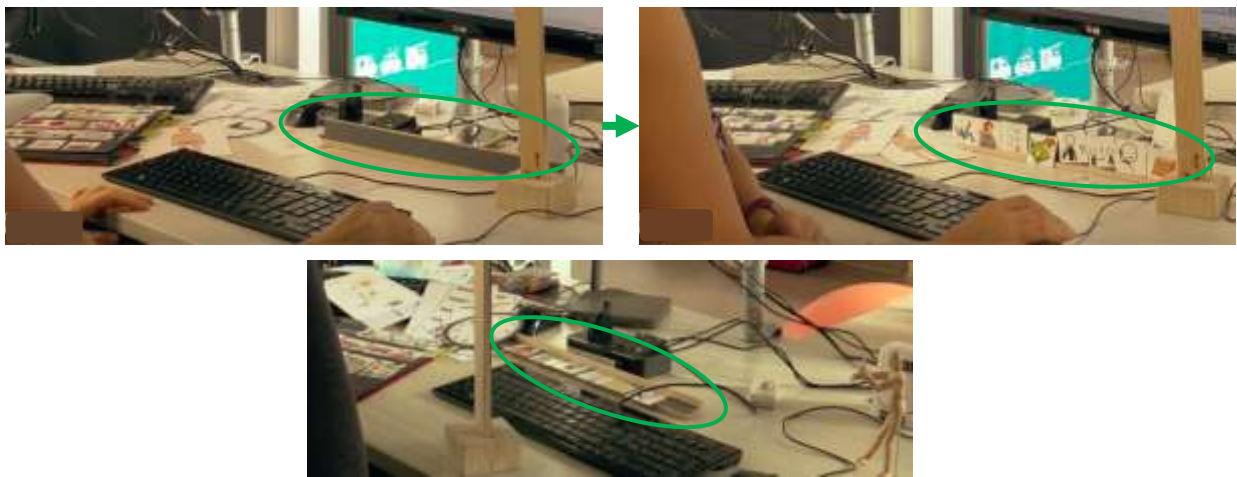


Figure 85 : Archive des images utilisées durant un appel, sur le poste de travail de l'agent - Images ©

L'utilisation de la réglette horizontale, pour l'ensemble des images utilisées ou pour celles qui ont été validées, facilite aussi bien leur visualisation que leur réutilisation.

5.1-6. Design interactionnel et organisation de la mobilisation d'images en interaction

L'analyse précédente témoigne d'une exploitation spécifique par les agents du format papier des images, au regard des manipulations, pointages et dispositions spatiales possibles. Il n'est pas envisageable de transposer telles quelles ces pratiques dans un format numérique. Il n'offre pas, par définition, les mêmes prises et ressources. Ces pratiques renseignent néanmoins sur les enjeux et points de vigilance à prendre en compte en termes de coordination, de cognition mais aussi d'organisation dans la manipulation d'images en général. Dans leur version numérique, les agents disposent d'une plus grande banque d'images encore. Nous avons vu que leur mobilisation en interaction est une activité en soi, et qu'elle suppose un travail d'organisation et d'anticipation en amont pour pouvoir identifier et introduire les images au bon moment, ainsi qu'un travail réflexif permettant d'exploiter au mieux cette ressource comme ses caractéristiques sémiotiques et matérielles propres. L'organisation des images et des moyens d'accès à ces images dans un environnement numérique est donc une condition décisive pour éviter que ce travail ne soit trop complexe. Elle est aussi un moyen pour soutenir les agents dans leur travail d'adaptation communicationnelle et de qualification de l'urgence.

En conséquence, il est apparu important de prévoir des fonctionnalités simples pour ce travailleur lui permettant :

- D'avoir sous la main les images les plus fréquentes ;
- D'identifier rapidement l'image recherchée, en accédant à des listes ou des planches d'images présentées dans une logique utile pour leur activité ;
- De choisir un type de déclinaison d'images, pour n'appeler que les séries d'images dont il est susceptible d'avoir besoin ;
- De trouver l'image recherchée dans une écologie d'images pertinentes au regard du type de sujet (par exemple l'adresse) ou du problème (par exemple un saignement) en cours de discussion ; et d'avoir « sous la main » cette collection d'images, c'est-à-dire de pouvoir les mobiliser facilement (ici en cliquant dessus à partir d'une planche d'images pertinentes).

- **Mettre les images récurrentes à portée de main**

La communication adaptée à l'aphasie implique un travail de reformulation, de segmentation et d'incarnation des propos tenus, tout en mobilisant, de manière pertinente et coordonnée différentes ressources (images, écrits). Il s'est avéré important de soutenir ce travail cognitif et de réduire les activités parallèles en proposant un accès rapide aux images les plus courantes.

L'appel d'images à partir d'un menu déroulant depuis l'écran de communication des agents présente en premier lieu les images les plus fréquentes, ou « Very Important Pictures » (VIP). Celles-ci concernent les questions sur l'adresse et sur l'envoi des secours, ainsi que quelques images outils (de type « quand », « appel pour soi ou pour un tiers », etc.). Elles sont accessibles sans recherche dans une arborescence et en début de liste. La localisation de ce menu permet un usage rapide en interaction.

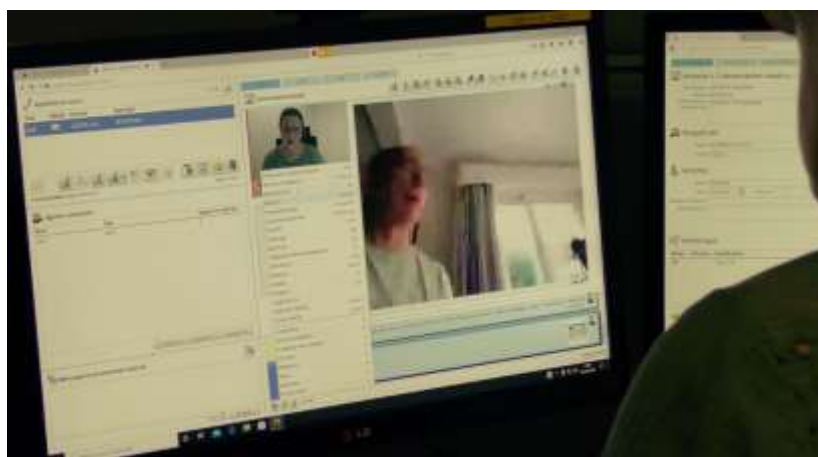


Figure 86 : Menu déroulant, côté agents, pour les « Very Important Pictures » (VIP) - Images ©

- **Diversifier les modes de recherche et trier les images affichées en planches**

La recherche plus fine d'images en fonction des spécificités particulières d'un appel peut se faire de différentes manières dans l'onglet pictos de l'écran de saisie.

Présentée en planches d'images cliquables, la banque est structurée en sous-ensemble. Une première modalité de consultation consiste à afficher toute la banque, et de faire défiler l'ensemble des images. Il est possible sinon de l'afficher en fonction d'une arborescence.

Celle-ci a tout d'abord été conçue de manière thématique, et chaque thématique est décomposée en sous-ensemble. Un menu sur le côté gauche des planches d'images permet de choisir la rubrique ou sous-rubrique à afficher (ci-dessous, toutes les images de localisation ou uniquement celles destinées à préciser les conditions d'accès ou la localisation précise au sein d'un habitat). Les images peuvent être ordonnées selon une logique visuelle ou par regroupement sémantique. Néanmoins, les « VIP » sont ici aussi systématiquement présentées en premier. Cette organisation thématique est le fruit d'une réappropriation par l'équipe du CNR114 et n'est pas similaire à l'organisation initiale du carnet d'images en carton. Il existe notamment ici une rubrique dédiée à l'ensemble des consignes de secours, et une autre concernant l'ensemble des images portant sur le contexte et les circonstances. Le carnet d'images en carton rassemblait systématiquement ces 3 catégories d'images dans chaque planche (nature d'un problème, images de circonstances et consignes de secours), qui étaient elles-mêmes construites en fonction des types de problèmes. Nous verrons cependant ci-dessous que cette logique se retrouve dans l'affichage par qualifications d'urgence, un filtre créé par l'équipe du CNR114.



Figure 87 : Affichage des images par dossiers et sous-dossiers thématiques dans l'onglet pictos des agents

La recherche d'images dans l'onglet pictos peut aussi se faire par mots clés. Cette fonctionnalité permet d'afficher dans une planche l'ensemble des images contenant le terme recherché, que ce soit dans l'étiquette de l'image ou dans des mots clés associés à travers des tags définis en amont. Ces mots ne doivent cependant pas être accentués, conformes en cela aux noms des fichiers informatiques des images. Si plusieurs images sont appelées, leur présentation sera alphabétique. Dans l'exemple ci-dessous, le mot « thermometre » a été recherché et une seule image a été affichée.

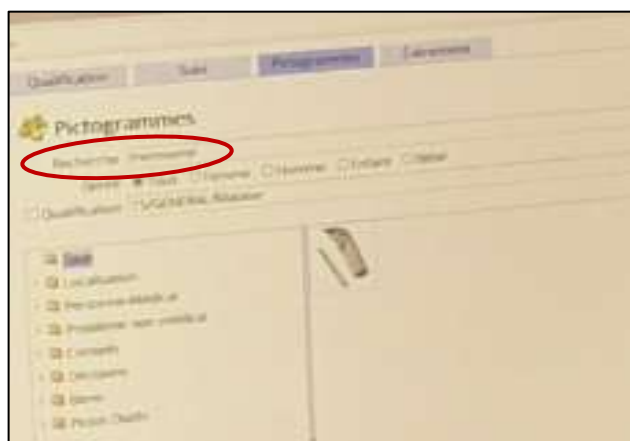


Figure 88 : Recherche et affichage d'une image dans l'onglet pictos à partir d'un mot clé

Dans l'illustration ci-dessous, concernant l'appel d'un homme pour une intoxication alimentaire, la requête de l'agent a été faite à partir du terme « vomir ». Plusieurs images se sont affichées, concernant aussi bien un homme, une femme ou des images non genrées.

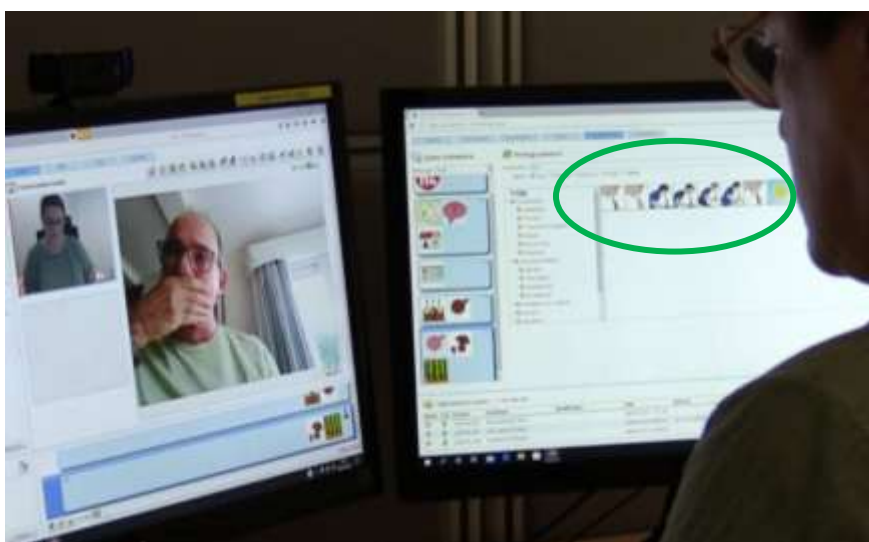


Figure 89 : Recherche et affichage d'une série image dans l'onglet pictos à partir d'un mot clé - Images ©

Pour permettre d'afficher seulement les images utiles au regard de l'appel en cours, différents filtres ont été créés. Ils renvoient à la déclinaison d'une partie de la banque d'images et permettent ainsi de ne retenir que les images d'homme, de femme, d'enfant garçon, d'enfant fille ou de bébé. Les images qui n'ont pas de déclinaison restent présentes dans les planches lorsqu'un tel filtre est activé. Cette fonction s'applique à l'ensemble de la banque, et peut donc être utilisée en combinaison avec les dossiers et sous-dossiers thématiques, ou avec la recherche par mot clé. Dans l'exemple précédent, il serait donc possible de n'afficher que les images d'homme ou neutre, en lien avec un vomissement.

Enfin, une dernière fonctionnalité permet aux agents d'avoir sous la main un ensemble d'images, relevant de différentes rubriques, mais relatives au même problème urgent repéré. Il s'agit ici aussi d'un filtre, mais il est associé cette fois aux fiches de qualification déjà en usage au CNR114. Les agents peuvent afficher les images d'une qualification donnée en entrant son nom, sur le mode d'une requête. Ils peuvent aussi activer, via ce filtre, la synchronisation entre les deux onglets pictos et qualification. La planche de l'onglet pictos affichera alors les images associées à la fiche de qualification parallèlement ouverte dans l'autre onglet dédié à la définition du problème. Ce filtre combine des images permettant de

décrire le problème ciblé avec des images de circonstances et de consignes de secours ou de sécurité. Ce type de sélection peut être combiné avec le filtre portant sur les déclinaisons d'images.

- **Un travail d'organisation et d'administration en amont de ces fonctions**

L'ensemble de ces modalités de présentation et de sélection suppose un travail de préparation au préalable. L'implémentation d'un filtre portant sur les déclinaisons suppose que les images soient catégorisées en amont selon ce principe. En l'occurrence, les images numériques ont été livrées avec cette information dans leur étiquette, distinguant les images neutres (« N_ ») des images d'hommes, de femmes (« H_ », « F_ ») ou d'enfants (« EH_ », « EF_ », « BB_ »). De même, la recherche par mots clés suppose un travail antérieur sur l'attribution des noms d'étiquette, au regard des pratiques des agents et de la collection d'images (pour apparier ou distinguer plusieurs images entre elles). Les images numériques ont été livrées associées à un fichier Excel listant l'ensemble des noms d'images.

Afin d'éviter des noms de fichier trop longs, et pour diversifier la logique de ces requêtes, l'équipe du CNR114 a ensuite tagué chacune de ces images par d'autres mots clés, soit en rapport avec les termes et abréviations courantes sur cette plateforme, soit pour permettre d'attribuer une même image à différentes problématiques d'urgence.

Le filtre par qualification d'urgence suppose quant à lui d'identifier la sous-collection d'images associée à chaque qualification, puis de marquer par un tag dédié chacune de ces images, et de penser enfin l'ordonnancement de leur affichage. Ce travail a été réalisé sur le même principe que les pages du carnet d'images en carton, mais il passe ici à un niveau de granularité plus fin, puisqu'il s'agit de préparer plus d'une centaine de situations d'urgence.

Ce travail diversifié de codage et d'ordonnancement des images est étroitement associé à l'activité quotidienne des agents. S'il doit être engagé en amont pour permettre le fonctionnement effectif des requêtes et des filtres, il doit également pouvoir être modifié et ajusté au fil de l'activité de la plateforme. Un outil d'administration a ainsi été créé par le développeur pour donner la main à l'équipe du CNR114 sur la gestion de ces images, que ce soit pour leur codage ou pour verser ou retirer des items dans cette banque.

L'ensemble de ces activités est documenté, que ce soit la suppression, l'ajout ou la modification du visuel d'une image. Par ailleurs, une convention a été établie entre le CNR114 de l'hôpital de Grenoble et l'association nationale des aphasiques de France (FNAF) pour s'appuyer sur l'expertise de cette association dans le suivi de cette banque. Ceci permet l'introduction ou la modification d'images dans le respect des critères d'images adaptées à l'aphasie.

Figure 90 : Écran de gestion de la banque d'images : fenêtre d'intégration d'une nouvelle image-picto

- **Modalités d'actions et de pointage des images en interaction, par les agents**

Utiliser des images numériques en interaction pose la question de leur manipulation, et plus précisément des modalités de leur introduction dans l'échange. Il s'agit de permettre aux agents d'attirer l'attention sur une image, soit au moment où il l'affiche, soit pour pointer une image déjà présente à l'écran, dans un contexte où les images numériques ne s'affichent pas dans la fenêtre vidéo mais à côté, dans la zone dédiée au texte.

Différentes modalités de mise en évidence d'une image affichée ont été expérimentées au sein de l'équipe projet, permettant d'agrandir l'image à différentes taille et vitesse, de la faire clignoter à différentes fréquences, de l'encadrer d'une couleur, de la faire bouger... Au final, deux de ces fonctions ont été retenues pour être expérimentées lors de la seconde série d'appels tests. Elles permettent aux agents d'agir sur une image affichée dans la zone texte en cours (et non dans l'historique), soit pour attirer l'attention, soit pour pointer l'image en lien avec ce qu'il dit. Une troisième fonction déjà existante consiste à pouvoir effacer une image affichée, et éventuellement de la réafficher.

Dans le cadre du présent projet, ces fonctions n'ont pu être implémentées que sur l'interface web donc utilisable depuis un ordinateur. Afin de permettre leur expérimentation, des appels tests depuis des tablettes tactiles ont exceptionnellement été passés depuis le navigateur internet. Dans une situation réelle, les utilisateurs aphasiques prioriseraient cependant sur ce type de terminal l'utilisation d'une application. La seconde série d'appels expérimentaux a inclut aussi des appels avec utilisation d'images sans fonction de pointage. Ils montrent alors des difficultés de compréhension de la succession d'images affichées, et des enjeux associés de nettoyage de l'écran, afin de réduire les images affichées simultanément. Ils suscitent aussi un travail de guidage du regard des appelants par les agents, avec une verbalisation accrue de la mobilisation d'image ou de ce que montre les images (« regardez l'image »), au regard des précédents tests avec des images en carton. L'utilisation d'images affichées à l'écran incite par ailleurs les appelants à les pointer eux-mêmes, soit comme marque d'écoute et de validation de ce qui est parallèlement dit par l'agent, soit comme ressource référentielle pour s'exprimer, répondre ou interroger l'agent, toutes choses que l'agent ne peut voir. Lors de cette expérimentation, les appelants n'avaient effectivement pas de fonction tactile d'action sur les images affichées par l'agent, ce qui serait à prévoir. Dans le contexte décrit d'interaction autour d'images, les fonctionnalités de pointage d'une image affichée par l'agent sont incontournables, de même que leur gestion du nombre d'images simultanément présentes à l'écran. Le temps imparti du projet n'a pas permis d'analyse collective de ces pratiques, si les

analyses conversationnelles de cette dernière série d'appels tests. Les conditions techniques décrites sont pourtant les conditions réelles de prise d'appel d'urgence de 2024 et 2025.

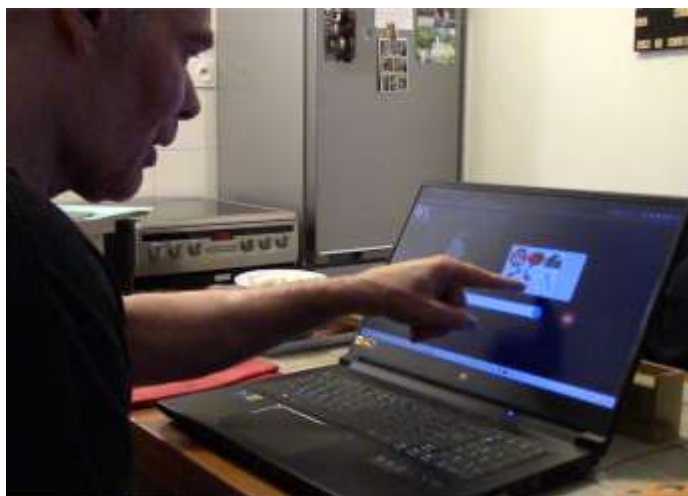


Figure 91 : Pointage d'images à l'écran - Images ©

- **Zone mémoire**

Dans leur travail de clarification et de qualification de la situation vécue ou décrite par les personnes aphasiques, les agents ont besoin de savoir quelles informations ont été validées ou écartées au cours de ces interactions. Ils peuvent aussi avoir besoin de revenir sur ce qui a été dit, soit pour reprendre l'échange suite à un élément discordant, soit pour reformuler eux-mêmes une information précédemment donnée. Pour permettre cette traçabilité du processus de co-construction d'informations, une « zone mémoire » a été créée dans l'onglet picto de l'écran de saisie des agents.

Cette zone, présente sur le second écran de travail dont dispose ces agents, garde la trace des images présentes dans l'historique de communication, donc validées, mais aussi celle des images qui ont été appelées dans la zone d'écriture mais qui y ont été effacées, donc non retenues (affichées en grisées). Une fonction supplémentaire de cette zone mémoire permet de n'afficher que les images retenues ou que celles effacées.

Les agents peuvent également remobiliser ces images dans l'interaction en cliquant dessus. Cette zone et ces fonctionnalités équipent et fluidifient le travail de reprise et de reformulation des agents.



Figure 92 : Zone mémoire dans l'onglet pictos de l'écran de saisie (en grisé, les images effacées, non validées)

- **D'autres fonctionnalités envisageables non testées**

Zone de préparation

Il pourrait être pertinent pour un agent qui a un message à transmettre ou une question à construire, de pouvoir préparer quelques images pouvant relever de thématiques différentes (et pouvant être « rangées » à différents endroits), avant de s'adresser à la personne aphasique en mobilisant ces images. Dans ce contexte, il serait utile de prévoir une zone de préparation d'images, permettant de les rassembler puis de les mobiliser pendant le cours de l'interaction en cliquant dessus. Préparer des images, plutôt que de les appeler par des mots clés en cours d'interaction, permet de rester concentré sur l'échange en cours et l'information transmise, en cliquant sur les images préparées pour les faire apparaître au bon moment ou pour les pointer. La zone mémoire répond partiellement à ce besoin (elle permet de remobiliser des images déjà utilisées), ainsi que la fonction filtre par qualification qui rassemble à priori des images de catégories différentes (détails du problème, éléments contextuels, consignes de secours). Ceci suppose néanmoins un travail important d'analyse et de mise à jour de ce dernier filtre.

Image interactive partagée

Nous avons déjà souligné l'intérêt pour les appelants de pouvoir agir sur une image affichée par les agents. Selon les thématiques d'appels, il pourrait être intéressant de pouvoir interagir sur un même document partagé à l'écran.

Ce document pourrait être vierge et permettre à des personnes aphasiques ayant conservé une mémoire pragmatique de l'écrit, donc compétent en écriture furtive, d'écrire avec leur doigt sur cet écran, ou de faire un dessin. Ceci suppose que ce tableau interactif soit tactile.

Ce document partagé pourrait aussi être un espace "équipé", en proposant comme base d'interaction commune les grandes images déjà citées en version carton (corps humain, horloge, temps de la journée, réglette de douleur ou échelle d'angoisse...). Elles seraient ici numérisées et manipulables ou annotables par l'appelant aphasique comme par l'agent (bouger les aiguilles de l'horloge, indiquer des zones de douleur sur l'image d'un corps, pointer sur une échelle de douleur...).

Transformation d'images

Une autre fonction envisagée mais non développée dans ce projet était de pouvoir transformer les images existantes sur la base d'une courte série de transformation possible comme de barrer une image ou d'y ajouter un point d'interrogation. Ceci serait possible avec une fonction « calque », qui superposerait cette annotation par-dessus une image existante. Ceci est une alternative à la duplication d'images dans leur version barrée (par exemple « manger », « ne pas manger ») dans un contexte de banque d'images riche en déclinaison d'âge ou de genre.

5.2- Appels d'urgence réelle de personnes aphasiques

5.2-1. L'implémentation réelle d'un parcours utilisateur aphasique

L'application et l'interface web d'appel du CNR114 ont été rendues effectivement accessibles aux personnes aphasiques sur la fin de ce projet, et l'équipe présente de 2020 à 2024 formée à la communication adaptée à l'aphasie. L'ajustement du service 114 aux personnes aphasiques ayant été progressif, nous reprenons ici les étapes du projet et de cette accessibilité. Dans une démarche de recherche, les années 2020 et 2021 ont été consacrées au travail d'enquête sur les situations d'urgence vécues ou craintes par les personnes aphasiques et le quotidien des aidants familiaux, ainsi qu'aux 11 sessions expérimentales dans 14 départements de 6 régions, permettant le traitement par le CNR114 et les urgences locales concernées de 64 appels tests passés par 52 personnes aphasiques. Dès la 3^{ème} session de tests, un dispositif de formation a été mis en place et offert aux agents entendants du CNR114. Il consiste en une formation en ligne, un entraînement individuel de 2h par agent et 12h de sessions collectives d'analyse des pratiques. Les années 2022 et 2023 ont été dédiées à l'analyse conversationnelle de ces données, la mise à jour et la numérisation de la banque d'images d'urgence, la livraison de vidéos d'attente adaptées à l'aphasie, ainsi qu'au travail de préconisations ergonomiques permettant l'implémentation réelle par le CNR114 des prérequis d'accessibilité. Mi-juillet 2022, un bouton d'appel dédié aux personnes aphasiques a été créé, associé au parcours utilisateur précédemment décrit, et à la mise à jour du profil. Un an plus tard, mi-Juillet 2023, les images-pictos ont été intégrées dans une version numérique et intégrées dans l'application et l'interface web du CNR114. Côté agent, l'onglet « pictos » donnant accès à des planches d'images et diverses modalités de filtre et de recherche a été créé. Les fonctions de pointage des images numériques ont été développées pour l'interface web uniquement (leur implémentation dans l'application étant prévue ultérieurement).

La fin du projet a permis une dernière série d'appels tests avec ce nouveau dispositif d'abord initié en juillet 2023 avec une première journée de tests et divers correctifs. Les dernières sessions d'appels tests ont à nouveau été possibles en février et Mars 2024. Au total, 6 sessions d'appels tests ont été réalisées dans 8 départements de 7 régions de France, permettant le traitement par le CNR114 et les urgences locales concernées de 32 appels tests mobilisant des images numériques, passés par 32 personnes aphasiques. L'analyse de ces appels n'a pas pu être engagée dans le temps imparti de ce projet, limitant de fait les retours opérationnels en termes d'analyse collective des pratiques et de formation des agents.

Les appels réels d'urgence ont été engagés parallèlement aux derniers développements techniques et sessions de tests. Les fonctionnalités développées côté agents après les derniers tests sont : le filtre par qualification ; la possibilité de supprimer une image en agissant directement sur l'image affichée ; l'ajout d'un aperçu de l'image-picto par info-bulle dans le menu déroulant disponible sur l'écran de communication ; la mise à jour de l'écran de fin d'appel facilitant l'opération de raccroché et permettant aux requérants aphasiques de rappeler. Les fonctionnalités non développées côté agent à la date de remise de ce rapport sont : le rattachement d'une image-picto à plusieurs planches de l'onglet picto ; la zone de préparation (non prévue au regard des pratiques permises par le filtre par qualification) ; et la possibilité de pointer une image numérique (clignotement, zoom) sur l'application du CNR114 depuis un téléphone ou une tablette (cette fonction existe par contre depuis 2023 pour l'interface web utilisable depuis un ordinateur, elle est prévue pour

l'application). Au-delà de ces points d'amélioration en cours, **à l'issue de ce projet, les communications d'urgence de personnes aphasiques sont réelles et permises dans des conditions d'accessibilité inédites dans le monde.**

La formation offerte durant tout le projet a été maintenue jusqu'en fin décembre 2024. Les cours en ligne ont été suivis par 23 agents, et 20 d'entre eux ont bénéficié d'un entraînement individuel (2h chacun) et de session collective d'analyse des pratiques des appels. Compte tenu du turn over des agents (10 départs du CNR114 sur la période), 11 agents entendants sur 14 en poste fin 2024, ont été formés à la communication adaptée à l'aphasie. En l'absence de nouvelle convention autour de l'analyse des pratiques et de la formation des agents, les agents entrés au CNR114 à compter de début 2025 ainsi que l'ensemble des agents sourds en poste sur la plateforme, n'ont pas reçu de formation sur la communication adaptée à l'aphasie et sur les spécificités interactionnelles de ces appels d'urgence. Plusieurs actions de communication sur la démarche et les résultats de ce projet (Rencontres internationales des communications alternatives et augmentées en mai 2023, Congrès de la FNAF et colloque SOFMER en sept-oct. 2023), mais aussi les dernières sessions d'appels tests (Fév.- Mars 2024) avec ce nouveau dispositif, ont commencé à faire parallèlement connaître ces nouvelles possibilités. L'impact de ces événements sur le nombre d'appels d'installation est visible. Ces actions de communication et d'accompagnement sont à encourager afin de soutenir l'information et le processus d'appropriation de ce service par les personnes aphasiques.

Enfin la mise à jour des supports officiels de communication du CNR114 (flyer, affiche, manuel utilisateur), soutient également la découverte de ce service, bien qu'il reste encore souvent présenté comme étant dédié aux sourds et malentendants. La communication sur l'existence d'appels réels d'urgence de personnes aphasiques qui ont été effectivement traités par le CNR114 est aussi un facteur important de mise en confiance du public aphasique et des aidants envers ce service. La diffusion de ces chiffres serait à encourager.



Figure 93 : Mise à jour des supports de communication du CNR114 présentant les 3 parcours.

5.2-2. Aperçu sur les appels d'urgence réelle de personnes aphasiques

Sur la période de l'été 2023 à l'été 2024, le CNR114 a ainsi reçu et traité 52 appels de tests d'installation et de découverte du service, distincts des appels tests d'urgence simulée organisés et analysés dans ce projet. L'agence de communication du CNR114 a par ailleurs édité une nouvelle version des supports de communication de ce service d'urgence (affiche, flyer...), intégrant ces nouvelles fonctions, à l'automne 2024. La FNAF a relayé ces supports dans les réseaux sociaux et auprès des orthophonistes et ergothérapeutes qui sont les

soutiens professionnels naturels de personnes devenues aphasiques suite à un AVC ou un trauma crânien.

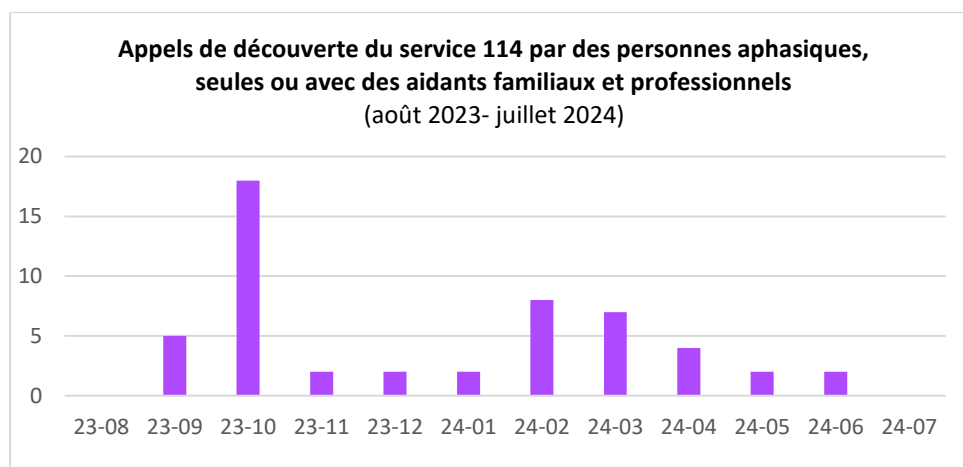


Schéma 14 : Appels d'installation et de découverte du service par des personnes aphasiques (été 2023-2024)

L'ensemble de ces conditions a rendu possible des appels d'urgence réelle de personnes aphasiques. Sur la dernière année du projet, de l'été 2023 à l'été 2024, 30 demandes réelles de secours par des requérants aphasiques ont été reçues et traitées par les agents du CNR114. Cette tendance s'est poursuivie au-delà de la période du présent projet.

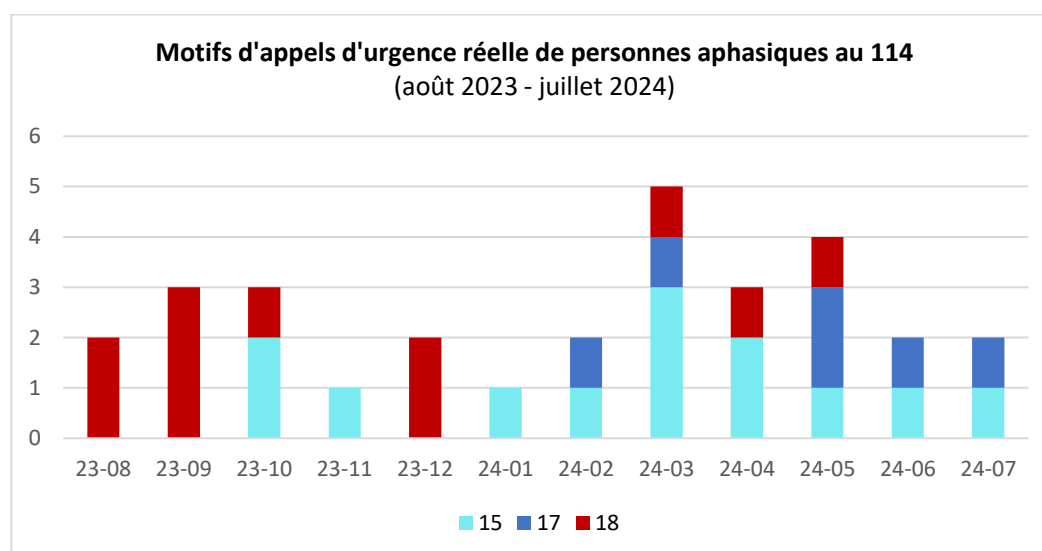


Schéma 15 : Motifs d'appels d'urgence réelle de personnes aphasiques au 114 (effectif mensuel été 2023-2024)

Ces appels réels de personnes aphasiques ont été dans un peu plus de 2 cas sur 5 des urgences de santé relevant du Samu, dans un peu moins de 2/5 des urgences relevant des pompiers, et dans 1/5 des demandes de secours concernant la police/gendarmerie.

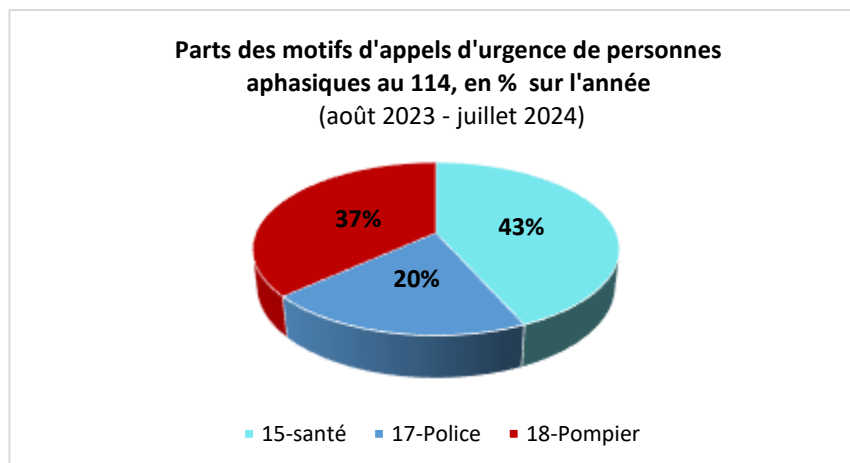


Schéma 16 : Types de secours sollicités par le 114 lors d'urgence réelle de personnes aphasiques (en %, été 2023-2024)

Ces communications d'urgence réelle avec des personnes aphasiques se sont déroulées soit par SMS, soit via l'application de conversation totale, le plus souvent avec le recours à des images-pictos. Les agents ont parfois aussi été tentés d'inviter les requérants à passer du SMS vers l'application pour une meilleure qualité de communication. Des enjeux d'aide à l'installation, et de limites liées à l'équipement des personnes aphasiques, déjà repérés, sont restés ici manifestes.

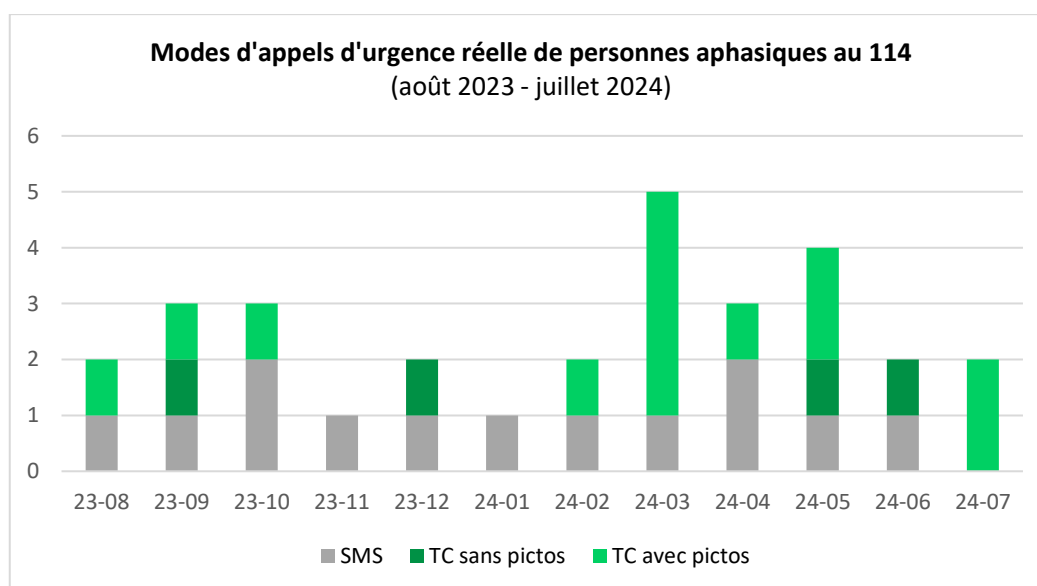


Schéma 17 : Modes de communication lors des 30 appels d'urgence réelle de personnes aphasiques (été 2023-2024)

Les appels de personnes aphasiques pour des urgences réelles de type police/gendarmerie se sont plus souvent déroulés en conversation totale, et massivement avec mobilisation d'images-pictos, que par SMS. Ce mode de communication vidéo représente en effet ici 5 appels sur 6. Il représente un peu plus de la moitié des appels de type Samu et un peu moins de la moitié des appels de type pompier. A ce stade de l'utilisation du service et des données disponibles, il est difficile de préciser si cela tient au type d'urgence, au profil des requérants ou aux limites de leur équipement. Par ailleurs, un indicateur de réussite, imprévu, de ce projet sur l'accessibilité des communications d'urgence pour les personnes aphasiques concerne la réappropriation par les agents du CNR114 des images disponibles pour s'adapter à d'autres publics. Cela concerne aussi bien les images-pictos numériques, disponibles depuis l'interface, que les grandes images en carton manipulables par les agents (horloge, réglette de douleur...). Les agents ont été amenés à les utiliser, en situation réelle d'urgence,

avec d'autres requérants que les personnes aphasiques, avec lesquels ils étaient en difficulté de communication, comme des locuteurs de langues des signes étrangères. **Ce service gagnerait également à être mieux connu du grand public, à la fois pour respecter la cible spécifique de ce service qui serait sinon submergé par les appels par SMS de la population générale, mais aussi pour permettre à tout citoyen, ne pouvant plus parler en raison d'un accident ou d'une menace, de pouvoir contacter un service qui non seulement offre d'autres ressources communicationnelles, notamment silencieuse, mais peut aussi le géolocaliser sans autre démarche que l'appel initié.**

5.3- Enjeux sociopolitiques d'une accessibilité universelle des urgences

La définition du périmètre d'intervention du CNR114 est un sujet sociopolitique en soi, qui relève de questions organisationnelles, financières et administratives propres à la France et aux arbitrages réalisés par des acteurs institutionnels. C'est ce qu'ont mis en évidence l'analyse des documents législatifs, français et européens, sur l'accessibilité des communications d'urgence ainsi que les entretiens réalisés avec le personnel encadrant du CNR114 et des acteurs plus politiques et administratifs concernant ce service et les secours en France. Dans cette démarche, nous pensions initialement questionner le processus d'inscription de nouvelles modalités de communication associées à un nouveau public, les personnes aphasiques, au sein d'un service préexistant construit autour des besoins et pratiques de personnes sourdes ou malentendantes, locutrices de LSF, ou de français dans une asymétrie modale (à savoir une expression parfois possible par la voix mais une réception toujours visuelle, qu'elle soit écrite ou signée).

Cette dynamique-là de négociations a bien existé. Elle a traversé le présent projet, créant tour à tour des opportunités d'implémentation réelle d'un service et notamment d'un parcours d'appel dédié aux personnes aphasiques, et des freins au développement ou à l'ajustement de certaines fonctionnalités pour ce public. Elle a parfois conduit à la confrontation, et mise en balance, de la réalité quotidienne et de l'actualité existentielle des personnes aphasiques et de leurs aidants familiaux, avec celles d'un service public d'urgence en fonctionnement. Cette dynamique a ainsi contribué à la structuration du projet et à sa temporalité, exigeant des temps de négociations plus politiques, d'autres plus opérationnels (description de fonctionnalité, offre de formation des agents) et d'autres davantage dédiées à la recherche (analyse des pratiques d'interaction), avec des périodes possibles ou impossibles de tests. Néanmoins, si la question des moyens et des priorités a bien été présente, et le sera sans doute encore dans les années à venir, la légitimité de ce public n'a jamais été remise en question. Les nouvelles pratiques à permettre pour les personnes aphasiques, bien que nécessitant des ajustements et une formation, étaient compatibles avec les moyens techniques, la mission générale et les logiques d'organisation de ce service d'urgence. L'organisation interne du CNR114 permettait les ajustements structurels nécessaires à savoir l'identification et le routage des appels vers des personnes formées et informées du profil du requérant, une autre combinaison de média déjà présents à savoir la vidéo, le son et le texte, et une compatibilité technique pour l'implémentation d'images. Les personnes aphasiques, bien qu'exotiques au regard du public sourd constituant le cœur du CNR114, s'inscrivaient aussi comme public légitime au regard de la mission de ce service : permettre l'accessibilité des communications d'urgence pour les personnes qui ne sont pas en capacité de téléphoner et/ou qui ont besoin d'un ajustement communicationnel de l'interlocuteur pour le faire.

Cette première analyse a montré que les enjeux d'organisation et les négociations plus structurelles se jouent davantage entre un service d'accessibilité des appels d'urgence pour les personnes qui ne peuvent pas téléphoner, et l'écologie des services d'urgence français à l'intérieur des cadres juridiques, politiques, et administratifs, français, européens et internationaux, définissant les évolutions exigées dans ce secteur des secours.

5.3-1. Inscription sociopolitique d'un centre d'appels d'urgence dédié à l'accessibilité

L'analyse des enjeux de l'inscription de pratiques d'interaction adaptées aux personnes aphasiques dans un service d'appel d'urgence existant conduit à les envisager, et les repositionner, dans une problématique plus générale des services d'accessibilité. Le défi consiste ici à permettre des réponses spécifiques dédiées à des minorités, en utilisant des technologies dont le développement est enchâssé dans un mouvement plus large d'ouverture des urgences à la multimodalité des communications à distance d'aujourd'hui. Ce mouvement s'exerce à plusieurs échelles, relevant aussi bien de conventions internationales, de directives européennes que de leur transposition dans le droit français. Ce jeu de contraintes est à la fois technique (en exigeant une ouverture à une diversité de média), juridique (en imposant un égal accès de tous à ces services, y compris les personnes ne pouvant téléphoner), et organisationnel (en posant comme principe un point d'entrée unique via un numéro unique, à savoir le 112 pour les pays de l'Union européenne). Il nous faut ainsi revenir ici brièvement sur ces évolutions politiques pour préciser la nature des enjeux concernant l'accessibilité des urgences dans le cadre français.

- **Contexte national et enjeux internationaux de l'accessibilité des urgences**

Les services d'appels d'urgence, qu'ils relèvent de la médecine, des pompiers ou de la police, sont aujourd'hui des centres de traitement d'appels téléphoniques. Leur organisation professionnelle, juridique et technologique sont construites autour de ce média. Les opérateurs de téléphonie ont obligation de transmettre ces appels gratuitement et de les permettre même lorsque le forfait est épuisé. L'organisation des secours en France, reposant sur plusieurs numéros (15, 17, 18) et plusieurs centres de traitement répartis sur le territoire, implique le routage des appels téléphoniques en fonction de la localisation départementale de l'appelant. Les pratiques professionnelles des agents traitant les demandes de secours à distance sont construites depuis des décennies sur des principes d'interaction téléphonique et à partir d'indices sonores. Cette première description met en évidence que l'ouverture à d'autres médias, qui est une couverture à une autre technologie, ici internet, pose une diversité de questions pratiques d'ordre technique, logistique, organisationnelle et professionnelle. Or ce sont bien ces nouvelles technologies qui s'annoncent utiles.

Le conseil de l'Union Européenne fait le constat au milieu des années 2000 que ceux qui se trouvent exclus de la société de l'information, sont paradoxalement ceux qui pourraient en tirer le plus profit (Dalle-Nazébi, 2008 ; Kaplan, 2005). La politique en faveur des technologies d'information et de communication, initialement axée sur la fracture numérique, s'ouvre alors plus largement aux modalités d'exploitation du numérique pour résoudre des exclusions. L'« E-inclusion » se veut être la combinaison des innovations sociales et technologiques. L'enjeu est à la fois de rétablir une égalité d'accès aux biens et aux services, et de porter des innovations numériques pour tous. Des groupes de travail posent les premiers repères concernant les solutions sociotechniques qui permettraient aux

personnes ne pouvant téléphoner d'accéder aux communications à distance au même titre que les autres, y compris pour des situations d'urgence. Les associations de sourds, représentées dans les instances européennes, portent ce type de perspectives dans des comités de communications de la commission européenne qui déclarent ainsi dès 2004 souhaiter :

-« que les personnes handicapées puissent appeler gratuitement les services d'urgence à l'aide de leur équipement de communication ordinaire, en utilisant le numéro d'appel d'urgence unique européen « 112 » ; l'appel peut être traité sous forme de texte, de voix, de vidéo ou d'une combinaison de ces médias (...)

- que les nouveaux équipements des centres d'appel soient définis de manière à tenir compte de l'accessibilité en gérant l'interaction avec les téléphones mobiles, les messages SMS, les vidéophones, les messages Internet, etc. Le personnel des centres d'appel devrait être formé de manière appropriée aux questions d'accessibilité » (COCOM, 2004 : 26, 27).

Parallèlement, se développe dans différents pays, notamment en Amérique du Nord et en Scandinavie, des services de vidéo-interprétation à distance entre langues parlées et langues des signes, permettant par ce relais d'offrir une accessibilité des communications téléphoniques et ouvrant des perspectives pour les appels d'urgence ([Dalle-Nazébi, 2008](#) ; [Haualand, 2012](#)). Les associations de sourds et différents fournisseurs de services pour ce public (dont la société coopérative d'intérêt collectif, Websourd) se mobilisent en France pour la mise en place de ce service, et pour la prise en charge financière du coût de la médiation linguistique. Dans leur mobilisation de 2006, l'accès aux appels d'urgence est un argument fort en faveur de ce service.

Par ailleurs, la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*, signée par la France et adoptée par le Conseil de l'Europe en 2009 stipule que les États Parties doivent prendre « des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès (...) aux services d'information, de communication et autres services, y compris les services électroniques et les services d'urgence ». Les différentes Directives européennes dite de "Paquet Télécom" puis leur refonte dans la Directive européenne de 2019 *relative aux exigences en matière d'accessibilité applicables aux produits et services* ou *European Accessibility Act*, ont posé un cadre réglementaire clair aux membres de l'Union Européenne. A l'heure de l'ouverture du marché numérique européen et d'une société inclusive et non discriminante, les communications électroniques, y compris d'urgence, doivent être accessibles à tous « y compris les utilisateurs finaux handicapés », notamment via les « services de conversation totale » devant permettre la libre combinaison du son, de la vidéo et du texte en temps réel.

Pour les promoteurs du numéro unique européen, le 112, l'Europe doit ouvrir les urgences aux communications multimodales, aux ressources des technologies internet (permettant notamment la géolocalisation et le partage d'informations) et à une nouvelle architecture permettant ces usages, et l'interopérabilité entre les services d'urgence dans et entre les pays européens. L'ouverture du 112 aux modalités de communications d'aujourd'hui opère un double renforcement à la fois d'un numéro unique d'urgence dans les pays fonctionnant avec plusieurs numéros, et du déploiement des technologies internet et d'infrastructure informatique d'interopérabilité. Ce 112 de « nouvelle génération » relève d'un phénomène plus largement mondial : à ses côtés se planifie aussi le « Next Generation 911 » américain.

Devant répondre au fur et à mesure à ces différentes exigences dans son droit national, la France a publié un premier décret en 2008 annonçant la création du CNRAU, un « *centre national de relais (...) chargé de la réception et de l'orientation des demandes des personnes déficientes auditives, permettant à ces personnes d'accéder en permanence aux numéros d'appel d'urgence* » (Décret n°2008-346 du 14 avril 2008). Ce texte juridique est une première réponse aux revendications des personnes sourdes et malentendantes qui souhaitent obtenir la mise en place du relais téléphonique, leur permettant de téléphoner à tout type d'interlocuteur via des services de transcription écrite et d'interprétation entre le français et la LSF. Les modalités de financement de ces services de médiation restent néanmoins à ce moment-là le cœur du problème aussi bien politique qu'économique. Le projet européen REACH112, initié en 2009 apporte ici une réponse politique, devant, sur une période de 3 ans, concevoir puis expérimenter, à travers plusieurs projets pilotes nationaux à initier en 2011, les conditions d'accessibilité de ces appels d'urgence en mobilisant les préceptes des lobbyistes du 112 et la récente norme technique de la conversation totale (Dalle-Nazébi, 2012 ; Warnicke, 2019). Le gouvernement français s'engage parallèlement à offrir, en attendant, une « modalité d'accès dégradée » aux urgences à travers un service par SMS, offert par le CNRAU. Celui-ci sera finalement créé à travers le projet européen REACH112 lui-même (Dalle-Nazébi & Madec., 2016 ; Dalle-Nazébi, 2020). Le pilote français de ce projet initiera sa phase d'appels réels en conversation totale pour une durée de 6 mois parallèlement à l'ouverture officielle, à travers la même équipe et la même plateforme, des appels d'urgence par fax et SMS à un nouveau numéro dédié et pérenne, le 114. La fin du projet REACH112 annoncera celle des appels en vidéo, et l'engagement d'un long processus de consolidation des appels par SMS d'abord puis de reprise de la mise en place d'appels d'urgence en vidéo dans le nouveau cadre administratif et financier du CNRAU 114. C'est en 2019 que le 114 (désormais Centre National Relais ou CNR114) s'ouvre aux appels vidéo en LSF ou des appels mobilisant la voix, la vidéo et le texte en temps réel. C'est aussi en 2019 que ce service d'accessibilité couvre tout le territoire national, incluant cette fois les territoires d'outremer.

Le pilote français du projet REACH112, et le CNR114 à sa suite, n'a cependant pas opté pour une organisation mobilisant des services de vidéo-interprétation ou de transcription à distance. Il a expérimenté et mis en place une équipe d'agents, sourds et entendants, traitant en niveau 1 les demandes de secours venant de tout le territoire, par SMS ou en conversation totale, et transmettant les informations de secours aux urgences locales compétentes. Les agents du CNR114 sont donc eux-mêmes formés à la prise d'appels de demande de secours, en LSF et en français écrit (y compris dans un français influencé par les structures de la LSF). Ils qualifient les appels pour tous les types d'urgence (15, 17, 18, 112), puis, en restant en relation avec les appelants, transmettent les demandes et informations de secours aux urgences locales concernées (Samu, pompier, police et gendarmerie) qui restent décisionnaires de la réponse opérationnelle de secours à donner.

Au regard de cette organisation de la gestion des appels, des ressources de géolocalisation et des modalités de communication permises avec les appelants, **le CNR114 « préfigure les communications numériques d'urgence de demain, tel que le prévoit la conception de NexSIS 18- 112 » (Newsletter de l'Agence du Numérique de la Sécurité Civile (ANSC), n°5, déc. 2019). L'accessibilité proposée en France s'inscrit ainsi dans les développements technologiques et organisationnels attendus pour le 112 de nouvelle génération.** Elle passe néanmoins par un numéro spécifique, propre à la France, et dédié à une sous-population en

situation de handicap face aux communications téléphoniques, et ayant à ce titre des besoins spécifiques de moyens d'appel et de modalités d'interaction avec les services de secours.

- **Entre moyens innovants pour tous et besoins spécifiques d'une minorité**

Cette organisation française de l'accessibilité des communications d'urgence place le CNR114 à la croisée d'enjeux spécifiques aux personnes en situation de handicap et de projets nationaux de portée plus générale concernant la modernisation des communications d'urgence. Ce service fait alors référence au regard des moyens et modalités de communication mises en place. Les divers projets nationaux en cours, tels que SI-SAMU, NexSIS ou le programme Marcus (Modernisation de l'Accessibilité et de la Réception des Communications d'Urgence pour la Sécurité, la santé et les secours) visent avant tout à moderniser et interconnecter les systèmes d'information d'urgence. La question des médias s'inscrit cependant dans cette problématique plus générale : « *Les services d'urgence doivent également prendre en compte l'aspect multicanal, soit l'utilisation de plusieurs canaux de communication tels que le SMS, le SMS vocal, l'email ou le flux vidéo, dans leurs systèmes d'information* » (Moutard & Penverne, 2019 : 23). Pour les professionnels des urgences, si l'ouverture à la vidéo annonce un apport qualitatif, le SMS relève plutôt d'une actualisation des moyens à prendre en compte et d'une forme d'obligation à satisfaire.

Dans ce contexte, la question peut se poser d'une réception par le CNR114 des appels par SMS vers le 112. Cette perspective est alors l'occasion à la fois de pointer les limites de ce média pour des communications d'urgence, contrairement à des appels vidéo, et la place très particulière d'un service dédié à l'accessibilité des urgences dans l'écologie des services de secours. Cette réflexion est par ailleurs alimentée par la réception effective de nombreux SMS adressés au 114 par des personnes en capacité de téléphoner.

Cette situation interroge dans un premier temps le CNR114 sur le sens de son existence même, en l'occurrence sur sa mission et son périmètre d'intervention. Ce dernier a aussi une logique administrative et financière puisque le CNR114 est concrètement financé par les différentes tutelles des services d'urgence pour répondre aux demandes de secours d'un public spécifique ne bénéficiant pas à l'heure actuelle des lignes d'appels d'urgence communes (15, 17, 18, 112...). Si l'enjeu était exclusivement technique, la question devrait, théoriquement, se poser en sens inverse. Mais l'accessibilité offerte par le CNR114 inclut, comme nous l'avons montré dans cette recherche, une connaissance des publics et des pratiques de communication adaptées, permises par certaines technologies. C'est donc bien ce service spécifique qui est en mesure de traiter l'ensemble des demandes d'urgence, initiées par des personnes ayant des besoins spécifiques ou non. Cependant, les moyens humains et financiers affectés à ce service sont dédiés à une catégorie administrative particulière, et calibrés sur le volume d'appels d'une population minoritaire.

La démarche mise en place par le CNR114 est alors dans un premier temps de réorienter les demandes ainsi perçues comme non légitimes vers les lignes classiques d'urgence (15, 17, 18, 112). La modalité de communication choisie, et non offerte ailleurs, limite cependant de fait cette démarche : « *OK, c'est pas nous, mais on réoriente vers quoi ? (...) c'est pas nous, mais en fait, il n'y a que nous...* » [Entr.1]. Au-delà de la légitimité de contacter un service créé pour un public spécifique, se pose la question de la légitimité de recourir à un média, le SMS, qui bouscule les pratiques des professionnels des urgences : « *Donner la possibilité à des personnes handicapées d'user des moyens alternatifs pour obtenir un service qu'elles ne*

pourraient pas obtenir autrement, la réponse est pleinement oui. Par contre, permettre à d'autres personnes d'utiliser le même service pour une question de confort, alors que pour nous, ça a un impact organisationnel et sur la qualité de service, pas d'accord pour faire la promotion » [Entr.5]. Il s'ensuit une qualification des circonstances pour lesquelles le recours aux SMS en situation d'urgence est jugé pertinent, au-delà d'incapacité durable d'utiliser le téléphone. Des événements exceptionnels, comme les attentats au Bataclan en 2015 ou les violences intrafamiliales (VIF) durant le confinement lié à l'épidémie du Covid19 en 2020, ont contribué à créer cet espace d'appels par SMS légitimes. Ces événements ont aussi conduit à identifier publiquement le 114 comme la réponse institutionnelle à ce besoin. Les ministres de l'intérieur de l'époque (Mr Castaner, Mr Darmanin) se sont en effet saisi des possibilités technologiques spécifiques du 114 pour router vers ce service les personnes devant passer des appels d'urgence « discrets ». Bien que le Comité Interministériel Chargé du Handicap (CIH) ait ensuite rappelé les limites du périmètre d'intervention du CNR114, la possibilité de résorber les appels de VIF s'est avérée limitée, une fois que ces modalités d'appel se sont montrées utiles et qu'elles ne sont pas proposées ailleurs. De fait, la part des appels de cette nature s'est ensuite maintenue dans le temps.

Les données statistiques communiquées sur le fonctionnement général du CNR114 témoignent de la position minoritaire des personnes en situation de handicap face à la population générale. La moitié des appels par SMS adressés au 114 sont des appels dits discrets hors situation de handicap, typiquement associés à des situations de menaces, comme des attentats, des intrusions au domicile, des prises d'otages ou plus communément des violences intrafamiliales. D'après les acteurs institutionnels concernés, l'appropriation de ce service par la population générale pourrait facilement engendrer un débordement des appels et une dilution de l'expertise dédiée. Le Dr Equy, cheffe du CNR114 déclare ainsi dans un reportage diffusé sur les réseaux sociaux en juin 2024 que le 114 « *n'est pas connu de la population générale. J'ai envie de dire ce n'est pas très grave, parce que ce n'est pas pour eux. (...) On a 80 dossiers par jour, la moitié en fait c'est des appels d'entendants qui croient que le 114 c'est les urgences par SMS. C'est des appels qu'on voudrait ne plus avoir (...)* »¹³. Or, au-delà du volume d'appels, c'est l'identification des publics qui se retrouve potentiellement remise en question et la possibilité associée de répondre et d'interagir de manière appropriée : « *L'avantage du 114, c'est qu'il vaut déclaration de handicap ou d'impossibilité à parler et du coup, traitement spécifique. Si vous mélangez tous ces gens, je suis incapable de leur donner la bonne qualité de service* » [Entr.5].

L'enjeu est alors de contenir ce type d'appels, vers le 114 comme vers les autres numéros. En effet, plusieurs de nos interlocuteurs ont souligné la faible pertinence des SMS pour obtenir des secours « *parce que c'est discontinu* » [Entr.2], et « *parce que c'est très long (...), une prise d'appel par SMS, c'est 20 minutes* ». Cette caractéristique aurait des conséquences organisationnelles et financières sur les centres de traitement des appels téléphoniques d'urgence : « *on ne peut pas laisser un opérateur 20 minutes sur la même personne. On ne peut pas. (...) Alors, on pourrait dire, mettre plus d'opérateurs. Mais... le coût des impôts... voilà. Donc, il y a un cercle. C'est-à-dire, en fin de compte, on voit qu'il y a un déséquilibre d'organisation financier pour quelque chose qui n'en vaut pas la peine, qui ne le mérite pas. Par contre, pour les quelques cas... la prise d'otages (...) là, OK, pas de problème. Mais dans ce cas-là, autant s'adresser à ceux qui sont les experts, qui le font au quotidien* » [Entr.5].

¹³ <https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:7212111540349509632/>

A l'inverse, la vidéo offre des perspectives pour la qualification de l'urgence, et sa pertinence s'imposerait à tout service. Il y a alors un enjeu, pour le service d'urgence accessible qu'est le 114, à ce que tous les autres numéros disposent eux-mêmes de cette technologie, afin d'éviter l'afflux de requérants pouvant téléphoner qu'il ne pourrait pas aussi légitimement réorienter : « *La conversation totale (...) est vraiment le truc que tout le monde devrait avoir... 15, 17, 18... parce que c'est là où ils vont avoir l'ensemble des détails... j'avais vu le feu s'il est petit comme ça ou gros comme ça, j'avais vu le sang qui coule... Donc la visio c'est énorme. (...) et pour le coup, là on peut pas dire que ce serait mieux qu'ils passent par téléphone, et là on se retrouverait noyé avec des appels d'entendants* » [Entr.3].

5.3-2. Des enjeux de statut professionnel

Les précédentes réflexions pourraient surprendre si l'on se réfère au décret qui encadre le fonctionnement du 114. Si ce numéro est bien reconnu et inscrit dans la liste des numéros nationaux d'urgence en France, et s'il est bien financé par les tutelles administratives des services d'urgence, il est exclusivement défini, dans les textes de loi, comme un service de médiation linguistique permettant d'accéder aux numéros d'appels urgence. Selon les termes même de ce décret (2008-346 du 14 avril 2008), ce « *centre national de relais bénéficie des moyens nécessaires à la traduction simultanée de toute information écrite, sonore ou visuelle concernant le demandeur, notamment la transcription écrite ou l'intervention d'un interprète en langue des signes française ou d'un codeur en langage parlé complété* ». Ainsi décrit, il serait un relais téléphonique dédié aux communications d'urgence. Les agents de ce service ne sont pourtant pas des interprètes, ni des transpositeurs ou des codeurs de Langage Parlé Complété. Ce sont des agents formés aux procédures de recueil des informations de secours pour des urgences médicales, policières ou de pompiers, ainsi qu'à la transmission des gestes de premiers secours. Et ils le font dans la langue (LSF ou français), la modalité, et le respect de pratiques interactionnelles, spécifiques aux publics visés par ce service.

Cette position très particulière du 114 dans l'écologie des urgences, dans la chaîne de secours, mais aussi dans les textes de lois qui l'encadrent, donne une place à la fois riche et ambiguë aux professionnels qui y travaillent. La reconnaissance de leur statut et compétences consisterait, comme pour le centre lui-même, à trouver un juste équilibre entre la culture professionnelle des mondes de l'urgence et celle de l'accessibilité et de la médiation linguistique.

S'ils partagent des pratiques linguistiques et interactionnelles avec les professionnels de la médiation linguistique (interprètes français-LSF, transpositeurs...) et la connaissance des publics associés, les agents du 114 s'en distinguent par leur rôle professionnel et des principes déontologiques différents. A l'inverse de ces métiers, ils vont intervenir dans la situation, en apportant des consignes, en sélectionnant les informations jugées pertinentes en termes d'urgence, en tirant profit de ce qu'ils voient et entendent par eux-mêmes au cours de l'échange, mais aussi en relayant ou pas l'appel vers un service local d'urgence et en décidant du service en question à mobiliser. « *Les agents, ils sont formés (...) à donner des conseils de secourisme. (...) l'opérateur 114, il va dire « Attendez, prenez une compresse, appuyez, pof, là. Montrez-moi. OK, vous appuyez là. En parallèle, on va appeler les secours. Ils sont formés à ça, à donner ces conseils de secourisme. Et c'est une des différences avec le CRT [Centre de Relais Téléphonique]* » [Entr.1]

La nature de ce positionnement et les procès associés ont fait l'objet d'un lent travail d'ajustement au cours de l'activité du 114, conduisant à rapprocher de plus en plus ce service du monde des urgences, et plus précisément d'un centre de traitement de niveau 1. Les agents du 114 font en effet un premier tri en fonction de la nature de l'appel, relevant ou non d'une demande d'urgence. Ils font à ce titre du « débruitage ». Le cas échéant, ils identifient le type de service d'urgence concerné, et transmettent les informations de secours appropriées. C'est là une première différence avec les autres répondants professionnels de service d'urgence. Les agents du 114 peuvent recevoir des appels de tout type d'urgence, et endossent la responsabilité du type d'urgence contacté au regard de la situation et des informations disponibles. Le CNR114 traite également les appels de tout le territoire, ce qui diversifie encore leur activité : *« il y a aussi la partie nationale et outre-mer. (...) l'ARM, à priori, va gérer que son département. (...) L'ARM du 38, à priori, va traiter des accidents de ski. Oui, il va pas traiter des noyades. Ou des morsures par, je sais pas quel serpent qui est en Guyane. Ça ouvre la multitude, la diversité des situations »* [Entr.1].

Ces agents se trouvent par ailleurs en position de tiers (professionnels) lorsqu'ils assurent la transmission des questions, réponses et préconisations entre un médecin régulateur d'un centre 15 par exemple et un requérant qui n'est jamais en relation directe avec le médecin mais toujours avec le 114. Or c'est également sur ce point que les agents du 114 se distinguent des agents des centres 15 qui font de la régulation médicale, et qui vont aussi transmettre l'appel des requérants à des médecins, sans suivre cette communication. *« Et bien c'est un vaste débat. Pour moi, ils font plus qu'un ARM, parce que du coup, l'ARM, il fait de la régulation médicale, (...) ils vont poser des questions, remplir un dossier, ils vont dire "ne quittez pas, je vous passe le médecin"... Les agents (...) eux, ils sont en ligne avec le médecin pour dire leur ressenti, ils vont interpréter, forcément, ils ne vont pas dire mot pour mot ce que dit le requérant (...) »* [Entr.1]. Cette fonction ne serait pas tant liée à une initiative des agents qu'au fait qu'ils sont des professionnels de la chaîne des secours qui ont de fait, via la vidéo, accès à une richesse d'informations, qu'ils sont donc amenés à exploiter mais aussi à gérer sur un plan plus émotionnel, ce qui constitue une autre différence avec leurs collègues. *« Qu'est-ce qu'apporte la vidéo ? Alors eux, à l'autre bout de la chaîne, ne se rendent pas compte, (...) on se rend compte à partir du moment où tu la vois. Tu te prends cette information dans les dents. Voilà. Au début, ça peut même faire peur. Tu peux trouver des images qui sont heurtantes, qui sont blessantes, qui sont... Tu vois quelqu'un qui est pendu, tu vois quelqu'un, la dame qui te montre sa... sa rétinite qui est pleine de sang, enfin des trucs. (...) C'est vrai qu'au téléphone, il y a (...) une protection par rapport à ça. (...) Oui, mais par contre, (...) quelqu'un qui appelle en disant, « ben voilà, je me suis fait mal là, je me suis blessé » (...), « montrez-moi. Oui, ben là, c'est la chair de la main, on vous envoie l'ambulance ». On sait déjà, parce que... (...) l'apport de la vidéo et de l'image aide à prendre la bonne décision en régulation. Ça, c'est sûr »* [Entr.4]. A l'inverse, le CNR114 assurant une gestion de niveau 1 au niveau national, et ne disposant pas lui-même de médecins régulateurs sur sa plateforme, il ne peut gérer la décision de secours ni l'envoi de moyens. Ces agents n'ont ainsi pas de pratiques de gestion des moyens de secours, sur le plan logistique et technique (par radio).

5.3-3. Enjeux scientifiques des urgences de nouvelle génération

L'histoire du CNR114 et le travail mené dans la présente recherche sur l'accessibilité des communication d'urgence pour les personnes aphasiques montrent la pertinence de se positionner à ce point de rencontre, entre l'*European Accessibility Act*, posant l'obligation de

l'accessibilité des communications d'urgence pour les personnes en situation de handicap, et le *Next Generation 112*, devant ouvrir les appels de secours de tous les citoyens à la diversité des terminaux et des modalités de communication permises par le numérique. Analyser les pratiques d'un service tel que le CNR114 ouvre à la fois sur des enjeux interactionnels spécifiques, au regard du public pris en charge, et sur des questions plus génériques sur la gestion d'appels d'urgence dans d'autres modalités que le téléphone, susceptibles de concerner à termes une population plus générale. Depuis les années 80 la littérature en sociologie a mis en évidence la particularité formelle des interactions à l'œuvre dans les services téléphoniques d'urgence, par rapport aux interactions face-à-face notamment de type médecin-patient (Zimmerman, 1984 ; Zimmerman, 1992 ; Fele 2006, Heritage & Clayman 2010). L'introduction de modalités textuelles et vidéos pour demander de l'aide, suppose de reconstruire des prises d'informations (Bessy & Chateauraynaud, 1993) sur l'urgence.

- **Au-delà des pratiques spécifiques, penser les urgences par SMS**

Dans le cas de demandes d'aide par SMS notamment, ces prises ne sont plus sonores (intonation, portée et qualité de la voix, débit de parole, hésitations, environnement sonore de l'échange) mais textuelles (rapidité des échanges, fautes de frappe, caractère indiscipliné de réponses devenant des indicateurs de stress ou de douleurs). Cette modalité d'interaction, écrite et asynchrone, interroge aussi sur les modalités de maintien de l'écoute et du lien de communication, pour rester en ligne et engagé dans l'échange (Dalle-Nazébi, 2020). Les agents du 114 réalisent ainsi leur travail « d'écoute » active, de questionnement et de qualification de l'urgence (Penverne, 2006), dans des contextes contrastés de partage d'informations contextuelles avec les appelants, tantôt réduit comme dans le cas des SMS, tantôt riche et potentiellement envahissant comme dans le cas d'appels vidéo.

Différentes études européennes (Spagnolli & al., 2007; Hutchby & al., 2008; Köning, 2019; Dalle-Nazébi, 2020) sur l'organisation des interactions par SMS ont montré que les échanges maintiennent une organisation séquentielle basée sur la paire adjacente : Après l'envoi d'une première partie de paire (une question, une invitation), le destinataire produit, selon un laps de temps variable, une seconde partie de paire (une réponse, une acceptation). En outre, ces études soulignent que de nombreux messages contiennent plusieurs premières parties de paires successives (multi-units turns) et que les répondants répondent en suivant le même ordre. Il serait ainsi pertinent d'étudier dans une perspective interactionnelle les demandes de secours par SMS, afin d'identifier leur organisation séquentielle et de mettre en évidence quels sont les formats privilégiés pour assurer l'intelligibilité des interactions en situation d'urgence. En dépit de la variation des délais de réponse entre les messages, les personnes qui interagissent à travers des textos nourrissent des attentes relatives à la longueur du délai de réponse. Ces attentes sont liées à la nature de la relation entre les interactants (intime, formelle), aux contextes dans lesquels chacun d'eux est supposé se trouver (travail, transport, etc.), au rythme de leur échange. Il conviendrait d'observer les attentes et prises en compte explicites dans les échanges des délais de réponse par les interactants.

- **Anticiper l'introduction de la vidéo et les urgences « Next Generation »**

L'ouverture des appels de secours à la modalité vidéo, souhaitée au niveau politique dans le cadre du déploiement du 112 à l'ère d'une Europe numérique, est susceptible d'apporter de

nouvelles possibilités mais aussi des enjeux spécifiques qu'il conviendrait tous deux d'explorer à travers l'activité du CNR114. En effet, la présente recherche, axée sur les appels d'urgence de personnes aphasiques, soulève de manière transversale une question plus générale sur ce que prendre des appels d'urgence en visioconférence veut dire.

Depuis les premières études des interactions de vidéocommunication (De Fornel, 1988, 1992; Heath & Luff, 1992) jusqu'à des analyses plus récentes (Velkovska & Zouinar, 2007), les chercheurs ont convergé sur la mise en évidence d'un paradoxe (Licoppe & Relieu, 2007) qui caractérise ce type d'interaction : d'un côté, voir son interlocuteur sur un écran conduit à assimiler l'interaction en vidéocommunication à une interaction en face-à-face ; de l'autre, la présence têtue de problèmes interactionnels spécifiques, comme le positionnement dans le cadre, ou les difficultés à se référer par des gestes et par le regard à des objets présents dans l'un des environnements physiques des interactants contredit cette équivalence. Ce trouble, caractéristique de l'interaction en vidéocommunication, serait généré par ce que Luff et ses collègues (Luff et al. 2003) ont caractérisé comme une fragmentation de la situation. Selon C. Licoppe et M. Relieu (2007, p.14), cette fragmentation provient de la forme particulière de coprésence qu'institue la vidéocommunication : *« En effet, un dispositif visiophonique constitue une scission entre (1) l'environnement réel dans lequel se trouve une personne A ; (2) l'image de cet environnement sur le moniteur de B ; (3) l'environnement dans lequel se trouve B ; et (4) la représentation de cet environnement sur l'écran que regarde A. La dissociation des environnements provoque une série de malentendus puisque les participants ont l'illusion qu'ils voient la même chose alors que cela est rarement le cas, toutes choses égales par ailleurs »*. Il resterait à préciser les caractéristiques de cette fragmentation sur l'organisation des appels d'urgence, et les moyens à mettre en œuvre pour stabiliser l'interaction (voir aussi Arminen et al. 2016).

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la vidéocommunication transforme en profondeur le travail d'une plateforme d'urgence, en rendant visibles le corps et l'identité des agents qui traitent les appels, de même que leurs activités parallèles. Elle fait passer leur travail d'un « backstage » où le contrôle de leur posture et de leur environnement n'était pas nécessaire, vers un « frontstage » qui rend publiques leurs activités de travail et leurs engagements multiples (Goodwin, 1995; Dalle-Nazébi & Hénault-Tessier, 2013). Par ailleurs, en donnant à voir l'appelant dans toute sa détresse, la communication vidéo modifie la relation administrative de secours, en projetant les agents dans la situation d'urgence et en les laissant *« si l'on peut dire, avec le corps de ceux à qui les choses arrivent »* sur les bras » (Colleyn, 1999, p.24), tout en ne pouvant pas les secourir directement eux-mêmes. **Dans la continuité des pistes d'analyse engagées dans la présente recherche, à travers les mises en situations permises par les appels tests et les enjeux signalés dans les entretiens avec le personnel encadrant, il serait pertinent de mieux documenter les modalités de gestion et d'exploitation par les agents des ressources visuelles sur l'urgence apportées par la vidéo. Entre potentiels, imaginaires et réalités du visible, il conviendrait d'analyser la diversité des configurations et des pratiques réelles du « voir à distance en urgence ».**

5.4- Une articulation d'enjeux techniques, politiques et de formation

La présentation du processus d'ajustement technique et ergonomique pour les personnes aphasiques d'un dispositif préexistant de traitement d'appels d'urgence, montre l'importance de la multimodalité mais aussi de la création d'un parcours d'appel dédié à ce public. Un dispositif d'accessibilité ne doit pas seulement intégrer les modalités de

communication nécessaires. Il doit aussi pouvoir être identifié par les personnes concernées comme leur étant accessible, et permettre leur appropriation pratique. Pour cela, c'est sur l'ensemble du parcours d'appel qu'il doit intégrer les repères et moyens de communication propres aux personnes aphasiques, incluant les vidéos de décroché ou d'attente par exemple. Il permet enfin le routage de l'appel vers un agent formé et en capacité d'engager l'échange de manière adaptée. Un tel dispositif doit également prendre en compte les pratiques des agents dans le détail des modalités pratiques de leur activité et de leur travail d'ajustement. Les caractéristiques visuelles mais aussi matérielles des images, offrent un champ de pratiques particulier. Ce registre d'activité doit être pris en compte dans le travail d'ajustement ergonomique comme dans la formation des agents. **L'analyse des pratiques de mobilisation d'images en interaction pointe l'importance centrale des compétences et pratiques humaines, soutenues ou permises par un dispositif technique, et les enjeux associés de formation.**

Les changements techniques dans une organisation préexistante sont cependant susceptibles de négocier les pratiques et référentiels des agents qui y travaillent. Il en est de même avec l'introduction de nouveaux publics. L'histoire de ce travail d'ajustement des communications d'urgence aux personnes aphasiques montre qu'il a fait l'objet de négociations, mais qu'il n'a pas bousculé l'organisation et la logique globale du service. L'enjeu sociopolitique semble plus relever d'un travail de positionnement d'un service dédié à l'accessibilité dans l'écologie des urgences en France. L'histoire du CNR114 incite à penser à la suite de précédents travaux ([Dalle-Nazébi & Madec, 2016](#) ; [Haualand, 2011](#)), le processus d'inscription d'un dispositif sociotechnique d'accessibilité dans des repères politiques. **L'accessibilité ne se réduit pas à l'implémentation d'une technologie et dépend aussi du cadre apporté par les politiques publiques et les logiques, administratives, de financement du pays concernés. L'histoire du CNR114 montre que le contexte politique, dans ses principes idéologiques mais aussi de manière bien plus pragmatique à travers ses cadres administratifs, contribue à définir le périmètre d'une technologie et celui du service rendu possible (ou impossible) selon les publics cibles.** Elle pose aussi plus largement la question du statut de ces professionnels, et des enjeux de formation au regard des compétences spécifiques des publics visés.

6. Conclusion et perspectives

6.1- Éléments de synthèse de la démarche et des enjeux de cette recherche

6.1-1. Une méthodologie interdisciplinaire, participative et innovante

Cette recherche a mobilisé des méthodes et des approches scientifiques complémentaires pour explorer les conditions, les pratiques et les enjeux d'une accessibilité des appels d'urgence pour les personnes aphasiques. Elle s'est d'abord intéressée au quotidien de vie des personnes aphasiques et de leurs aidants dans un contexte d'inaccessibilité ou d'accessibilité relative des appels d'urgence. Nous nous sommes plus spécifiquement focalisés, à travers un questionnaire, des entretiens qualitatifs et un terrain ethnographique, sur leurs expériences et craintes de situations d'urgence, ainsi qu'à la gestion ordinaire de ces risques par les proches. Nous nous sommes ensuite intéressés aux spécificités interactionnelles des appels d'urgence et des échanges ordinaires entre des personnes aphasiques et leurs interlocuteurs afin d'analyser les données d'une expérimentation d'appels vidéo de personnes aphasiques vers le CNR114 pour des urgences simulées. Ce dispositif expérimental, et l'analyse conversationnelle des données produites, ont été le pivot de cette recherche pour explorer les difficultés et les stratégies à l'œuvre dans des communications d'urgence entre des personnes aphasiques et les agents de traitement des demandes de secours. Outre une articulation étroite entre analyse scientifique, design interactionnel et implémentation réelle d'un dispositif d'accessibilité, ce dispositif expérimental a aussi concrètement permis la participation des différentes parties-prenantes (ceci incluant la diversité des acteurs de la chaîne de secours) et le croisement des expertises scientifiques, professionnelles et expérientielles.

Il nous faut souligner ici l'originalité de la participation des personnes aphasiques elles-mêmes dans cette recherche, et de la représentation d'une diversité de degré d'aphasie et de particularités communicationnelles associées. La contribution de personnes ayant une aphasie sévère, caractérisée par des difficultés importantes d'expression, est extrêmement rare dans les recherches scientifiques, bien que plusieurs acteurs et chercheurs aient pointé les ajustements la permettant ([Murphy, 2000](#); [Townend & al., 2007](#); [Luck & Rose, 2007](#); [Dalemans & al. 2009](#)). Le déploiement d'une recherche à travers des mises en situation, des jeux de rôles et des simulations est une méthodologie adaptée pour permettre la participation active de personnes de degrés d'aphasie variés. Leur contribution comme acteur d'une scène d'urgence, d'un appel vidéo et d'une interaction réelle avec des agents des secours représente bien plus qu'une participation en tant que testeur d'un dispositif d'accessibilité. Ils co-définissent tout d'abord les conditions matérielles et sociales de ce jeu de rôle et des scènes jouées en imposant leurs repères et référentiels mais aussi leurs limites, et craintes, en termes de mobilité, de motricité, de coordination d'action avec une seule main, et de communication. Ils participent, en interaction, au repérage des ajustements communicationnels et des pratiques interactionnelles plus ou moins efficaces entre requérants aphasiques et agents des secours. Par cette mise en scène et cette mise à l'épreuve d'une communication réelle, ils sont en mesure ensuite de comprendre la nature des enjeux d'évaluation et de formation et de participer à l'analyse de cette expérience, en partageant leur ressenti et en donnant leur avis. Les données produites lors des premiers tests, à travers les enregistrements vidéo et l'extraction de photos, permettent également de construire des supports visuels pour faciliter la contribution d'autres participants, en

permettant de faire comprendre par l'image comment se déroulent ces appels tests et leurs enjeux. Les simulations et mises en situation font aussi partie des habitudes professionnelles de formation continue dans le monde des urgences. Elles sont par ailleurs des outils ordinaires en design et ergonomie. Ce travail a relevé de ce point de vue d'une ergonomie participative. Ces appels tests ont en effet offert des espaces de confrontation d'exigences et de repères d'analyse différents, et permis la formulation de spécifications fonctionnelles puis de divers ajustements ergonomiques, que nous avons décrits.

Les appels expérimentaux ont donc été un lieu de travail en soi. Mais les données rassemblées sur ces tests ont aussi fait l'objet d'analyses disciplinaires variées. Le corpus créé a rassemblé des prises de vue côté requérants, du poste de travail des agents des urgences et des archives internes au service. Une première approche, sur l'efficacité, visait à s'assurer que les données produites sur l'urgence auraient permis l'envoi de secours, au regard de la localisation de l'appelant et de la situation effectivement jouée. Pour cela, les appels tests ont été décrits et documentés avec les retours des participants et les informations d'urgence saisies. Ces données ont aussi été enrichies par le codage des caractéristiques techniques et communicationnelles (terminaux utilisés, modalités investies, nombre d'images mobilisées, difficultés techniques etc.). Elles ont fait l'objet d'une analyse quantitative apportant une première description communicationnelle du corpus, et une première approche statistique des enjeux interactionnels. Ce corpus a ensuite fait l'objet d'une étude plus qualitative et approfondie des manières, cruciales, de mobiliser des images en appui d'interactions d'urgence, par le biais d'une approche Ethnométhodologie-Analyse de Conversation. Cette analyse a mis en évidence la richesse des pratiques interactionnelles et professionnelles à l'œuvre, permettant aux requérants aphasiques de faire comprendre leur urgence et de comprendre les conseils et la réponse de secours. Cette analyse montre, comme d'autres travaux, l'importance des ajustements et de la formation des interlocuteurs permettant de rendre les personnes aphasiques compétentes. Elle met ici en lumière que les pratiques interactionnelles des agents, et leur investissement de la multimodalité, sont au cœur de l'accessibilité des communications d'urgence pour les personnes aphasiques. Enfin, la prise en compte de questions organisationnelles, financières et de statut professionnel a permis de mettre en évidence les enjeux plus sociopolitiques de la mise en accessibilité des centres d'appels d'urgence. Cette dernière approche met aussi en évidence ce qu'un service spécifique, dédié aux personnes qui ne peuvent pas téléphoner, peut offrir une fenêtre sur les urgences du futur, en investissant dans son quotidien des médias et modes de communication destinée à se généraliser dans le monde des urgences.

6.1-2. Une gestion des risques structurant la vie des personnes aphasiques et des aidants

L'enquête ethnographique sur le quotidien de vie des personnes aphasiques et de leurs aidants a permis de préciser leurs conditions de vie en l'absence d'accessibilité des secours. Elle a documenté les risques vécus et craints par les personnes aphasiques et par leurs aidants familiaux. Elle a mis en évidence le caractère structurant, dans la vie de leurs aidants, de la gestion des risques et des situations de détresse concernant leur proche aphasique, impliquant une disponibilité permanente et une surveillance de tous les instants, y compris à distance.

En effet, si certaines personnes aphasiques sont en capacité de lancer un appel vers les secours, les conditions de communication peuvent rester complexes, et ne peuvent exclure

les malentendus et erreurs de qualification de la situation d'urgence. Une gestion ordinaire repose alors sur les aidants, contactés par téléphone par leurs proches aphasiques. Ces dyades ont en effet des pratiques interactionnelles opérationnelles, incluant des codes d'alerte pour les personnes aphasiques les plus en difficulté d'expression, ou le recours à la vidéo pour montrer la menace ou le problème. Il s'ensuit deux types de conséquences sur le quotidien des aidants : d'une part de pouvoir être en permanence contactés et disponibles pour leur proche, et d'autre part d'intégrer le fait de ne pas pouvoir être eux-mêmes sauvés en cas de malaise ou d'accidents les concernant. Une autre démarche ordinaire des personnes aphasiques pour solliciter des secours consiste à s'appuyer sur l'environnement humain immédiat, en sollicitant les voisins ou des passants. Ce type de solution peut aussi conduire certains des aidants à maintenir eux-mêmes une présence physique permanente auprès de leur proche, tout en recherchant la « bonne distance » pour faire exister une forme de liberté et d'autonomie respective.

Ce travail de vigilance des aidants, sur les besoins de leur proche, l'anticipation des risques mais aussi sur la pertinence et les enjeux d'un ajustement communicationnel, est aussi à l'œuvre dans le contexte de soins. Le personnel soignant peut en effet avoir des pratiques inadaptées ou des mauvaises interprétations. De même, dans un contexte de crise sanitaire, les informations diffusées et les recommandations sanitaires n'étaient pas initialement accessibles ou comprises par les personnes aphasiques sans l'aide des aidants. Nous avons souligné cependant les initiatives des associations et des pouvoirs publics pour créer des supports adaptés. Les conséquences de cette crise restent diversifiées : si elle a donné lieu à des innovations en matière d'accessibilité, et à un investissement des communications vidéo par les personnes aphasiques, elle semble aussi avoir renforcé leur isolement et sédentarité.

Au regard de l'ensemble de ces contextes, ordinaires comme de crise, les aidants familiaux sont tiraillés entre une volonté de protection et d'autonomie de leur proche, et peuvent engager, dans ce travail d'équilibre, leur propre santé et sécurité. Cette étude a mis en évidence le paradoxe de ces aidants, devant assumer ce statut jusque dans l'anticipation de leur propre mort, non pas pour être secourus, eux, mais pour assurer la continuité de la prise en charge qu'ils assumaient auprès de leur proche aphasique. L'accessibilité des secours est à ce titre souhaitée par les aidants, comme par les personnes aphasiques. Elle contribuerait ainsi à rééquilibrer les rapports au sein de ces dyades, et offrirait un pouvoir d'agir conséquent pour les personnes aphasiques, celui de pouvoir à leur tour sauver leurs proches. Néanmoins, et au regard des enjeux impliqués, les aidants peuvent avoir de la difficulté à envisager cette possibilité, car si ces nouveaux usages annoncent de nouveaux appuis et secours, ils représentent aussi pour eux une forme de « lâcher prise », c'est-à-dire aussi de prise de risques. Ils s'interrogent en particulier sur la gestion des émotions, de leur proche aphasique, en situation de stress et d'urgence. Ainsi l'un des enjeux pour les personnes aphasiques est de découvrir ou expérimenter ces nouvelles possibilités d'appels à l'aide pour qu'ils se sentent, mais aussi pour qu'ils soient vus par leurs aidants, en capacité d'appeler les secours. L'interdépendance entre un quotidien de vie, des pratiques ordinaires, des repères spécifiques et de nouveaux outils est ainsi aussi un enjeu du processus d'appropriation de ce service par des appelants aphasiques.

6.1-3. Des enjeux interactionnels au cœur de l'accessibilité des appels d'urgence

Les appels tests d'urgence sont une expérience globalement positive pour la majorité des participants (89% des requérants aphasiques et 67% des aidants en position de victimes

les plébiscitent, les réserves concernant essentiellement la rapidité des échanges). D'un point de vue objectif, dans 81% des appels, la localisation précise aurait permis les secours, et dans la moitié des erreurs, les secours auraient pu compenser sur place. Dans 86% des appels, la situation d'urgence a pu être correctement et exhaustivement comprise. L'analyse des erreurs, concernant l'adresse ou la nature de l'urgence, a mis en évidence l'importance des questions de trajectoires d'appel et du moment clé de l'engagement de l'interaction. Ces enjeux incitent les agents à consolider, notamment par l'image, les informations comprises et les étapes clés de l'appel. Les usages d'images en interaction d'urgence, par des agents en communication multimodale avec des requérants aphasiques, a fait l'objet à ce titre d'une analyse qualitative fine des pratiques interactionnelles des agents.

L'analyse approfondie des appels tests a permis de mettre en lumière la créativité employée par les agents du 114 pour avancer de manière multimodale avec l'appelant, en tâchant de l'inclure le plus possible. Cette inclusion ne relève pas seulement d'une question de co-construction d'une information liée directement au problème de l'appelant, mais aussi de tout ce qui peut être en jeu dans la progressivité de l'échange, notamment les références spatiales, les actions de protagonistes, et les modifications du cadre de participation, ou les besoins d'appuyer sa persistance. Ce sont autant d'éléments clés où l'usage des images-pictos s'avère crucial. Il apparaît, pour le public spécifique des personnes aphasiques tout particulièrement, qu'il peut y avoir une tension entre deux domaines de compréhension : être capable de suivre le déroulement pas-à-pas d'un échange de tours de parole, ou l'orientation conjointe vers des phases ; mais ne pas arriver à comprendre un mouvement argumentatif, un raisonnement que cet échange ou ces phases supportent pourtant. En rapport avec cet enjeu, nous avons pu décrire plusieurs occurrences de pointages des images-pictos, parfois combinés avec une gestuelle coverbale (et parfois inspirés des gestes relevant de la LSF), sous l'angle de l'intercompréhension. En effet, nous avons noté qu'un participant disant « oui » tout au long d'un échange pouvait consentir à la fin de celui-ci qu'il n'avait pas compris. Il s'agit là d'un problème constant pour le personnel de ce service d'urgence lorsqu'il est confronté à un public aussi unique : prétendre comprendre peut être davantage le résultat d'une préférence (une attente normative) pour la progressivité de l'interaction qu'une préférence pour l'intersubjectivité. Néanmoins, il est important de souligner que **la compréhension mutuelle est une réalisation interactionnelle et multimodale**, « un faire », indépendamment de ce qui peut se passer dans la tête des participants : ce qui compte du point de vue des participants, c'est la manière dont ils parviennent à montrer qu'ils comprennent ce qui se passe. En ce sens, prétendre comprendre n'est pas équivalent à démontrer sa compréhension, et les agents semblent sensibles à cette distinction lorsqu'ils sont engagés dans une interaction avec un public aussi spécifique. En ce sens, le travail de ces professionnels consiste à :

- **évaluer le degré de difficultés de l'appelant afin d'ajuster la conception de son tour de parole, et d'ajuster la manière dont il utiliserait les images-pictos** comme éléments de co-expression ou de substitution, et le degré d'iconicité des pictogrammes ;

- **Et ceci dans le but de rendre la conversation aussi efficace que possible**, sur la base de deux aspects constitutifs de la progression de la conversation : déterminer ce qu'il faut faire (quel service d'urgence contacter) et savoir comment progresser dans une interaction (c'est-à-dire comment s'orienter collectivement vers la progression de l'interaction) – où l'objectif n'est pas seulement de recueillir des informations mais aussi d'aider les participants à comprendre ce qu'ils font ensemble, au niveau d'un tour de parole, au niveau d'une

séquence, d'une phase de l'échange, ou d'une étape de l'échange où l'appelant est « mis en attente ».

6.1-4. L'implémentation d'une accessibilité des urgences unique au monde

Nous avons décrit à grands traits les principes ergonomiques et les spécifications fonctionnelles permettant l'implémentation effective d'une accessibilité des communications à distance, et plus particulièrement d'urgence, pour des personnes aphasiques. Les critères ergonomiques d'une interface et d'un service numériques accessibles aux personnes aphasiques consistent à prendre en compte les besoins d'une communication multimodale augmentée par l'image, les exigences d'une interface et de fonctionnalités intuitives sans surcharge cognitive, les possibles difficultés motrices et de coordination, et les fréquentes réductions du champ visuel, droit en particulier. Il s'agit également de créer un parcours d'appels dédié à ce public.

La mobilisation d'images en interaction par les agents des urgences suppose leur recherche, l'évaluation de leur pertinence et leur introduction opportune au cours d'une communication. Elle s'inscrit par ailleurs dans une diversité de tâches et d'activités parallèles des agents engageant également leurs gestes, leur regard et leur attention. Cette nouvelle pratique est ainsi susceptible de négocier l'organisation routinière de l'activité de ces agents en reconfigurant les liens entre geste, parole et objet, et en retravaillant la temporalité des échanges. Nous avons suivi l'appropriation « en train de se faire » de ce dispositif de communication adaptée à l'aphasie par les agents. La mobilisation d'images en interaction a des conséquences pratiques nécessitant un travail d'anticipation et d'organisation du poste de travail, que nous avons décrit. Nous avons montré que les agents exploitent le format des images en carton, au regard des manipulations, des pointages et des dispositions spatiales possibles, dans leur construction de sens en interaction avec des requérants aphasiques.

L'implémentation d'images numériques suppose le développement de fonctionnalités associées pour les trouver, les sélectionner, les afficher et les pointer. Nous avons ainsi précisé l'organisation de l'interface métier permettant d'ajouter une banque d'images d'urgence parmi les outils et ressources à disposition des agents ; la conception et l'implémentation des fonctionnalités associées à l'utilisation d'images dans une relation administrative de secours ; les logiques de (re)organisations de la banque d'images facilitant la mobilisation des images utiles à l'interaction en cours et soutenant le travail associé de qualification de l'urgence ; et l'organisation de l'activité des agents au regard de la diversité des gestes à engager et à anticiper (gestes informatiques, de saisie de texte, de manipulation d'images, de monstration de gestes de secours etc.) en soutien et parfois en concurrence avec une interaction en cours.

C'est en prenant en compte l'association étroite, interdépendante et dynamique, entre un équipement, des pratiques professionnelles et l'organisation des interactions, que nous avons abordé ce processus d'implémentation d'images numériques et des fonctionnalités associées dans les interfaces de travail et de communication d'un centre de traitement d'appel vidéo d'urgence. Les enjeux de formation des agents de ce service d'urgence concernent ainsi aussi bien les pratiques de communication et les spécificités interactionnelles des personnes aphasiques, que les modalités d'utilisation du dispositif technique, et les manières de traiter un appel d'urgence dans une communication multimodale. Ces questions de formation sont au cœur de ce dispositif d'accessibilité. Elles soulèvent également des questions de statuts professionnels concernant ces agents, entre

référentiel des urgences et référentiel de l'accessibilité, et mettent en lumière l'importance du cadre administratif et économique de leur activité. L'histoire de ce service d'appels d'urgence dédié aux personnes qui ne peuvent pas téléphoner, montre que le contexte politique, à travers ses cadres institutionnels et financiers, contribue à définir le périmètre d'une technologie, de ses ressources humaines et celui du service rendu possible. A ce titre, ce projet d'accessibilité relève d'un processus d'encastrement d'innovations et d'enjeux sociaux, ergonomiques, interactionnels mais aussi organisationnels et sociopolitiques.

6.2- Perspectives de recherches

6.2-1. Analyse des appels de tests avec mobilisation d'images numériques

Le principe de communications d'urgence via un outil de conversation dit « total », engage un questionnement sur le caractère praxéologique de cette caractérisation d'abord technique, avant d'être interactionnelle. Si un certain nombre d'outils sont conçus pour « augmenter » l'efficacité de compréhension, il est crucial d'analyser, concrètement, en situation, comment ces outils offrent une efficacité dans l'organisation topicale, la gestion des transitions d'une phase à l'autre de l'échange, ou encore la résolution d'un trouble ponctuel de coordination – le tout au service de l'organisation du savoir sur un problème à catégoriser en termes d'urgence. Si nous avons présenté ici l'étude des pratiques conversationnelles dans le cadre d'appels simulés où les agents disposaient d'images-pictos en carton montrées à la caméra sur une réglette, il reste à mener l'analyse fine des pratiques de coordination entre les yeux, le corps et la voix, dans le corpus où ces images sont intégrées dans l'interface numérique d'appel vidéo. En particulier l'attention devrait se porter sur les pratiques d'ajustements liées à la fois à l'exigence d'agrégation ordonnée d'informations, et à la prise en compte des troubles liés à l'aphasie. Il conviendrait également de préciser les manières dont s'effectue (et pour quelles raisons) le couplage entre, d'une part, l'usage numérique des images-pictos, les gestes, l'expression du visage et, d'autre part, l'environnement conversationnel, que ce soit du point de vue argumentatif ou agentif. L'étude devrait enfin prendre en compte l'utilisation par les requérants aphasiques des images numériques mises à disposition, et les pratiques d'interaction et de communication associées. Cette démarche d'analyse devrait aussi explorer les autres ressources mobilisées (texte, gestes, objets présentés à la caméra...).

6.2-1. Prise en compte de la situation d'agents et d'aphasiques eux-mêmes sourds

Les personnes nées sourdes ou qui le sont devenues avec l'âge ou suite à une maladie, sont susceptibles d'avoir un AVC ou un trauma crânien et d'être concernées par une aphasie chronique. Il serait pertinent de prendre en compte la situation et les pratiques de requérants sourds et aphasiques, mobilisant la langue des signes française (LSF) et/ou le français écrit. Il conviendrait ainsi de renouveler le travail de formation et de mise en pratique réalisé dans le présent projet, auprès cette fois des agents sourds du CNR114. Il pourrait être alimenté par l'analyse des processus de reformulations et d'ajustement communicationnelles en LSF.

6.2-2. Besoins d'informations et d'accompagnement des aphasiques et de leurs aidants

L'aphasie est un handicap acquis, et généralement après 40 ans. Ceci a un impact sur les conditions d'informations, de découverte et d'appropriation de nouveaux services à tout point de vue. Il convient ainsi de penser les modalités d'information et d'accompagnement de ce public vers les services rendus accessibles. En devenant aphasiques, ces personnes ont

à découvrir les manières de faire et les services nouveaux pour elles d'accessibilité - et doivent donc être accompagnées pour cela. Il est possible de s'appuyer sur le tissu associatif, via l'organisation d'ateliers de découverte par exemple, mais aussi par le réseau de professionnels prenant en charge les personnes nouvellement aphasiques. Une enquête ethnographique dédiée à ce sujet pourrait explorer les différentes dimensions en jeu dans ce processus d'appropriation et les moyens nécessaires pour le soutenir. Les terrains investis pourraient concerner aussi bien le travail de l'agence de communication du CNR114 dans la co-construction avec ce public de supports d'information sur ce service, les espaces d'échanges lors de conférences sur ce service, que l'analyse des appels vers le 114 dans le cadre de l'installation et de la découverte du service par des personnes aphasiques en lien avec des aidants familiaux ou professionnels. Cette analyse permettrait d'éclairer les enjeux et les besoins associés à l'utilisation de ce service par ce public.

6.2-3. Analyse fine des appels réels d'urgence de personnes aphasiques

Une interaction efficace avec des personnes aphasiques dans des contextes professionnels nécessite une profonde compréhension des dynamiques conversationnelles et le développement d'interventions fondées sur des études préalables afin de favoriser l'émergence de savoir-faire pour améliorer le flux conversationnel (Wilkinson, 2014 ; Beeke, 2012). La gestion des tours de parole, la cohérence des séquences conversationnelles, des trajectoires de réparation et des images ont été identifiées comme autant de zones stratégiques grâce à l'analyse de l'état de l'art, à la collaboration de tous les participants et surtout à la série d'études de données réelles d'appels d'urgence simulés que ce travail a générée. Ces résultats ont commencé à faire l'objet d'une intégration dans des modules de formation des agents. Il reste cependant à préciser ces analyses en les confrontant à des données issues d'appels réels, aux usages de l'application de conversation totale qui a déjà bien évolué, afin de les mettre à jour et de les intégrer à la formation des agents. Un aspect de l'échange conversationnel à analyser concerne les enjeux de glissements de participation en raison de la chaîne de production d'une réponse adéquate. En effet, les agents du 114 sont amenés à faire l'expérience de va-et-vient avec les effecteurs (Samu, Pompiers, Police) et les appelants ou leurs aidants. Cette situation d'éclatement du cadre de participation génère des pratiques interactionnelles cruciales à étudier : coupure, maintien de l'attention, gestion du stress lié à l'attente, mobilisation du discours rapporté, mobilisation d'éléments accessibles à la vidéo et qu'on peut transmettre, etc.

Ces appels pour des urgences réelles, effectifs, ont pour originalité d'impliquer les nouvelles interfaces et les nouveaux usages permis par l'implémentation de l'utilisation d'images numériques et des grandes images en carton, avec des personnes aphasiques mais aussi, parfois, avec des personnes ayant d'autres difficultés de communication mais tirant profit des images. Ces fonctionnalités et ce public étant encore nouveaux pour le CNR114 et étant inédits dans le domaine des appels d'urgence dans le monde, une analyse interactionnelle fine de ces appels, dans le respect d'exigence éthique de confidentialité, serait probablement pertinente et innovante.

6.2-4. Analyse plus transverse de ce que signifie prendre des appels en vidéos et par texte

Enfin, le traitement de demandes réelles de secours par des personnes qui ne peuvent pas téléphoner offrent la possibilité d'analyser de manière plus transverse ce que prendre des appels d'urgence en texte ou en vidéo veut dire. Il s'agirait d'analyser quelles sont les

spécificités, les contraintes et les ressources propres aux interactions d'urgence via ces médias, pour les participants et pour les professionnels traitant ces appels, en fonction de leur propre regard, critères et expériences, et non en fonction de repères qui seraient construits par des chercheurs extérieurs au processus de qualification comme à sa temporalité propre.

7. Bibliographie

- AALTONEN T., ARMINEN I., RAUDASKOSKI S., 2014**, « Photo sharing as a joint activity between an aphasic speaker and others », in M. Nevile, P. Haddington, T. Heinemann, M. Rauniomaa (Eds), *Interacting with Objects. Language, materiality, and social activity*, John Benjamin, 125-144.
- AÏACH P., BAUMANN M., 2007**, « L'aphasie, principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches », *Revue de médecine*, vol.3, 130-135.
- AKRICH M., 2006**, « Les objets techniques et leurs utilisateurs. De la conception à l'action », dans M. Akrich, M. Callon, B. Latour, *Sociologie de la traduction*, éd. Presses des Mines, Paris, 179-199.
- AKRICH M. et MEADEL C., 2004**, « Problématiser la question des usagers », *Sciences sociales et santé*, vol.22, n°1, 5-20.
- ALLAIN S., NAOURI D., DE PERETTI C., 2022**, « En France, les AVC sont plus fréquents, plus graves et moins souvent pris en charge en unité spécialisée pour les personnes les plus modestes », *DREES, Etudes et Résultats*, février 2022, N°1219.
- ARMINEN I., LICOPPE C., SPAGNOLLI A., 2016**, Respecifying Mediated Interaction. *Research on Language and Social Interaction*, 49(4), 290-309.
- ASSOGBA H., COUTANT A., DOMENGET J.C., LATZKO-TOTH G., 2015**, « Les publics imaginés et réels des professionnels d'internet », *Communication* Vol.33/2
- AZIOS J. H., ARCHER B. E., LEE J. B., 2022**, « Understanding mechanisms of change after conversation-focused therapy in aphasia : A conversation analysis investigation », *Journal of Interactional Research in Communication Disorders*, 13(2), 220–243.
- BADARU U.M., OGWUMIKE O.O., ADENIYI A.F., NELSON E.E., 2017**, « Determinants of caregiving burden and quality of life of informal caregivers of African stroke survivors: Literature review », *Int J Disabil Hum Dev*, 16(3), 249–258.
- BAKER, C., WORRALL, L., ROSE, M., & RYAN, B. 2021**, « Stroke health professionals' management of depression after post-stroke aphasia: A qualitative study », *Disability and rehabilitation*, 43(2), 217-228.
- BASON C., 2012**, « Leading Social Design: What does it take ? », *Social Space*, 24-29, Available at: https://ink.library.smu.edu.sg/lien_research/107
- BEEKE S., MAXIM J., BEST W., COOPER F., 2011**, « Redesigning therapy for agrammatism: Initial findings from the ongoing evaluation of a conversation-based intervention study », *Journal of Neurolinguistics*, 24, 222–236.
- BÉJOT Y., BAILLY H., DURIER J., GIROUD M., 2016**, « Epidemiology of stroke in Europe and trends for the 21st century », *La Presse Médicale*, Vol.45(12 Part2), e391–398.
- BÉJOT Y., DAUBAIL B., JACQUIN A., DURIER J., OSSEBY G-V., ROUAUD O., GIROUD M., 2014**, « Trends in the incidence of ischaemic stroke in young adults between 1985 and 2011: the Dijon Stroke Registry », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 85(5), 509–513.
- BENAIM C., LORAIN C., PELISSIER J., DESNUELLE C., 2007**, « Dépression, qualité de vie et aphasie », In Mazaux J- M., Pradat-Diehl P. et Brun V., eds. *Aphasies et aphasiques*, Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 283-289.
- BERGUA V., KOLECK M., RAOUX N., RULLIER L., MEILLON C., OUVRARD C., GLIZE B., QUINTARD B., AMIEVA H., 2022**, « “Living with a person with Aphasia”: A psychosocial program for informal caregivers of people with aphasia », *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 65(5), 101628.
- BERTONI B., STOFFEL A-M., WENIGER D., 1991**, « Communicating with pictographs : a graphic approach to the improvement of communicative interactions », *Aphasiology*, n° 5, 341- 353.

- BESSY F., CHATEAURAYNAUD C., 1993**, « Les ressorts de l'expertise. Épreuves d'authenticité et engagement des corps », *Raisons pratiques*, 4, 141-164.
- BOOTH S., PERKINS L., 1999**, « The use of conversation analysis to guide individualized advice to carers and evaluate change in aphasia: A case study », *Aphasiology*, 13(4-5), 283-303.
- BOOTH S., SWABEY D., 1999**, « Group training in communication skills for carers of adults with aphasia », *International Journal of Language and Communication Disorders*, 34, 291-310.
- <https://doi:10.1080/136828299247423>
- BORZEIX A. et FRAENKEL B., (ed.), 2001**, *Langage et travail. Communication, cognition, action*, Paris, CNRS.
- BOUILLON J-L., 2015**, « Technologies numériques d'information et de communication et rationalisations organisationnelles : les « compétences numériques » face à la modélisation », *Les Enjeux de l'Information et de la Communication*, n°16/1, 89-103, <http://lesenjeux.u-grenoble3.fr/2015/06-Bouillon/index.html>
- BRASSAC C., 2000**, « Intercompréhension et Communi-action® », In Berthoud, A.-C., Mondada, L. (Ed.). *Modèles du discours en confrontation*, Berne : Peter Lang, 219-228.
- BROWN J., THIESSEN A., 2018**, « Using Images With Individuals With Aphasia : Current Research and Clinical Trends », *American Journal of Speech-Language Pathology*, 27, 504-515.
- BUCKI B., SPITZ E., ETIENNE A.-M., LE BIHAN E., BAUMANN M., 2016**, « Health capability of family caregivers: How different factors interrelate and their respective contributions using a Bayesian approach », *BMC Public Health*, 16, 364.
- BUCKI B., SPITZ E., BAUMANN M., 2012**, « Prendre soin des personnes après AVC: réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes », *Santé Publique*, 24, 143-156.
- BUCKI B., SPITZ E., BAUMANN M., 2019**, « Emotional and social repercussions of stroke on patient-family caregiver dyads: Analysis of diverging attitudes and profiles of the differing dyads », *PLoS ONE* 14(4).
- BULLIER B., CASSOUDESALLE H., VILLAIN M., COGNÉ M., MOLLO C., DE GABORY I., DEHAIL P., JOSEPH P.A., SIBON I., GLIZE B., 2020**, « New factors that affect quality of life in patients with aphasia », *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 63(1), 33-37.
- BURNS M.I., BAYLOR C.R., MORRIS M.A., MCNALLEY T.E., YORKSTON K.M., 2012**, « Training healthcare providers in patient-provider communication: What speech-language pathology and medical education can learn from one another », *Aphasiology*. May 1;26(5), 673-88.
- CAPPS L., OCHS E., 2001**, *Living narrative: creating lives in everyday storytelling*, Harvard University Press.
- CARLSBERG M., PERCEY V., ARHEIX-PARRAS S., CHARAIRE P., COGNÉ M., DEHAIL P., DE SEZE M., PROUTEAU A., SIBON I., GLIZE B., 2020**, « Disability of people with aphasia is overestimated by general practitioners », *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 63(3), 252-254.
- CARPENTIER C., DIMAN A.L., MERSON F., VIPREY M., TERMOZ A., SCHOTT A.M., PRENAU M., 2017**, « Les déterminants psychosociaux du recours à une association : une étude qualitative exploratoire auprès des patients aphasiques à la suite d'un AVC », Poster, *Journée IRESP*.
- CARPENTIER C., DIMAN A.L., PRENAU M., 2021**, « Explorer le vécu des situations de handicap au sein de la dyade patient.e aphasique aidant.e », Poster, *Congrès AFPSA*.
- 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, 1-2.
- CHAMBAUD L., 2016** « Le système de santé français à l'épreuve des transitions », *Socio*, n°6, 157-170.
- COCOM, 2004**, *Report from the inclusive communications (INCOM) subgroup*, Communications Committee 04-08, Prepared with the help of Kevin Carey, humanITy, European Commission, Emerging technologies and Infrastructures applications ; Elderly and persons with disabilities.
- CODE C., PAPATHANASIOU I., RUBIO-BRUNO S., PAZ CABANA M., VILLANUEVA M. M., HAALAND-JOHANSEN L., PRIZL-JAKOVAC T., LEKO A., ZEMVA N., PATTERSON R., BERRY R., ROCHON E., LEONARD C., ROBERT A., 2016**, « International patterns of the public awareness of aphasia », *Language & communication disorders*, 51(3), 276-284.

- COLLEYN J. P., 1999,** « L'image d'une calebasse n'a pas le goût de la bière de mil ; L'anthropologie visuelle comme pratique discursive », *Réseaux*, 94, 23–42.
- CROMDAL, J., OSVALDSSON, K., & PERSSON-THUNQVIST, D., 2012.** « SOS 112 what has occurred? Managing openings in children's emergency calls », *Discourse, Context & Media*, 1(4), 183–202.
<https://doi.org/10.1016/j.dcm.2012.10.002>.
- CROTEAU C., 2000,** *Conséquences de l'aphasie sur le couple : perception du partenaire, surprotection et suprotection en conversation*, Thèse en sciences biomédicales, option orthophonie, Université de Montréal.
- DALEMANS R., WADE D. T., VAN DEN HEUVEL W. J., DE WITTE L. P., 2009,** « Facilitating the participation of people with aphasia in research : a description of strategies », *Clinical Rehabilitation*, 23(10), 948-959.
- DALLE-NAZEBI S., 2008,** « Technologies visuelles et e-inclusion. Initiatives de sourds », *Innovation : the European Journal of Social Science Research*, vol.21, n°4, 353-369.
- DALLE-NAZEBI S., (coord.), 2012,** *REACH112 Experiment – Responding to All Citizens Needing Help – Description of users, Analysis of feedbacks and practices in emergency*, Deliverable D.4.1, Projet Européen REACH112.
- DALLE-NAZEBI S., 2020,** « Un corpus vidéo d'appels d'urgence par SMS. Reconstruire des repères pour des interactions textuelles », *Corpus*, n°21, [En ligne]
- DALLE-NAZÉBI S., GONZALEZ I., JOURNET J.-D., 2021,** *Bilan de réalisation des actions du projet APHA114. Appels d'urgence de personnes aphasiques en multimodalité*, Rapport pour le FNDS, Janv-2019-Dec. 2021, CNAM et Ministères des solidarités et de la santé, et de l'action et des comptes publics.
- DALLE-NAZÉBI S., GONZALEZ I., DAUDIER-TWITCHIN C., 2023,** *Cadre de référence pour l'accessibilité des appels téléphoniques pour les personnes aphasiques*, Sous la supervision et relecture de A. Colombani, J.D. Journet (FNAF), C. Poulet et S. Rattaire du Comité interministériel chargé du handicap, <https://aphasie.fr/wp-content/uploads/2024/10/Referentiel-Com-Distance-Aphasie-2023.pdf>
- DALLE-NAZÉBI S., GONZALEZ I., LEFEBVRE-ALBARET F., JOURNET J.-D., 2022,** « Relais téléphonique, aphasie et médiation communicationnelle. Un encastrement d'innovations », *Aequitas, Revue de développement humain, handicap et changement social*, Vol.28, n°2, 75-101.
- DALLE-NAZÉBI S., HENAULT-TESSIER M., VINCK D., 2012,** « La construction des savoirs entre agents de centres d'appels d'urgence : entre individualisation et standardisation », *Sociologies Pratiques* n°24, 79-92.
- DALLE-NAZÉBI S., HENAULT-TESSIER M., 2013,** « TIC et relation administrative. Repenser l'activité, co-construire l'accessibilité », dans R. Patesson (dir.), *Transformation des organisations ; Évolution des problématiques et mutations fonctionnelles*, Publication du Centre de Sociologie des Organisations, Collection EUTIC n°7, Bruxelles, 261-270.
- DALLE-NAZÉBI S., LEFEBVRE-ALBARET F., BOSCH G., 2016,** *Expérimentation d'un centre relais téléphonique en France, (Vol.1) Contexte et caractéristiques de l'expérimentation, (Vol.2) Analyse d'usages de l'expérimentation des services LSF, Texte et LPC, (Vol.3) Extension du centre relais aux sourds malvoyants, sourdaveugles et aphasiques*, Rapport pour la DGCS & le CIH, Websourd R&D.
- DALLE-NAZEBI S., MADEC A., 2016,** « Rendre les appels d'urgence accessibles aux sourds. Enjeux d'une articulation entre sociologie et ergonomie », *innovatiO, revue pluridisciplinaire en innovation*, n° 4, [en ligne] <http://innovacs-innovatio.upmf-grenoble.fr/index.php?id=371>
- DANIELLOU F., 2007,** « Des fonctions de la simulation des situations de travail en ergonomie », *@ctivités*, vol.4 n°2, 77-83.
- DARMON M., 2021,** *Réparer les cerveaux ; Sociologie des pertes et des récupérations post-AVC*, éd La découverte
- DARRIGAND B., DUTHEI, 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.
- DE FORNEL M., 1992,** « Le visiophone, un artefact interactionnel », *Communication et lien social. Usages des machines à communiquer*, Chambat P. (sous la dir.), Editions Descartes, Paris, 221-237.
- DE FORNEL M., 1994,** « Le cadre interactionnel de l'échange visiophonique », *Réseaux*, n° 64, 107-132.

- DE FORNEL M., VERDIER M., 2014**, *Aux prises avec la douleur. Analyse conversationnelle des consultations d'analgésie*, éd. De l'EHESS
- DEVELLOTTE C., PAVEAU M., 2017**, « Pratiques discursives et interactionnelles en contexte numérique. Questionnements linguistiques », *Langage et société* 160-161(2), 199-215.
- DELLA VECCHIA C., 2020**, *Participation sociale et représentations de l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) chez des patients suite à un AVC*, Doctorat en épidémiologie et psychologie sociale, Université de Lyon.
- DIECKMANN P., GABA D., RALL M., 2007**, « Deepening the theoretical foundations of patient simulation as social practice », *Simulation in Healthcare* 2(3): 183–193.
- DINOT E., DESCLEFS J.P., GALTIER V., (Coord.) 2021**, *Guide de pratique de l'ARM*, ed. Elsevier Masson.
- EGBERT M., DEPPERMAN A., 2012**, « Introduction to Conversation Analysis with Examples from Audiology », in M. Egbert, A. Deppermann (eds), *Hearing Aids Communication. Integrating Social Interaction, Audiology and User Centered Design to Improve Communication with Hearing Loss and Hearing Technologies*, Mannheim: Verlag für Gesprächsforschung, 40-47.
- ELMAN R. J., 2016**, « Aphasia Centers and the Life Participation Approach to Aphasia : A Paradigm Shift », *Topics in Language Disorders*, 36(2), 154-167.
- FELE G., 2006**, « La communication dans l'urgence. Les appels au secours téléphonique », *Revue française de linguistique appliquée* 2 (11) : 33-51.
- FELE G., 2008**, « The Collaborative production of responses and dispatching on the radio: video analysis in a medical emergency call center », *Forum : qualitative social research*, 9(3).
- FERGUSON A., 1994**, « The influence of aphasia, familiarity, and activity on conversational repair », *Aphasiology*, 8, 143-158.
- FORD C., FOX B., THOMPSON S., 1996**, « Practices in the construction of turns: the 'TCU' revisited », *Pragmatics* 6/3: 427-454.
- GABET A, HOUOT M., MAS J.L., GOURTAY E., GAUTIER A., RICHARD J-B., SOULLIER N., OLIE V., GRAVE C., 2020**, « Connaissance de l'AVC et de ses symptômes en France en 2019 », *Bull Epidémiol Hebd.* 28 : 554-61.
- GANZFRIED E. S., SYMBOLI, S. N., 2011**, « Aphasia Awareness Training for Emergency Responders: Train the Trainers », *Clinical Aphasiology Conference* : 41st : Fort Lauderdale, FL : May 31-June 4.
- GILLESPIE A., MURPHY J., PLACE M., 2010**, « Divergences of perspective between people with aphasia and their family caregivers », *Aphasiology*, 24(12), p. 1559-1575.
- GOFFMAN E., 1981**, *Forms of talk*, University of Pennsylvania Press.
- 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.
- GONZALEZ I., MARCHETTI S., PETIT H., MUNIER N., JOSEPH P.A., 2014**, « Pour contourner les troubles aphasiques : les classeurs de communication – De l'incapacité à la réparation », In Mazaux JM, Pradat Diehl P, Brun V., *Communiquer malgré l'aphasie. Rencontres en rééducation*, éd. Elsevier-Masson, Montpellier. 2014.
- GONZALEZ I., MARCHETTI S., PETIT H., MUNIER N. & JOSEPH P.-A., 2013**, « Évaluation de l'efficacité du classeur de communication C.COM dans la communication pragmatique chez la personne aphasique sévère : PHRC APHACOM », *Glossa, Spécial 13^{ème} Rencontres d'Orthophonie*, 1-12.
- GOODGLASS H., KAPLAN E., 1972**, *The assessment of aphasia and related disorders*, Philadelphia, Boston : Lea & Febiger.
- GOODWIN C., 1994**, « Professional Vision », *American Anthropologist*, 96(3), 606-633.
- GOODWIN C., 1995**, « Co-Constructing Meaning in Conversations with an Aphasic Man », *Research on Language and Social Interaction*, 28(3), 233-260.
- GOODWIN C., 1996**, « Transparent vision », In E. Ochs, E.A. Schegloff, S. Thompson (eds) *Interaction and grammar*, Cambridge : Cambridge University Press, 370-404.

- GOODWIN C., 2000**, « Pointing and the Collaborative Construction of Meaning in Aphasia », *Texas Linguistic Forum* n°43, Proceedings of SALSA VII/April 9-11, p.67-76
- GOODWIN C., 2000b**, « Action and Embodiment Within Situated Human Interaction », *Journal of Pragmatics* 32, 1489-1522.
- GOODWIN C., 2003**, « Conversational frameworks for the accomplishment of meaning in aphasia », In Goodwin C. (ed), *Conversation and brain damage*, New York : Oxford University Press, 90–116.
- GOODWIN C., 2004**, « A Competent Speaker Who Can't Speak : The Social Life of Aphasia », *Journal of Linguistic Anthropology*, 14(2), 151-170.
- GRAWBURG M., HOWE T., WORRALL L., SCARINCI N., 2013**, « Third-party disability in family members of people with aphasia: a systematic review », *Disability and rehabilitation*, 35(16), 1324– 1341.
- GRECO L., 2002**, *Interaction, contexte et cognition : les pratiques de description et de catégorisation de la douleur dans les appels au 15*, Thèse de doctorat, EHESS.
- GREIG C.-A., HARPER R., HIRST T., HOWE T., DAVIDSON B., 2008**, « Barriers and Facilitators to Mobile Phone Use for People with Aphasia », *Top Stroke Rehabil*, 15(4), 307–324.
- 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.
- GROSJEAN S., 2022**, « Le co-design de technologies de eSanté : Un enchevêtrement de conversations, de tensions créatrices et d'inscriptions circulantes », *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)2022/1 (N° 4)*, 103-125
- HALLE M.C., 2013**, *Relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques en contexte de réadaptation*, Thèse en sciences biomédicales, option orthophonie, Université de Montréal.
- HAS, 2018**, *Prise en charge de l'accident vasculaire cérébral (AVC) en Soins de Suite et Réadaptation (SSR), Cahier des charges des indicateurs*, Haute Autorité de Santé, France.
- HATCHUEL A., 1994**, « Apprentissages collectifs et activités de conception », *Revue Française de Gestion* n °99, 109-120.
- HAUALAND H., 2011**, « Interpreted Ideals and Relayed Rights Video Interpreting Services as Objects of Politics », *Disability Studies Quarterly*, 31(4).
- HEATH C., LUFF P., 1992**, « Media Space and Communicative Asymmetries : Preliminary observations of Video Mediated Interaction », *Human Computer Interaction*, vol. 7, 315-346.
- HEESCHEN C., SCHEGLOFF E., 2003**, « Aphasic agrammatism as interactional artefact and achievement », In C. Goodwin (Ed.) *Conversation and Brain Damage*, New York: Oxford University Press, 231-282.
- HÉNAULT-TESSIER M. et DALLE-NAZÉBI S., 2012**, « Traiter les appels d'urgence. Fabriquer une information pour l'action », *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, vol.6, n°1, 89-114
- HERITAGE J., 1984**, *Garfinkel and Ethnomethodology*, Cambridge, Polity Press.
- HERITAGE J., CLAYMAN S., 2010**, *Talk in Action : Interactions, Identities, and Institutions*, Oxford : Wiley-Blackwell, 320p.
- HESKETH A., SAGE K., 1999**, « Outcome Measurement: In Sickness and in Health », *Advances in Speech Language Pathology* 1(1): 67-69.
- 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.
- HILARI, K.; NEEDLE, J.J.; HARRISON, K.L.; 2012**. « What Are the Important Factors in Health-Related Quality of Life for People With Aphasia? A Systematic Review », *Arch Phys Med Rehabil* Vol 93, Suppl 1, 86-95.
- HINDMARSH J., HYLAND L., BANERJEE A., 2014**, « Work to make simulation work: 'Realism', instructional correction and the body in training », *Discourse Studies* 16 : 247
- HOPPER T., HOLLAND A., 1998**, « A. Situation-specific training or adults with aphasia: an example », *Aphasiology*, 12(10), 933–944.

- HOWE T., DAVIDSON B., WORRALL L., HERSH D., FERGUSON A., SHERRATT S., GILBERT J., 2012**, « You needed to rehab ... families as well': family members' own goals for aphasia rehabilitation », *Int J. Lang. Commun. Disord.*, 47(5), 511–521.
- HUTCHBY I., TANNA V., 2008**, « Aspects of sequential organization in text message exchange », *Discourse & Communication*, 2, 143-164.
- KAGAN A., BLACK S. E., DUCHAN F. J., SIMMONS-MACKIE N., SQUARE P., 2001**, « Training volunteers as conversation partners using "Supported Conversation for Adults with Aphasia" (SCA) : a controlled trial », *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 44(3), 624–638.
- KAGAN A., LEBLANC K., 2002**, « Motivating for infrastructure change: toward a communicatively accessible, participation-based stroke care system for all those affected by aphasia », *Journal of Communication Disorders*, 35, 153–169.
- KAPLAN D. (ed.), 2005**, *e-Inclusion: New challenges and Policy Recommendations*, Report July 2005, eEurope Advisory Group.
- KEVOE-FELDMAN H., POMERANTZ A., 2018**, « Critical timing of actions for transferring 911 calls in a wireless call center », *Discourse Studies*, 20(4), 488-505.
- KIVITS J., BALARD F., FOURNIER C., WINANCE M. (Coord.), 2016**, *Les recherches qualitatives en santé*, éd. Armand Colin.
- KOLECK M., GANA K., LUCOT C., DARRIGAND B., MAZAUX J.-M., 2017**, « Quality of life in aphasic patients 1 year after a first stroke », *Qual Life Res.*, 26(1), 45-54.
- KÖNIG K., 2019**, « Sequential patterns in SMS and WhatsApp dialogues: Practices for coordinating actions and managing topics », *Discourse & Communication*, 13, 612 - 629.
- KUROWSKI K. et BLUMSTEIN S. E., 2016**, « Phonetic basis of phonemic paraphasias in aphasia : Evidence for cascading activation », *Cortex*, 75, 193–203.
- LAAKSO M., 2003**, « Collaborative construction of repair in aphasic conversation : an interactive view on the extended speaking turns of Wernicke's aphasics », dans C. Goodwin (ed.), *Conversation and Brain Damage*, Oxford (Oxford University Press), 163-188.
- LAAKSO M., KLIPPI A., 1999**, « A closer look at the "hint and guess" sequences in aphasic conversation », *Aphasiology*, 13(4–5), 345–363.
- LABOV W., 1978**, *Le parler ordinaire, la langue dans les ghettos noirs des Etats-Unis*, Paris: Les Editions de minuit.
- LARSEN T., 2013**, « Dispatching emergency assistance: Callers' claims of entitlement and call takers' decisions », *Research on Language & Social Interaction*, 46(3), 205–230.
<https://doi.org/10.1080/08351813.2013.810401>.
- LA VALLE N., ZOUINAR M., RELIEU M., 2009**, « La constitution du terrain et la fabrication de données vidéo comme processus composite », *Cahiers de la Nouvelle Europe*, Harmattan Editions.
- LE DORZE G., SIGNORI F.-H., 2010**, « Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia », *Disability and Rehabilitation*, 32, 1073– 1087.
- LEE H., LEE Y., CHOI H., PYUN S.-B., 2015**, « Community integration and quality of life in aphasia after stroke », *Yonsei Med J.*, 56(6), 1694-1702.
- LEGG C., PENN C., 2014**, « The relevance of context in understanding the lived experience of aphasia: lessons from South Africa », *Perspectives on Global Issues in Communication Sciences and Related Disorders*, 4(1) : 1-38
- LEPINE V., 2018**, *Communications organisationnelles et managériales : dynamiques de professionnalisation et enjeux de normalisation, valuation, évaluation*, mémoire d'HDR, Univ. Grenoble Alpes, Décembre 2018, volume 1, 312p.
- LESSER R., ALGAR L., 1995**, « Towards combining the cognitive neuropsychological and the pragmatic in aphasia therapy », *Neuropsychological Rehabilitation*, 5, 67–92.
- LICOPPE C., RELIEU M., 2007**, « Présentation », *Réseaux*, vol. 144, n°5, 9-22.

- LIECHTY J. A., GARBER D. W., 2010**, « On a mission to build aphasia awareness », *EMSworld* print online expo, 10/20/2020, online : <https://www.hmpgloballearningnetwork.com/site/emsworld/article/10319174/mission-build-aphasia-awareness>, Consulté le 02/02/2023
- LINELL P., KOROLIJA N., 1995**, « On the division of communicative labour within episodes in aphasic discourse », *International Journal of Psycholinguistics*, 11, 143-165.
- LOCA J., WOOTTON T., 1995**, « Interactional and phonetic aspects of immediate echolalia in autism: A case study », *Clinical Linguistics & Phonetics* 9(2), 155-184.
- LUCK A., ROSE M., 2007**, « Interviewing people with aphasia : Insights into method adjustments from a pilot study », *Aphasiology*, 21, 208-224.
- LUFF P., HEATH C., KUZUOKA H., HINDMARSH J., YAMAZAKI K., OYAMA S., 2003**, « Fractured ecologies: creating environments for collaboration », *Human Computer Interaction*, 18 (1-2), 51-84.
- MAGNUS B. H., DIAS R. F., BEBER B. C., 2019**, « Effects of a short educational program about aphasia (SEPA) on the burden and quality of life of family caregivers of people with aphasia », *CoDAS*, 31(4).
- MAITRE DE PEMBROKE E., 2018**, « Gérer les émotions pour décider en régulation médicale », in Alain Mouchet et Catherine Bertrand (coord.), *Décider en urgence au Samu centre 15*, éd. Octares, 129-141.
- MANZINI E., 2015**, *Design, When Everybody Designs: An Introduction to Design for Social Innovation*, Design Thinking, Design Theory, MIT Press.
- MAZAUX J.-M., 2008**, « Aphasie. Evolution des concepts, évaluation et rééducation », DES DIU, Médecin Physique et de Réadaptation, *Module Neuropsychologie*, Cofemer.
- MAZAUX J.-M., DACHARRY P., LAGADEC T., GLIZE B., DANA-GORDON C., PROUTEAU A., KOLECK M., CUGY E., DARRIGRAND B., DEHAIL P., 2014**, « Limitations d'activités de communication et participation des personnes aphasiques », dans J.-M. Mazaux, X. De Boissezon, P. Pradat-Diehl et V. Brun (eds.), *Communiquer malgré l'aphasie*, Montpellier, Sauramps Medical, p. 75-85.
- MAZAUX J.-M., DAVIET J.-C., DARRIGRAND B., STUIT A., MULLER F., DUTHEIL S., JOSEPH P.-A., BARAT M., 2006**, « Difficultés de communication de personnes aphasiques », dans P. Pradat-Diehl, A. Peskine, *Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*, Paris, Springer, p. 73-82.
- MAZAUX J.-M., LAGADEC T., DE SEZE M., ZONGO D., ASSELINEAU J., DOUCE E., TRIAS J., DELAIR M.F., DARRIGRAND B., 2013**, « Communication activity in stroke patients with aphasia », *J Rehab Med*, 45, p. 341-346.
- MAYERE A., 2013**, « Communication organisationnelle et organisations de santé : enjeux et perspectives », *Communiquer* [En ligne], n°8, <https://journals.openedition.org/communiquer/1402>
- MERLINO S., 2012**, « Coordination, attention visuelle et gestes professionnels dans la rééducation de l'aphasie », *Langage et société*, 173, p. 115-140.
- MERLINO S., 2018**, « Assisting the client in aphasia speech therapy : A sequential and multimodal analysis of cueing practices », *Hacettepe University Journal of Education*, 33, p. 334-357.
- MICHALLET B., 2000**, *Les conséquences de l'aphasie sévère, telles que perçues par le conjoint de la personne aphasique*, Thèse en sciences biomédicales, option orthophonie, Université de Montréal.
- MILLER C. 2021**, *Vivre aux côtés d'une personne aphasique chronique : quels impacts sur la qualité de vie ?*, Mémoire de Master, certificat de capacité d'orthophoniste, dirc. B. Glize et I. Gonzalez, Univ. Bordeaux
- MILROY L., PERKINS L., 1992**, « Repair strategies in aphasic discourse; towards a collaborative model », *Clinical Linguistics and Phonetics*, 6, p. 27-40.
- MORAND P., LARRIBAU R., SAFIN S., PAGES R., SOICHET H., RIZZA C., 2023**, « The integration of live video tools to help bystanders during an emergency call : Protocol for a mixed methods simulation study », *JMIR Research Protocols*, Vol.12, [en ligne], <https://www.researchprotocols.org/2023/1/e40699>
- MOUCHET A., BERTRAND C. (Coord.), 2018**, *Décider en urgence au Samu centre 15*, éd. Octares

- MOUTARD R., PENVERNE Y. (Coord.), 2019**, *Mission de Modernisation de l'Accessibilité et de la Réception des Communications d'Urgence pour la Sécurité, la Santé et les Secours : des défis à relever, des perspectives à concrétiser*, Rapport pour le ministère de l'intérieur et le ministère des solidarités et de la santé.
- MURPHY J., 2000**, « Enabling people with aphasia to discuss quality of life », *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 7, 454-457.
- NESPOULOUS J.-L., 1996**, « Les stratégies palliatives dans l'aphasie », *Rééducation Orthophonique*, 34(188), 423-433.
- NESPOULOUS J.-L., 2010**, « Référence et modalisation : De la dissociation de leur gestion psycholinguistique et neuropsycholinguistique dans le discours aphasique », in Neveu F., Muni Toke V., Durand J., Klingler T., Mondada L., Prévost S. (éds.) *Congrès Mondial de Linguistique Française - CMLF 2010* Conférence plénière, Paris, Institut de Linguistique Française.
- NEUSTAEDTER C., JONES B., O'HARA K., SELLEN A., 2018**, « The Benefits and Challenges of Video Calling for Emergency Situations », *Proceedings of the 2018 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*.
- NORTHCOTT S., MOSS B., HARRISON K., HILARI K., 2016**, « A systematic review of the impact of stroke on social support and social networks: associated factors and patterns of change », *Clinical Rehabilitation*, 30(8), 811-831.
- OELSCHLAEGER M.-L., DAMICO J.S., 2000**, « Partnership in Conversation: A Study of Word Search Strategies », *Journal of Communication Disorders*, vol. 33, no. 3, 205-225.
- ODSHOORN N. et PINCH T., (eds.), 2003**, *How Users Matter : The Co-Construction of Users and Technologies*, Cambridge, Mass : The MIT Presse.
- PATESSON R., (dir.), 2013**, *Transformation des organisations ; Évolution des problématiques et mutations fonctionnelles*, Publication du Centre de Sociologie des Organisations, Collection EUTIC n°7, Bruxelles.
- PELACCIA T., 2013**, *Comment les médecins urgentologues raisonnent-ils au regard des spécificités de leur cadre et leur mode d'exercice ?* Thèse doctorale, Faculté de l'éducation, Universités de strasbourg et de Sherbrook.
- PENVERNE Y. (coord.), 2016**, *Référentiel métier Assistant de Régulation Médicale, Société Française de Médecine d'Urgence*, [en ligne] : https://www.samu-urgences-de-france.fr/medias/files/referentiel_arm_2016_final.pdf
- PERKINS L., CRISP J., WALSHAW D., 1999**, « Exploring conversation analysis as an assessment tool for aphasia: the issue of reliability », *Aphasiology*, 13(4-5), 259-281.
- PICANO C., GLIZE B., JOURNET J.D., 2019**, « Où en est la prise en charge de l'aphasie ? », *États généraux de l'AVC, RESVA RESCUE*. Jeudi 14 nov., Lyon.
- PROULX S., 2000**, « Matériaux pour une ethnographie des usages », *Médiatiques. Récit et société*, n°20, Université de Louvain-la-Neuve, Louvain, 61-63.
- RANTA A., 2013**, *An Enhanced Aphasia Awareness Training Program for Emergency Responders*, Thesis for the Degree Master of Arts, The Ohio State University.
- RASMUSSEN G., 2017**, « The use of pictures for interactional purposes and the grammar of social interaction », *Journal of Interactional Research in Communication Disorders* 8(1), 121-145.
- RAYMOND C.W., 2014**, « Negotiating entitlement to language : Calling 911 without English », *Language in Society*, 43, 33-59.
- RAUTAKOSKI P., 2014**, « Models for Enhancing Activity and Participation of People with Aphasia in Finland », *Perspectives on Global Issues in Communication Sciences and Related Disorders*, 4(1), 12-19.
- RELIEU M., 1999**, « Parler en marchant. Pour une écologie dynamique des échanges de paroles », *Langage et société*, 89, 37-67.
- RELIEU M., 2014**, « Action et interaction située : l'ethnométhodologie et l'analyse conversationnelle à la française », *Réseaux*, n°32 (184-185), 303-317.
- RIOU M., 2024**, « Formulations in French Emergency Calls Transferred to Physicians », *Research on Language and Social Interaction*, 57 (3), 257-278.

- ROBERT L., 2022**, *Détermination interactionnelle de l'urgence et processus d'innovation en régulation médicale téléphonique au SAMU*, Thèse de Sciences du langage, sous la co-direction de Ch. Charnet et B. Bonu, Université de Montpellier 3.
- ROLLET N., 2012**, *Analyse conversationnelle des pratiques dans les appels au Samu-Centre 15 : vers une approche praxéologique d'une forme située « d'accord »* Sorbonne Nouvelle Paris 3, Thèse de doctorat, Paris
- ROLLET N., 2013**, « "D'accord". Approche conversationnelle et multimodale d'une forme située dans les appels au Samu-Centre 15 », *L'Information grammaticale* 139 : 35-43.
- ROLLET N., 2015**, « Conversations dans l'urgence. *Multitudes*, 60, (Qui Parle quand la Nature Entre en Jeu ?).
- 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.
- ROSE M. L., MOK Z., CARRAGHER M., KATTHAGEN S., ATTARD M., 2015**, « Comparing multi-modality and constraint-induced treatment for aphasia : a preliminary investigation of generalisation to discourse », *Aphasiology*, 30(6), 678–698.
- SACKS H., SCHEGLOFF E., JEFFERSON G., 1974**, « A simplest systematics for the organization of turn-taking for conversation », *Language* 50, 696-731.
- SAHRAOUI H., NESPOULOUS J.-L., 2010**, *A corpus-based study of agrammatic aphasia : New evidence for the potential prominent part played by adaptive strategies in these patients' oral production*. Elsevier Procedia - Social and Behavioral Sciences, 48th Academy of Aphasia Proceedings, 6, 115-116.
- SAINT-DENIS K., 2020**, « Voir l'urgence. Le regard expert des pompiers et paramédics du Québec », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 14(3), [en ligne] <https://journals.openedition.org/rac/10451>
- SALDERT C., JOHANSSON C., WILKINSON R., 2014**, « An interaction-focused approach to training everyday communication partners: A single case study », *Aphasiology*, 29, 378–399.
- SCHLESINGER H., 2021**, *Identifying Depression and Suicidality in People with Post- Stroke Aphasia*, Thèse de doctorat, Clinical Psychology University of East Anglia, Faculty of Medicine and Health Sciences.
- SCHÖN D., 1987**, *Educating the reflective practitioner*, San Francisco : Jossey Bass.
- SHARROCK W.W., WATSON D.R., 1985**, « Reality construction in L2 simulations », In Crookall D (ed.) *Simulation Applications in L2 Education and Research*. Oxford: Pergamon, 195–206.
- SCHEGLOFF E. A., 1992a**, « Repair after next turn: The last structurally provided defense of intersubjectivity in conversation », *American Journal of Sociology*, 97(5), 1295-1345.
- SCHEGLOFF E. A., 1992b**, « In another context », In A. Duranti & C. Goodwin (Eds.), *Rethinking context: Language as an interactive phenomenon*, Cambridge University Press : 193–227.
- SCHEGLOFF E. A., 2003**, « Conversation Analysis and 'Communication Disorders' », In C. Goodwin (ed), *Conversation and Brain Damage*, New York: Oxford University Press, 21–55.
- SCHEGLOFF E. A., SACKS H., JEFFERSON G., 1977**, « The preference for self-correction in the organization of repair in conversation », *Language* 53, 361-382.
- SCHEGLOFF E. A., SACKS H., 1973**, « Opening up closings ». *Semiotica*, 8(4), 289–327.
- SCHIENBERG S., HOLLAND A., 1980**, « Conversational turn taking in Wernicke's aphasia », In R. Brookshire (Ed.), *Clinical aphasiology conference proceedings*, Minneapolis, MN : BRK Publishers, 106-110.
- SCHIFFRIN D., 1987**, *Discourse markers*, Cambridge: Press Syndicate of the University of Cambridge.
- SCHNITZLER A., 2015**, *Handicap dans les suites d'un accident vasculaire cérébral : étude de prévalence et impact des filières de soins*, Doctorat en santé publique et épidémiologie, Université de Versailles Saint-Quentin - en- Yvelines.
- SIDNELL J., STIVERS T., 2012**, *The handbook of conversation analysis*. Wiley-Blackwell.
- SIMMONS-MACKIE N., 1998**, « In support of supported conversation for adults with aphasia », *Aphasiology*, 12(9), 831-838.

- SIMMONS-MACKIE N., 2000**, « Social approaches to the management of aphasia », dans L. Worrall and C. Fratelli (eds), *Neurological communication disorders : A functional approach*, New York, Thieme, 162–187.
- SIMMONS-MACKIE N., KAGAN A., O'NEILL CHRISTIE C., HUIJBREGTS M., MCEWEN S.E., WILLEMS J., 2007**, « Communicative access and decision making for people with aphasia: Implementing sustainable healthcare systems change », *Aphasiology*, 21(1), 39-66.
- SIMMONS-MACKIE N., RAYMER A., CHERNEY L. R., 2014**, « Communication partner training in aphasia: An updated systematic review », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(12), 2202-2221.
- SOARES G., 2015**, *L'ergothérapeute : Professionnel pivot pour la motivation du patient post- AVC en rééducation. Entre influence de la pratique et de l'information*. Mémoire de l'IFPEK, Rennes.
- SPAGNOLLI A., GAMBERINI L., 2007**, « Interacting via SMS: Practices of social closeness and reciprocation », *British Journal of Social Psychology*, 46: 343-364.
- SPITZ E., BUCKI B., BAUMANN M., 2015**, « Motivations to care and health motivations ; A qualitative study exploring the experience of family caregivers », conference paper, *European Health Psychology annual conference*, Cyprus.
- SPF, 2019**, « Épidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux : Synthèse bibliographique, avril 2016 », *Santé Publique France*.
- STOKOE E., 2013**, « The (in)authenticity of simulated talk: Comparing role-played and actual conversation and the implications for communication training », *Research on Language and Social Interaction* 46(2): 165–185.
- STREECK J., GOODWIN C., LEBARON C., 2011**, *Embodied Interaction : Language and Body in the Material World*, Cambridge University Press.
- TATSUMI H., NAKAOKI S., SATOH M., YAMAMOTO M., CHINO N., HADANO K., 2016**, « Relationships among communication self-efficacy, communication burden, and the mental health of the families of persons with aphasia », *J Stroke Cerebrovasc Dis.*, 25(1), p. 197-205.
- TEASELL R. W., MCRAE M. P., FINESTONE H. M., 2000**, « Social Issues in the Rehabilitation of Younger Stroke Patients », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol.81, 205- 209.
- TEKIN B. S., 2023**, « Participation framework », In A. Gubina, E. M. Hoey, & C. W. Raymond (Eds.), *Encyclopedia of Terminology for Conversation Analysis and Interactional Linguistics*, International Society for Conversation Analysis (ISCA), <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/74VD5>
- TESTON-BONNARD S., COLÓN DE CARVAJAL I., MARKAKI-LOTHE V., 2015**, « Études des interactions dans les lieux de vie d'un patient aphasique : auto-répétitions, répétitions collaboratives, et reformulations des aidants », dans J. M. L Muñoz (ed), *Aux marges du discours. Personnes, temps, lieux, objets*, Paris, Lambert-Lucas, 337-349.
- TETNOWSKI J.T., TETNOWSKI J.A., DAMICO J.S., 2021**, «Patterns of Conversation Trouble Source and Repair as Indices of Improved Conversation in Aphasia », *American Journal of Speech-Language Pathology*, 30 (1S), 326-343.
- TOGHER L., MCDONALD S., CODE C., GRANT S., 2004**, « Training communication partners of people with traumatic brain injury: randomized controlled trial », *Aphasiology*, 18(4), 313-335.
- TOWNEND E., BRADY M., MCLAUGHLAN M., 2007**, « Exclusion and inclusion criteria for people with aphasia in studies of depression after stroke: a systematic review and future recommendations », *Neuroepidemiology*, 29: 1–17.
- TROMP N., VIAL S., 2021**, « Five components of social design: A unified framework to support research and practice », *The Design Journal*, 26(2), 210–228.
- TULLER B., 1984**, « On Categorizing Aphasic Speech Errors », *Neuropsychologia*, 22(5547–5557).
- UNTAS A., KOLECK M., RASCLE N., BRUCHON-SCHWEITZER M., 2012**, « From the transactional model to a dyadic approach in health psychology », *Psychol Fr.*, 57, 97–110
- VALLAT-AZOUVI C., CHARDIN-LAFONT M., 2012**, « Les troubles neuropsychologiques des traumatisés crâniens sévères », *L'information psychiatrique*, 2012/5, vol.88, 365-373.

- VELKOVSKA J., ZOUINAR M., 2007**, « Interaction visiophonique et formes d'asymétrie dans la relation de service », *Réseaux*, 144, 225-264.
- VIDAL G. (dir.), 2012**, *La sociologie des usages. Continuités et transformations*, éd. Lavoisier.
- WAKIN M. A., ZIMMERMAN D. H., 1999**, « Reduction and specialization in emergency and directory assistance calls », *Research on Language and Social Interaction*, 32(4), 409–437.
- WARNICKE C., 2019**, « Equal Access to Make Emergency Calls : A Case for Equal Rights for Deaf Citizens in Norway and Sweden », *Social Inclusion*, Vol 7, Issue 1, 173-179.
- WELSH J. D., SZABO G. B., 2011**, « Teaching nursing assistant students about aphasia & communications », *Seminars in Speech and Language*, 32, 243-255.
- WHALEN J., 1995**, « A technology of order production : Computer-aided dispatch in public safety communication », In Have, P. Ten & Psathas, G. *Situated order : Studies in the social organization of talk and embodied activities*, Washington, D. C., University Press of America : 187-230.
- WHALEN M. R., ZIMMERMAN D. H., 1987**, « Sequential and institutional contexts in calls for help », *Social Psychology Quarterly*, 50(2), 172-185. <https://doi.org/10.2307/2786750>.
- WHALEN J., ZIMMERMAN D.H., WHALEN M.R., 1988**, « When Words Fail: A Single Case Analysis », *Social Problems* 35(4), 335-362.
- WHALEN M. R., ZIMMERMAN D. H., 1990**, « Describing trouble: Practical epistemology in citizen calls to the police », *Language in Society*, 19(4), 465-492. <https://doi.org/10.1017/s0047404500014318>.
- WILKINSON R., 1999**, « Sequentiality as a problem and resource for intersubjectivity in aphasic conversation : analysis and implications for therapy », *Aphasiology* 13(4-5), 327-343.
- WILKINSON R., 1999**, « Sequentiality as a problem and resource for intersubjectivity in aphasic conversation: Analysis and implications for therapy », *Aphasiology*, 13(4-5), 327-343.
- WILKINSON R., 2006**, « Applying conversation analysis to aphasic talk: From investigation to intervention », *Revue Française de Linguistique Appliquée*, 11(2), 99-110.
- WILKINSON R., 2011**, « Changing interactional behaviour: using conversation analysis in intervention programmes for aphasic conversation », In C. Antaki (ed.), *Applied Conversation Analysis: Intervention and Change in Institutional Talk*, Basingstoke, UK, Palgrave MacMillan, 32–53.
- WILKINSON R., 2014**, « Conversation and aphasia: advances in analysis and intervention », *Aphasiology*, 29(3), 257–268. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.974138>
- WILKINSON R., 2019**, « Atypical interaction : Conversation analysis and communicative impairments », *Research on Language and Social Interaction* 52 (3), 281-299.
- WILKINSON R., BEEKE S., MAXIM J., 2003**, « Adapting to conversation: On the use of linguistic resources by speakers with fluent aphasia in the construction of turns at talk », In C. Goodwin (Ed.), *Conversation and brain damage*, Oxford University Press, 59-89.
- WILKINSON R., GOWER M., BEEKE S., MAXIM J., 2007**, « Adapting to conversation as a language-impaired speaker: changes in aphasic turn construction over time », *Communication & medicine*, 4(1), 79–97. <https://doi.org/10.1515/CAM.2007.009>
- WILKINSON R., BEEKE S., MAXIM J., 2010**, « Formulating actions and events with limited linguistic resources : Enactment and iconicity in agrammatic aphasic talk », *Research on language and social interaction*, 43(1), 57-84.
- WORRALL L., ROSE T., HOWE T., BRENNAN A., EGAN J., OXENHAM D., MCKENNA K., 2005**, « Access to written information for people with aphasia », *Aphasiology*, 19 (10) : 923-929.
- WORRALL L., RYAN B., HUDSON K., ROSE M., 2016**, « Reducing the psychosocial impact of aphasia on mood and quality of life in people with aphasia and the impact of caregiving in family members through the Aphasia Action », *TRAILS*, 22(17), 153.
- ZIMMERMAN D. H., 1984**, « Talk and its occasion : The case of calling the police », In D. Schiffrin (Éd.), *Meaning, form, and use in context : Linguistic applications* Georgetown University Press : 210-228.

ZIMMERMAN D. H., 1992a, « The interactional organization of calls for emergency assistance », In P. Drew and J. Heritage (eds) *Talk at Work : Interaction in Institutional Settings*, Cambridge: Cambridge University Press : 418-469.

ZIMMERMAN D. H., 1992b, « Achieving context: Openings in emergency calls ». In G. Watson & R. Seiler (Éds.), *Text in context: Contributions to ethnomethodology*, Sage : 35-51.

ZIMMERMAN D. H., WHALEN J., 1998, « Observations on the display and management of emotion in naturally occurring activities : the case of "hysteria" in calls to 911 », *Social Psychology Quarterly* 61 (2), 141-159.