



Prévention et aide à distance en santé

Patrick Alvin : « **Les adolescents ont besoin d'être écoutés** »

Enseignants : **leur ressenti sur leur propre santé**

Renoncement aux soins : pourquoi ?

La revue de la prévention et de l'éducation pour la santé

52 pages d'analyses et de témoignages



- actualité, expertise et pratiques
- méthodes d'intervention dans les domaines de la prévention et de l'éducation pour la santé

Une revue de référence et un outil documentaire pour

- les professionnels de la santé, du social et de l'éducation
- les relais d'information
- les décideurs

Rédigée par des professionnels

- experts et praticiens
- acteurs de terrain
- responsables d'associations et de réseaux

La Santé de l'homme intégralement accessible sur Internet

Depuis 2010, la revue est disponible gratuitement :

- en version papier sur abonnement pour les lieux collectifs (CDI, organismes, bibliothèques)
- en version électronique, pour tous, sur le site internet www.inpes.sante.fr

Vous y trouverez également :

- les numéros publiés depuis 2000 en texte intégral
- les index et les sommaires des numéros parus depuis 1999.



À noter : si vous souhaitez effectuer une recherche sur un thème précis, utilisez le moteur de recherche du site de l'Inpes qui permet de trouver instantanément tous les articles de *La Santé de l'homme* ainsi que d'autres documents de l'Inpes traitant cette thématique.

LA Santé de l'homme

est éditée par :
L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes)
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis Cedex
Tél. : 01 49 33 22 22
Fax : 01 49 33 23 90
<http://www.inpes.sante.fr>

Directrice de la publication :
Thanh Le Luong

RÉDACTION

Rédacteur en chef :

Yves Géry

Secrétaire de rédaction :

Marie-Frédérique Cormand

Assistante de rédaction :

Danielle Belpaume

RESPONSABLES DES RUBRIQUES :

Qualité de vie : **Christine Ferron**

<dired@inpes.sante.fr>

La santé à l'école : **Sandrine Broussouloux** et

Nathalie Houzelle

<sandrine.broussouloux@inpes.sante.fr>

Débats : **Éric Le Grand**

<ericlegrand35@orange.fr>

Aide à l'action : **Florence Rostan** <florence.rostan@inpes.sante.fr>

Études/Enquêtes : **François Beck**

<francois.beck@inpes.sante.fr>

International : **Jennifer Davies**

<jennifer.davies@inpes.sante.fr>

Éducation du patient : **Isabelle Vincent**

<isabelle.vincent@inpes.sante.fr>

Cinésanté : **Michel Condé**

<michelconde@grignoux.be>

et **Alain Douiller** <alain.douiller@free.fr>

Lectures – Outils : Centre de documentation

<doc@inpes.sante.fr>

COMITÉ DE RÉDACTION :

Élodie Aïna (Inpes), **Jean-Christophe Azorin**

(Épidaure, CRLC, Centre de ressources prévention santé), **Dr Zinna Bessa** (direction générale de la Santé), **Mohammed Boussouar** (Codes de la Loire), **Judith Benrekassa** (InVS), **Alain Douiller** (Codes de Vaucluse), **Annick Fayard** (Inpes), **Christine Ferron** (Cres de Bretagne), **Laurence Fond-Harmant** (CRP-Santé, Luxembourg), **Jacques Fortin** (professeur), **Christel Fouache** (Codes de la Mayenne), **Annick Gardies** (Inpes), **Zoé Héritage** (Réseau français des villes-santé de l'OMS), **Joëlle Kivits** (SFSP), **Laurence Kotobi** (Université Bordeaux-Segalen), **Éric Le Grand** (conseiller), **Claire Méheust** (Inpes), **Colette Menard** (Inpes), **Félicia Narboni** (ministère de l'Éducation nationale), **Jean-Marc Piton** (Inpes), **Dr Stéphane Tessier** (Regards).

Fondateur : **Pr Pierre Delore**

FABRICATION

Réalisation : **Éditions de l'Analogie**

Impression : **Groupe Morault**

ADMINISTRATION

Département logistique (Gestion des abonnements) : **Manuela Teixeira** (01 49 33 23 52)

N° ISSN : 0151 1998

Dépôt légal : 4^e trimestre 2012

Tirage : 8000 exemplaires

Les titres, intertitres et chapô sont de la responsabilité de la rédaction



Illustrations : **Guylaine Régnier**

► ÉTUDE

Les interventions évaluées dans le champ de la prévention du suicide : analyse de la littérature

Enguerrand du Roscoät, François Beck. 4

« Les adolescents ont besoin d'être écoutés, mais cela ne suffit pas : il faut s'engager »

Entretien avec Patrick Alvin 7

► LA SANTÉ À L'ÉCOLE

En Rhône-Alpes, des ateliers santé pour les lycéens

Stéphane Marchand-Maillet, Jean-Claude Rochigneux, Bernadette Brégeard, Rémi Goube 10

Dossier

Prévention et aide à distance en santé

Introduction

Laetitia Chareyre, Olivier Smadja 13

L'état des connaissances

De la téléphonie santé aux forums sur le Net : cinquante ans d'évolution de l'aide à distance en santé

Laetitia Chareyre, Olivier Smadja 14

« L'aide à distance correspond à un besoin de santé publique »

Entretien avec Philippe Jeammet 18

Les dispositifs efficaces en matière de prévention et d'aide à distance en santé : synthèse de littérature

Viêt Nguyen-Thanh, Béatrice Lamboy 20

Évaluation des services d'écoute téléphonique : une exigence accrue

Olivier Smadja, Viêt Nguyen-Thanh, Laetitia Chareyre 22

L'état des pratiques

Témoignages de professionnels de l'aide à distance

« SOS Amitié : pas de conseils, uniquement de l'écoute »

Entretien avec Jean-Pierre Igot 24

« Les personnes nous appellent car elles ne savent pas à qui s'adresser »

Entretien avec Karine Grouard 25

« La téléphonie-santé est un outil qui fait partie d'un ensemble »

Entretien avec Christine Rolland 26

« Nous prenons tout le temps nécessaire de l'écoute »

Entretien avec Thérèse Hannier 27

Comment les écoutants sont-ils formés ?

« La formation est fondamentale, car l'écoutant est souvent confronté à des situations complexes »

Entretien avec Claude Juillard 28

« J'ai le sentiment que la notion de bénévolat s'étiolle »

Entretien avec Mario Galena 29

Savoir écouter, dialoguer, face à des personnes en difficulté : vers une formation commune

Olivier Smadja, Laetitia Chareyre 30

L'anonymat : à quoi sert-il et est-il toujours d'actualité ?

« La téléphonie réduit les distances, l'anonymat permet la liberté d'échange »

Entretien avec Mirentxu Bacquerie 31

« Nous sommes attachés à l'anonymat car il libère la parole »

Entretien avec Isabelle Chaumeil-Gueguen 32

Ils appellent, ils écrivent : leurs témoignages

Services d'écoute téléphonique santé : cas concrets d'appels

Yves Géry 33

Étude des conversations entre des appelants et une association de prévention contre le suicide

Soraya El Kahlaoui, Romain Huët 36

Pour en savoir plus

Sandra Kerzanet 39

► QUALITÉ DE VIE

Santé des enseignants et ressenti professionnel

Cécile Rhodes, Jean-Baptiste Richard, Marie-Noël Vercambre-Jacquot, Pascale Lapie-Legouis, François Beck. 41

« Davantage de stress ressenti par les enseignants du primaire et du secondaire »

Entretien avec Viviane Kovess-Masféty 43

► ENQUÊTES

Les différentes figures du renoncement aux soins

Caroline Deprès 44

Améliorer la prise en charge des patients migrants porteurs d'une hépatite B

Dolorès Pourette 47

► LECTURES

Sandra Kerzanet, Valérie Verdier 50

► Index 2012

Encart central

Les interventions évaluées dans le champ de la prévention du suicide : analyse de la littérature

Dans quelle mesure les interventions en matière de prévention du suicide sont-elles efficaces ? La revue de littérature réalisée à partir des actions évaluées au niveau international vient préciser les différentes pistes d'intervention envisageables. L'analyse proposée ici permet de mettre en lumière les éléments utiles à la réflexion ainsi qu'à l'élaboration d'actions.

La France se classe parmi les pays occidentaux à forte mortalité par suicide. Le suicide y représente la deuxième cause de mortalité chez les 15-24 ans, juste après les accidents de la route, et la première cause de mortalité chez les 25-34 ans. Bien que les chiffres de mortalité publiés par l'Inserm enregistrent une tendance constante à la baisse depuis la fin des années 1980, des données récentes relatives aux tentatives de suicide (TS) suggèrent une tendance à la hausse entre 2005 et 2010 (1). Celle-ci coïncide d'ailleurs avec une augmentation de la mortalité par suicide observée dans d'autres pays européens, en lien notamment avec la crise économique de 2008. Dans ce contexte, la prévention du suicide fait l'objet d'une attention particulière des pouvoirs publics¹ et d'une réflexion sur les modalités d'action à mettre en œuvre.

Analyse et classification des interventions

Afin d'outiller cette réflexion et de proposer quelques lignes directrices pour l'action, nous avons conduit une revue de littérature dont nous présentons ici les principaux éléments et résultats. Ce travail s'appuie principalement sur l'exploitation et l'actualisation de la base bibliographique (sans doute la plus exhaustive dans ce champ) d'une revue systématique de la littérature publiée en 2008 par Leitner, Barr et Hobby (2).

Quarante-deux études d'évaluation présentant des résultats sur au moins l'un des trois indicateurs suivants : les suicides, les tentatives de suicide et les pensées suicidaires (PS) ont été analy-

sées. Pour faciliter le travail d'analyse, les articles ont été regroupés selon une classification en sept catégories d'intervention :

- la restriction des moyens létaux (armes à feu, médicaments, etc.) ;
- le maintien d'un contact (avec les personnes à risque suicidaire) ;
- les lignes d'appel ;
- l'information des médecins généralistes ;
- les programmes en milieu scolaire ;
- l'organisation des soins ;
- les campagnes d'information du public.

La restriction des moyens létaux

Les sept études qui analysent cette thématique rapportent toutes l'impact positif de la restriction des moyens létaux. Selon les besoins et les possibilités d'action, la réduction de l'accès aux moyens létaux peut être implantée aussi bien à un niveau national, par la mise en application de lois et réglementations (limitation des armes à feu, du taux de monoxyde de carbone dans le gaz de ville ou les carburants, de la dose de paracétamol dans les paquets en vente libre), que local (sécurisation des lieux à risques et de leur environnement, prisons, hôpitaux psychiatriques, etc.). Une troisième voie est parfois évoquée : la mise en place de stratégies au niveau individuel, c'est-à-dire dans l'environnement de la personne à risque, notamment pour limiter les possibilités de récurrence.

Le maintien d'un contact avec les patients à risque de récurrence

Parmi les cinq études considérées dans cette section, trois ont montré l'ef-

ficacité de ce type d'intervention. Ainsi, pour être influent, le maintien du contact avec le patient doit être actif et non laissé à la seule initiative du patient, régulier (entre quatre et huit contacts par an), s'inscrire dans la durée (entre un et cinq ans) et comporter une dimension personnelle et relationnelle.

À titre d'illustration, une étude a évalué l'impact d'un programme conduit dans cinq pays (Brésil, Inde, Sri Lanka, Iran, Chine) destiné à organiser le maintien d'un contact à la sortie de l'hôpital avec des patients ayant effectué une tentative de suicide. Neuf contacts (téléphoniques ou sous forme de visites à domicile) étaient réalisés à une, deux, quatre, sept et onze semaines puis à quatre, six, douze et dix-huit mois d'intervalle. Significativement, dans le groupe de patients ayant bénéficié de ce programme, moins de suicides ont été rapportés. Des programmes similaires intégrant notamment l'envoi de cartes postales² ont également obtenu des effets positifs.

Les lignes et centres d'appel

Sur les six études consacrées à l'évaluation des lignes et centres d'appel, cinq ont montré un impact positif : quatre sur les taux de suicides accomplis et une sur les pensées suicidaires (*NDLR : lire aussi les articles sur les services d'écoute téléphonique dans le dossier central de ce numéro*).

Plusieurs pistes de prévention sont à considérer : d'une part, la facilitation de l'accès aux lignes d'appel dans les lieux à risque de suicide, d'autre part, le développement d'un service actif de suivi des personnes (« appels sortants »),

soit dans une démarche de prévention (personnes suicidaires, à l'image de ce qui a été développé dans la section précédente), soit dans une démarche de promotion en direction de personnes isolées et vulnérables telles que les personnes âgées. Enfin, si les lignes d'appel ont une fonction préventive, il semble d'autant plus intéressant de réfléchir à la définition de protocoles d'écoute à adapter en fonction des caractéristiques et des situations d'appel.

La formation des médecins généralistes

Les médecins généralistes ont le potentiel pour constituer un relais essentiel dans la prévention du suicide. À titre de référence, il a été estimé dans une étude danoise que 64 % des suicidés avaient rencontré leur médecin le mois précédent le suicide et 92 % l'année précédente.

Sur les quatre études relevant de cette catégorie d'intervention, la moitié a montré une efficacité sur des indicateurs de suicide. Au regard des interventions évaluées, il semble nécessaire, pour avoir un impact significatif sur les taux de suicide, que la formation des médecins généralistes soit ciblée sur une pathologie spécifique (ex : troubles dépressifs), continue ou bien régulière au cours des années, et dispensée très largement.

L'intervention en milieu scolaire

Parmi les sept interventions analysées dans cette section, trois portent sur la population générale des élèves, dont une a montré une efficacité sur les tentatives de suicide, et quatre ciblent des élèves à risque suicidaire, dont deux ont obtenu un impact positif sur les pensées suicidaires.

L'évaluation des interventions ciblées sur les élèves à risque en milieu scolaire montre que la formation d'adultes peut être bénéfique mais également suffisante, dans le sens où les programmes de soutien par les pairs ne semblent pas apporter de valeur ajoutée. Le risque de stigmatisation et de dévoilement d'une souffrance dans un environnement qui n'est pas toujours sécurisant (l'école) et le risque d'accroître le sentiment de culpabilité des adolescents confrontés à la tentative de suicide d'un pair plaident d'ailleurs pour une utilisation prudente des programmes s'appuyant sur les pairs. La seule intervention (programme SOS, « *signs of suicide* ») fondée sur



© Elisabeth Berger

l'éducation et l'information des pairs ayant démontré une efficacité s'inscrivait dans le cadre d'un cours didactique (connaissances sur la dépression, le suicide, les outils de repérage et les solutions) organisé sur deux jours et dispensé à l'ensemble des lycéens. Le matériel du programme était composé d'un guide, d'un support vidéo et d'une échelle auto-diagnostique des troubles dépressifs. Le message pédagogique insistait sur l'importance de « reconnaître, soutenir et dire ».

L'organisation de la prise en charge

Sur les douze études considérées pour cette catégorie d'intervention, seulement cinq présentent des preuves solides d'efficacité. Les interventions ayant obtenu des résultats sont celles qui organisent l'effectivité du recours aux soins soit directement dans la structure d'accueil, soit à l'extérieur. Une étude danoise, publiée en 2005, a par exemple montré l'efficacité d'un accueil dans un centre spécialisé (six lits) avec suivi d'une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pendant deux semaines en comparaison à la prise en charge habituelle sur le taux de récurrence des tentatives de suicide. Une étude britannique de 2004 a constaté que le simple fait d'être adressé à un spécialiste à la sortie des urgences de l'hôpital diminuait le taux de récurrence. *A contrario*, le suivi social des personnes ayant effectué une tentative de suicide s'appuyant sur des réseaux sentinelles n'a,

semble-t-il, montré que peu d'efficacité. La seule intervention, en l'occurrence australienne, ayant montré un impact positif s'appuyait sur un dispositif individualisé (mise à disposition d'un intervenant personnel), proactif (supervisant l'ensemble des démarches), avec un suivi intensif du patient pendant les six premières semaines après la sortie de l'hôpital.

L'information du public

Sur les trois études disponibles, deux ont montré un impact positif sur la réduction des suicides.

L'une était un programme de prévention des troubles dépressifs conduit dans la ville de Nuremberg. L'intervention comprenait trois volets :

- une campagne de communication (site Internet, affiche, brochure, etc.) à destination du grand public ;
- l'information et la formation des professionnels (médecins généralistes, prêtres, policiers, enseignants et journalistes) ;
- le soutien des patients et de leurs familles.

La seconde étude aux conséquences positives était un programme d'information, de repérage et de prise en charge de la dépression des personnes âgées, implanté par les autorités et services locaux dans certaines campagnes japonaises.

Dans ces deux études, l'information du public était réalisée au niveau local et jumelée à une proposition directe de prise en charge et d'offre de soins.

Pistes de réflexion sur l'efficacité des interventions

Considérant les études les plus rigoureuses d'un point de vue méthodologique, M. Leitner *et al.* (2) présentent trois catégories d'interventions efficaces : la restriction de l'accès aux moyens létaux, le maintien du contact avec les patients sortis de l'hôpital suite à une tentative de suicide, et la mise en place de centres d'appel et d'urgence.

La restriction de l'accès aux moyens létaux est également citée par C. M. Van der Feltz-Cornelis *et al.*, dans une revue de revues systématiques publiée en 2011 comme l'une des trois meilleures pratiques de prévention du suicide (3).

En phase avec les conclusions de M. Leitner *et al.*, D. Lizardi et B. Stanley (4) insistent également sur l'importance de maintenir un contact substantiel (téléphone, visite à domicile, lettres) avec les patients sortis de l'hôpital. Selon notre analyse, les modalités d'intervention les plus efficaces impliquent un nombre important de contacts sur une période relativement longue. Ces contacts doivent être à l'initiative des soignants et avoir une dimension relationnelle et personnelle.

Concernant les lignes d'appel, les éléments issus de notre analyse vont dans le sens d'un impact positif sur la réduction des taux de suicide. Toutefois, la recherche demeure extrêmement limitée autour de ces pratiques ; elle devrait être développée dans un objectif de mutualisation et de formation, et la question des appels sortants pourrait être considérée au regard des effets bénéfiques observés dans les interventions consistant à maintenir un contact (NDLR : lire à ce propos les articles sur la formation des écoutants et l'évaluation des services d'écoute téléphonique, dans le dossier central de ce numéro).

Concernant la réorganisation des soins, deux revues récentes insistent sur l'importance de la transition entre le service des urgences et le système de soins à l'extérieur de l'hôpital, ainsi que sur l'accessibilité aux soins pour les personnes à risque (3, 4). Il semble en effet que les interventions les plus efficaces sont celles qui assurent la continuité effective des soins après la sortie de l'hôpital, ou qui engagent une prise en charge thérapeutique au sein même du service hospitalier. Il convient cependant de considérer avec attention des initiatives aussi simples et peu coûteuses que le fait d'être orienté vers un spécialiste (NDLR : psychiatre, psychothérapeute) après la sortie des urgences hospitalières suite à une tentative de suicide.

En ce qui concerne les programmes de prévention en milieu scolaire, une revue récente de la littérature conclut qu'il existe des preuves d'efficacité sur les connaissances, attitudes et comportements de recherche d'aide. En revanche, il n'est pas établi que ces programmes aient un impact sur les taux de suicide ou de tentative de suicide (5).

Enfin, nos données d'évaluation des campagnes d'information du grand public montrent des effets positifs dans la mesure où celles-ci visent les facteurs de risque du suicide (tels que la dépression) et non directement la prévention du suicide, et à condition qu'elles soient directement associées à une offre de prise en charge. Les exemples les plus probants que nous avons pu analyser ont été conduits à un niveau local. Plusieurs études soulignent que seuls les programmes à long terme réussissant à constituer un réseau impliquant divers acteurs locaux aux différents niveaux du processus de prévention pourraient contribuer à réduire les taux de suicide.

En conclusion, il existe de nombreuses pistes d'intervention possibles. La grande majorité s'articule autour de la prise en charge de la souffrance psychologique et propose des axes d'intervention relativement classiques (formation des professionnels de santé, accessibilité aux soins, rôle des lignes d'appel) susceptibles toutefois d'être améliorés. D'autres pistes plus originales et relativement peu coûteuses, comme la mise en place d'une correspondance après la sortie de l'hôpital avec les personnes ayant effectué une tentative de suicide, semblent également intéressantes à envisager. Enfin, des initiatives relevant de la promotion de la santé, c'est-à-dire en amont de l'apparition des états de souffrance psychique, méritent aussi qu'on y prête attention. On peut notamment penser à la mise en place de plateformes de services innovantes intégrant des services médico-sociaux et des services de proximité, notamment pour les personnes âgées isolées (6).

Enguerrand du Roscoät

Chargé d'études et de recherche,

François Beck

Chef du département Enquêtes et analyses statistiques, Inpes.

1. Cette recherche a été conduite dans le cadre des travaux préparatoires à l'élaboration du Programme national d'actions contre le suicide 2011-2014 rendu public début septembre 2011.

2. À titre d'exemple, le contenu des cartes postales était le suivant : « Cher... : Cela fait un certain temps que vous étiez dans notre service à l'hôpital et nous espérons que les choses vont bien pour vous. Si vous souhaitez nous laisser un mot, nous serions très heureux d'avoir de vos nouvelles. »

► Références bibliographiques

- (1) Beck F., Guignard R., du Roscoät E., Saias T. Tentatives de suicide et pensées suicidaires en France en 2010. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 2011, n° 47-48 : p. 488-492. En ligne : www.invs.sante.fr/content/download/24991/137049/version/6/file/BEH_47_48_2011.pdf
- (2) Leitner M., Barr W., Hobby L. *Effectiveness of interventions to prevent suicide and suicidal behaviour: a systematic review*. Edinburgh: Scottish government social research, 2008 : 78 p. En ligne : www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/209331/0055420.pdf
- (3) Van der Feltz-Cornelis C.M., Sarchiapone M., Postuvan V., Volker D., Roskar S., Grum A.T., et al. Best practice elements of multilevel suicide prevention strategies: a review of systematic reviews. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, 2011, vol. 32, n° 6 : p. 319-333. En ligne : psycontent.metapress.com/content/t727415132845581/fulltext.pdf
- (4) Lizardi D., Stanley B. Treatment engagement: a neglected aspect in the psychiatric care of suicidal patients. *Psychiatric Services*, 2010, vol. 61, n° 12 : p. 1183-1191. En ligne : ps.psychiatryonline.org/data/Journals/PSS/3920/10ps1183.pdf
- (5) Cusimano M.D., Sameem M. The effectiveness of middle and high school-based suicide prevention programmes for adolescents: a systematic review. *Injury Prevention*, 2011, vol. 17, n° 1 : p. 43-49. En ligne : <http://injuryprevention.bmj.com/content/17/1/43.full.pdf+html>
- (6) De Leo D., Carollo G., Dello Buono M. Lower suicide rates associated with a Tele-Help/Tele-Check service for the elderly at home. *The American Journal of Psychiatry*, 1995, vol. 152, n° 4 : p. 632-634.

Entretien avec Patrick Alvin, pédiatre, chef du service de médecine pour adolescents, CHU de Bicêtre – Hôpitaux universitaires Paris-sud.

« Les adolescents ont besoin d'être écoutés, mais cela ne suffit pas : il faut s'engager »

Patrick Alvin, dont l'ouvrage sur les adolescents suicidants a récemment été réédité¹, explique l'importance de porter un autre regard sur les conduites suicidaires, chaque situation étant unique. Pour les professionnels de santé, cela veut dire être préparés à ce type de rencontre, offrir une référence pérenne, se mettre « au niveau » de l'adolescent et de sa famille, savoir mobiliser les autres professionnels lorsque nécessaire, et ne pas tout attendre de la psychiatrie.

La Santé de l'homme : Le sous-titre de votre livre invite à poser un autre regard sur les adolescents suicidants. Le regard du médecin, certes, mais aussi celui de la société et des adolescents eux-mêmes face à l'acte suicidaire. Qu'avez-vous voulu exprimer ?

Dans notre société, l'adolescence ne laisse pas indifférent. Elle attire le regard, mais elle a également besoin de ce regard pour se constituer elle-même. Grandir ne suffit pas, les adolescents doivent aussi « montrer leur croissance »². D'où une chance, mais aussi un risque : beaucoup de choses vont dépendre de la qualité de ce regard suscité, tantôt bienveillant, tantôt malveillant, source de fierté ou désapprobateur, culpabilisant ou désarmé... L'adolescence est une période de développement rapide tous azimuts. L'enfant en sortira à la fois le même et très différent de ce qu'il était « avant », c'est-à-dire avant sa puberté. Au cours de ce passage, rien n'est fixe, l'âge physiologique n'est pas l'âge chronologique, la fille n'est pas le garçon, tout est toujours à considérer « par rapport » à autre chose (époque, culture, famille, éducation, convictions, etc.). Le regard porté sur l'adolescent doit s'affranchir de toute normalisation stéréotypée de ce que « serait » l'adolescence, avec son lot de définitions, de clichés et de comportements supposés intangibles. Comme

a pu le dire André Haïm à propos des conduites suicidaires : « *Aucun facteur ne pouvant être la cause de tous les suicides, la tentation est grande d'ériger au rang de cause l'adolescence elle-même.* » Il faut faire très attention : un adolescent en crise n'est pas nécessairement suicidaire, et si la crise d'originalité juvénile telle que l'a décrite Maurice Debesse est une chose, un adolescent en crise est tout autre chose.

S. H. : Pourquoi ?

Jean-Jacques Rousseau, dans *L'Émile*, a magnifiquement résumé cela : « *Mais l'homme n'est pas fait pour rester toujours dans l'enfance. Il en sort au temps prescrit par la nature. Et ce moment de crise, bien qu'assez court, a de longues influences.* » La puberté et tout ce qui l'accompagne n'est pas en effet quelque chose que l'individu choisit, mais quelque chose d'imposé, qui se passe en soi et qu'il sera difficile de parfaitement contrôler, notamment dans ses divers « effets » avec le milieu. Passage obligé, cette expérience à la fois majeure et singulière laissera obligatoirement des traces. J'ai rencontré de nombreux parents qui ne se sont jamais vraiment remis de leur propre adolescence... Pour autant, le mot « crise » n'est certainement pas ici à prendre au sens psychopathologique, mais bien au sens « physiologique », naturel : comme si nous disions « *le*

printemps est une crise de la nature ». Rousseau, nonobstant, se laisse aller au *crescendo* et parle du « *murmure des passions naissantes* », d'une « *fermentation sourde* » qui avertit de « *l'approche du danger* », chez un enfant devenu « *sourd à la voix qui le rendait docile* ». Passions, danger... Nos représentations contemporaines sont-elles si différentes ? Comment faut-il interpréter, à cet égard, la vogue récente dans notre pays des « maisons des adolescents » ?

S. H. : Vous parlez d'adolescence normale et de comportement suicidaire : la tentation du suicide est selon vous une idée « normale » ?

L'adolescent en tant que « personne » devrait toujours primer sur ses comportements. J'entends par là que l'adolescent « n'est pas » ses comportements. Il n'en est que le vecteur. Je ne dis pas qu'il est normal d'être envahi d'idées suicidaires, encore moins d'avoir fait une tentative de suicide. Je dis simplement qu'il n'est pas « surprenant », à cet âge, d'être sujet à ce type d'expérience, comme tout un chacun au cours de n'importe quelle vie. Les adolescents qui pensent au suicide (les suicidaires) sont nombreux et se fondent parmi les autres ; la plupart sont méconnus. Ceux qui ont fait ou qui font des tentatives de suicide ne sont guère plus spécifiques : un adolescent suicidant demeure avant tout l'adolescent qu'il est. Dans mon



expérience, au-delà des particularités de leur état d'humeur ou de leur personnalité, ces adolescents et leurs parents se retrouvent presque toujours dans une « impasse relationnelle » plus ou moins patente. Cette impasse est faite de ruptures de communication, d'incidents montés en épingle, de reviviscences conflictuelles d'événements du passé, d'incompréhensions mutuelles, etc., le tout exacerbé par la poussée pubertaire et l'avènement de la sexualité, les histoires avec les pairs et leurs divers effets « perturbateurs ». Parfois, l'adolescent lui-même « ne sait pas » le pourquoi de son geste, tout en étant clairement l'enjeu, la victime ou le problème désigné d'une violence ambiante ou de conflits parentaux dont il se sent responsable mais qui le dépassent. C'est dans cet espace relationnel tendu et douloureux, celui des *déboires sentimentaux* d'un enfant devenu grand et de ses proches, qu'il nous est le plus souvent donné d'intervenir sur le vif. Ce n'est pas un hasard si j'ai dédié cet ouvrage aux « médecins de famille »...

S.H. : Pourquoi est-il important d'aborder cette question des conduites suicidaires ?

D'abord parce que des adolescents peuvent en mourir. À l'adolescence, contrairement aux âges plus avancés, les suicides accomplis (pour la plupart des garçons) sont une minorité par rapport au nombre des tentatives de suicide (des filles en majorité). Mais ces adolescents suicidés, qui n'ont d'ailleurs pas forcément tous cherché à se tuer, laissent derrière eux des familles brisées, dévastées, culpabilisées. Certaines ne s'en relèveront jamais. De là un autre problème, celui de la perception du suicide et de sa stigmatisation, tant au niveau de la société qu'au sein des professionnels que nous sommes. Le suicide possède un très lourd « héritage ». D'abord condamné comme le pire des péchés mortels, taxé de crime de surcroît, il a plus récemment intégré le domaine de la psychiatrie. Jean Esquirol, au XIX^e siècle, a déclaré que « *le traitement du suicide relève du traitement des maladies mentales* »... après avoir

affirmé que « *l'homme n'attend à ses jours que lorsqu'il est dans le délire et que les suicidés sont des aliénés (sic)* » !

S. H. : Le suicide serait trop relié, dans la norme sociale, à la santé mentale ?

Quand quelque chose bascule et qu'un adolescent fait une tentative de suicide, deux « explications » immédiates s'imposent généralement, que l'on peut formuler ainsi : « *C'est un geste fou, il faut être fou pour vouloir se tuer, cela ne peut se régler qu'en psychiatrie...* » versus « *Ce n'est rien de grave, c'est la crise de l'adolescence* ». Dans un cas comme dans l'autre, nous sommes très proches de l'étiquetage et du rejet. Entre dramatisation et banalisation, la véritable rencontre soignante est esquivée. Elle sera au mieux « sous-traitée », et l'adolescent risque fort de ne pas adhérer aux recommandations de suivi, surtout lorsqu'elles se limitent à devoir aller voir un « psy ». Il faut que nous sortions de cette logique encore trop souvent fondée sur la défensive.

S.H. : Comment se positionner en tant que professionnel de santé ?

La réalité est que nous-mêmes, membres du corps médical, n'avons pas forcément envie, ni ne nous sentons véritablement « compétents » pour nous occuper de patients nous paraissant aussi « compliqués », voire dangereux, et dont le parcours peut si facilement nous échapper. J'en fais régulièrement le constat auprès des étudiants en médecine et des jeunes internes. Ils n'apprennent quasiment rien sur les suicidants. Lors de leurs stages aux urgences, ils constatent simplement qu'ils font la moitié des « urgences psychiatriques ». Quant aux autres médecins, en particulier les généralistes, ils éprouvent souvent de grandes difficultés à se positionner sur ces questions. Il n'existe pas pour eux de solution, de « conduite à tenir » ni de prise en charge bien spécifiée. Or, avec les adolescents, une approche intégrative globale est dans ces cas plus que nécessaire et, sauf cas particuliers, la psychiatrie ne saurait être la seule réponse envisagée. C'est pourquoi je plaide pour la diffusion de l'apprentissage d'une médecine de l'adolescent « élargie ». Soutenir cette posture, certes inhabituelle en regard des réflexes clas-

• COMMUNIQUÉ •

siques, est une des ambitions pédagogiques de cet ouvrage.

S. H. : Vous parlez d'« envie de vivre » face à l'envie de mourir, qu'entendez-vous par là ?

L'envie de vivre est une chose qui va de soi, elle est un peu comme l'air qu'on respire. L'envie de mourir, en revanche, est une émotion vécue douloureusement. Chez les adolescents, on constate que cette envie de mourir est le plus souvent *une envie de vivre fortement contrariée*. À ce titre, et au risque de forcer le trait, on pourrait presque dire qu'elle procède de l'instinct de survie. C'est en tout cas ce que nous laissent entendre plus ou moins clairement les adolescents que nous rencontrons, au travers notamment de leurs lettres poignantes que j'ai reproduites dans le livre. Les conduites suicidaires à l'adolescence, tout aussi mortifères qu'elles puissent paraître, sont une « revendication de vie » doublée d'une tentative tout aussi dangereuse que désespérée de « communication par l'acte ». Ce paradoxe est au cœur de la problématique. Ce qu'on appelle la « comorbidité » est pour nous plus accessoire et ne saurait être prise pour la « cause ». Il faut ici dénoncer la tendance actuelle qui voudrait que la majorité des adolescents suicidants soit déprimée ou *borderline*... autre façon de les réduire à un « diagnostic », et partant, à un « traitement » psychotrope ou psychiatrique supposé indiqué. Certes, il est des pathologies ou des états mentaux caractérisés qui, plus que d'autres, exposent au risque suicidaire. Mais dans les faits, ces situations sont plutôt rares à l'adolescence et, même présentes, elles ne peuvent être retenues comme seule explication. C'est pourquoi j'exhorte les médecins à « se prescrire » et, sans pour autant penser devoir tout comprendre ou tout maîtriser, à être plus attentifs à ce qu'ils peuvent eux-mêmes apporter aux adolescents.

S. H. : De l'écoute, par exemple ?

Bien sûr, de l'écoute, même si c'est au risque de ne pas être toujours compris. Mais il faut savoir que les adolescents, en particulier lorsqu'ils vont mal, ont d'abord besoin d'évaluer l'intervenant : *il dit vouloir m'écouter, m'aider, mais est-il à la hauteur ?* Il leur faut pouvoir *tester les capacités de l'adulte à*

faire ses preuves, c'est-à-dire à lui aussi « risquer la relation ». La confiance n'est jamais donnée, elle se mérite, et ceci m'évoque un passage de Donald Winnicott : « *Les adolescents découvrent des sentiments nouveaux et puissants qui les effraient et ils ont besoin de savoir que les contrôles extérieurs sont toujours bien en place (...). Mais cette discipline doit être exercée par des personnes capables d'être à la fois aimées et haïes, objet de défiance et de dépendance.* » Voilà pour les parents, comme pour les professionnels.

S. H. : Pourquoi avoir écrit cet ouvrage ?

Cet ouvrage est d'abord un témoignage. Je souhaitais depuis longtemps partager cette expérience clinique auprès des jeunes suicidants, à partir de ce service pionnier de médecine pour adolescents que nous avons ouvert ici, voici trente ans. Et remercier au passage ces innombrables filles et garçons malades ou mal en point, qui nous ont mis à l'épreuve, tant touchés aussi, ainsi que leurs familles. Mon sentiment est qu'aujourd'hui, à trop nous focaliser sur le suicide, sa dangerosité, sa psychopathologie supposée et le risque de « récurrence », nous pourrions totalement négliger, derrière « l'adolescent suicidant », l'adolescent normal, sa vie ordinaire, ses projets, son développement et ses divers besoins de santé. Je souhaitais également, sachant le sujet du suicide très mobilisateur au plan émotionnel, lui rendre le « respect » qu'on lui doit au travers d'un examen critique de son imposante littérature, à la croisée de l'histoire, la philosophie, la culture, la sociologie, l'épidémiologie, la psychologie, la médecine, etc. Mais en définitive, comme je l'ai déjà dit, cet ouvrage est surtout un plaidoyer pour une « autre médecine ». Une médecine de l'adolescent proactive, globale et préventive, une approche biopsychosociale à la fois généraliste et intégrative, en ville comme à l'hôpital.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**
journaliste.

1. *Alvin P. L'envie de mourir, l'envie de vivre. Un autre regard sur les adolescents suicidants. Paris : Doim, 2011 : 288 p.*

2. « *Là fleurit mainte belle fleur – Ici, à la gloire de flore – Une plante se dresse, grandit – Et veut montrer sa croissance* » (*cantate de Bach*).

Education Santé

sommaire

n 284 d'octobre 2012

Initiatives

Des communes en mouvement pour la santé de leurs habitants
Christian De Bock

0-5-30 Combinaison prévention
La Fondation Happy Body

CEBAM : 10 ans de pratique médicale basée sur les preuves
Christian De Bock

Réflexions

Pour une politique de prévention
Francois Alla

La prévention sortira-t-elle de l'ombre en France ?
Anne Le Pennec

Stratégie

Riforme de la santé en Fédération Wallonie-Bruxelles : état des lieux
Christian De Bock

Locale

ROSALIE, le réseau local de changements, de partage d'expériences et de savoir-faire pour faire face aux inégalités sociales de santé
Carole Feulien, Valérie Coupienne, Chantal Leva et Lise Malev

Outils

Comment appréhender l'hygiène corporelle dans sa vie ?

Lu pour vous

La Charte d'Ottawa, référence ou archive pour la nouvelle génération ?
Pascale Dupuis, Awa Seck

Education Santé est un mensuel, réalisé par le service Infor Santé Mutualité chrétienne, avec l'aide de la Communauté française de Belgique. Pour recevoir un exemplaire de ce numéro : education.sante@mc.be.

La revue papier est diffusée par abonnement (gratuit) uniquement en Belgique. Pour consulter les articles parus dans la revue depuis 2001 et/ou télécharger la revue en pdf : <http://www.educationsante.be>

En Rhône-Alpes, des ateliers santé pour les lycéens

En région Rhône-Alpes, la Mutuelle générale de l'Éducation nationale (MGEN) a mis en place avec le conseil régional et l'Éducation nationale des ateliers expérimentaux permettant aux lycéens et apprentis de mesurer leur état de santé physique mais aussi psychologique. Une expérience globalement bien accueillie par les jeunes, et qui fonctionne si l'ensemble de la communauté éducative se mobilise. Toute la difficulté est de pérenniser ce type de dispositif et d'apporter un soutien concret à certains jeunes dont le mal-être est ainsi repéré.



© Diego Cervo - Fotolia.com

En 2008, le conseil régional et la Ligue d'athlétisme Rhône-Alpes (Lara) ont mené une expérimentation intitulée « Les Rencontres de la forme » auprès de quinze lycées ou de maisons familiales rurales. Lycéens et apprentis ont pu évaluer leur condition physique grâce au « Diagnoform », conçu par la Ligue d'athlétisme et qui présente des ateliers d'évaluation de l'aptitude physique inspirés des « Tests européens d'aptitude physique (Eurofit)¹ ». Chaque jeune se voit remettre un bilan personnalisé par des coaches « athlé-santé » de la Lara. L'objectif prioritaire est de promouvoir l'activité physique comme élément de promotion de la santé. L'atelier dure environ une heure trente par classe.

De l'outil « Diagnoform » à l'outil « Diagnosanté »

Devant l'accueil favorable des établissements et la participation active des élèves, l'idée de généraliser et d'optimiser le concept de ces « Rencontres de la forme » s'est imposée, le conseil régional voyant là une opportunité d'évaluer et de cartographier l'état de forme physique de la jeunesse en Rhône-Alpes, dans les établissements du second degré. L'ambition était de toucher cent mille lycéens et apprentis en trois ans. Le conseil régional a ainsi sollicité, début 2010, la Mutuelle générale de l'Éducation nationale (MGEN), partenaire historique du monde de l'éducation sur les questions de santé, pour financer ce projet aux côtés du

conseil régional et de la Lara. La MGEN a souhaité un partenariat élaboré et a fait preuve d'un souci pédagogique marqué en proposant un atelier complémentaire, le « Diagnosanté », dispositif de diagnostic participatif sur le bien-être des élèves.

La santé, au-delà de la forme physique

Un comité de pilotage d'Adosen Prévention Santé MGEN s'est constitué pour travailler à l'élaboration de « Diagnosanté ». Cet outil a été inventé pour enrichir le « Diagnoform » d'un module santé au-delà des seuls aspects liés à la forme physique qui n'est pas le seul critère présidant au bien-être de l'individu. « Diagnosanté » a été élaboré en 2011, en lien pour la supervision scientifique avec des chercheurs du laboratoire ACTé de l'université de Clermont-Ferrand et de l'université Claude-Bernard-Lyon 1-IUFM. Sa conception n'a pas été simple dans la mesure où il ne devait pas être un « gadget » mais un réel outil pédagogique qui interpelle suffisamment les élèves et intéresse les responsables d'établissements.

« Diagnosanté » repose sur un questionnaire relatif à six domaines (hygiène de vie, environnement, conduites à risques, vie affective et estime de soi, vie sociale, vie familiale) et dix-huit items. Le choix des items comme le sommeil, les copains, la famille, la musique et l'alcool s'est fait en fonction de la littérature existante dans un souci d'approche du bien-être global.

En quelques minutes, chaque jeune est ainsi amené à se situer sur ces dix-huit items touchant à diverses compo-

santes de sa vie quotidienne, en les abordant de deux façons : ce qu'il pense de leur impact sur son bien-être et comment il les vit dans la réalité, et ce sur une échelle à quatre points. L'ensemble de ces données renseigne sur le niveau de bien-être physique, social et psychologique de chaque jeune.

Pour éviter tout jugement moral, les réponses de chacun sont conservées de manière anonyme en raison du caractère intime du contenu. Ces données servent systématiquement de base à une discussion et des échanges entre de petits groupes d'élèves et un référent santé MGEN. Il s'agit d'ouvrir le dialogue et d'aider à une prise de conscience, à des décisions favorables en se gardant de tout jugement de valeur, de morale déplacée ou autre vérité toute faite.

L'intérêt de cet outil qui complète une démarche d'approche globale est de ne pas stigmatiser les comportements individuels, mais de faciliter l'échange et de valoriser les domaines positifs. Cette approche s'avère être aussi un dispositif efficace pour donner du sens à une politique de promotion

de la santé. Car au-delà du diagnostic individuel, les données recueillies aident les établissements à déterminer leurs actions en matière de santé. Le « Diagnosanté » permet donc de répondre en grande partie aux exigences d'état des lieux préalable et de prendre en compte les problématiques locales spécifiques.

Mobiliser les équipes éducatives

Dans les établissements concernés par cette expérience, chaque comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté (CESC) – instance qui émane des conseils d'administration des lycées et clés de voûte du pilotage en matière d'éducation à la santé dans les établissements – est directement impliqué par le « Diagnosanté ». Cette approche globale mobilise de nombreux acteurs de la communauté éducative. Ainsi, infirmiers, conseillers principaux d'éducation, professeurs des SVT et d'EPS ont été rejoints par des professeurs de mathématiques, de français, d'histoire-géographie, voire par l'assistante sociale, qui ont été très intéressés par cette approche holistique de la santé. Les intervenants de la MGEN ont œuvré

pour instaurer un climat relationnel collaboratif avec l'ensemble des personnels. Toutes les interrogations éthiques que suscitent les questions sur la santé globale – notamment celles renvoyant à la légitimité pour l'école à intervenir sur la sphère psychosociale – ont été examinées.

Les limites de l'exercice

Dans un lycée, un professeur d'EPS, de par son statut, avait une position stratégique dans l'établissement : être « professionnel de la condition physique » lui conférait une certaine légitimité auprès du chef d'établissement et des acteurs de soins avec qui il collaborait. Il se trouvait donc à la fois dans chacune des logiques soignantes au sens biomédical, administratif et sportif. Ses représentations de la forme et du bien-être liées à la dimension physiologique de la santé occultaient particulièrement la dimension psychologique et sociale de la santé soutenue par les autres partenaires professionnels du projet. Il n'a vu de l'intérêt que dans la partie « diagnostic de la forme physique ».

Dans un autre lycée, l'action partenariale au bénéfice des élèves et de la

Regards croisés : « Aborder la santé des jeunes sous ses aspects sociaux et psychologiques »

- « Un dispositif qui donne de la cohérence à notre projet éducatif de santé ! [...] En nous permettant de mieux connaître les besoins en matière de prévention santé de nos élèves, notamment à l'aide d'une analyse de résultats locaux replacée dans le contexte d'enquêtes généralistes sur la santé des adolescents, nous pouvons mettre en place des actions de santé adaptées complétant notre programme d'actions existantes. » Un chef d'établissement de la cité scolaire internationale à Lyon à l'issue d'un CESC, qui a découvert le « Diagnosanté » avec beaucoup d'intérêt.
- « En accompagnant toute la mise en place de ce dispositif dans le cadre du CESC, cela m'a permis d'asseoir mon rôle de référent et de conseiller en matière de santé auprès du chef d'établissement ! » Une infirmière d'un lycée de l'agglomération stéphanoise lors d'une réunion de secteur, qui évoque ce réel enjeu pour l'infirmière de l'Éducation nationale.
- « Le lycée organise, depuis plusieurs années, des "semaines santé" avec la venue de professionnels sur des thématiques précises. Ce dispositif me paraît être en pleine continuité dans le sens où il permet de créer, d'une part, une cohérence entre les projets d'éducation à la santé et, d'autre part, une harmonisation dans les pratiques, notamment en sensibilisant l'ensemble des acteurs éducatifs à la notion de santé et du corps dans sa globalité. Dans l'établissement, on parlait jusqu'alors souvent d'une thématique santé sans aborder les aspects sociaux et psychologiques [...]. Nous avons également commencé à travailler réellement en équipe et moins de manière isolée. J'espère que cela va continuer ! Le fait que de multiples interlocuteurs externes et internes interviennent régulièrement en amont et en aval de l'action amorce une certaine dynamique autour de ce dispositif. Je pense cependant que l'on peut encore faire mieux car si de nouveaux liens ont vu le jour, des membres de l'équipe éducative se sentent encore éloignés d'une

approche éducative en santé et citoyenne [...]. Concernant l'implication des élèves, ces derniers se sont investis aussi bien en tant que participants, qu'élève-jury ou encore pour encourager leurs camarades de classe [...]. Ce projet nous a permis aussi de leur inculquer des valeurs de respect et de solidarité entre eux et pour nous, professeurs, de porter un autre regard sur les élèves, notamment lors des ateliers d'échange collectif sur la notion de forme globale. » Un professeur d'un lycée professionnel à Crémieu dans l'Isère suite à la mise en œuvre du « Diagnosanté » dans son établissement fait partager son ressenti.

- « Votre action nous a permis de créer des liens au sein de notre classe et avec d'autres élèves de seconde, mais aussi de prêter plus d'attention aux autres. » Des élèves du lycée La Martinière-Duchère à Lyon témoignent de leur plaisir d'avoir participé à cette journée.
- « Savoir où on en est sur le plan de la santé, en parler a été enrichissant ! » Océane et Romain, élèves au lycée Vincent d'Indy à Privas.
- « Enfin une action où on se sent concerné et pas de grand messe sur un seul sujet placardé dans l'année. » Thieffaine, élève du lycée d'Annemasse.
- « Comment accompagnez-vous un jeune qui présente les signes d'un réel mal-être ? [...] Comment le jeune peut-il rebondir s'il est montré en difficulté sur les diagrammes ? [...] Quelle est la suite offerte aux jeunes ? [...] Même si ce n'est pas l'objectif premier de votre dispositif, il a le mérite de faire émerger la problématique de ces élèves qu'un système encore insuffisamment promoteur de santé "laisse de côté". » Des parents d'élèves haut-savoisyards, soucieux de l'approche psychologique et sociale de ce dispositif, nous interrogeant lors d'un CESC sur les jeunes qui présentent des diagrammes avec de nombreuses interrogations sur la plupart des facteurs de leur environnement physique, social et psychologique.

communauté éducative a été détournée vers l'intérêt personnel d'un professeur et le partage avec les autres professionnels de l'éducation n'a pas eu lieu. L'action est restée ponctuelle sans volonté de prolongement.

Une autre limite du dispositif est apparue dans plusieurs établissements : comment accompagner un jeune qui présente des diagrammes avec de nombreuses interrogations sur la plupart des facteurs de son environnement physique, social, psychologique et qui peut présenter les signes d'un réel mal-être ? Le lien avec l'équipe médico-sociale n'est pas toujours facile, notamment dans les centres de formation pour apprentis (CFA) où aucune infirmière, ni assistante sociale n'est présente dans la structure. Il est alors distribué aux élèves une brochure rappelant des numéros d'appel utiles. Il ne peut y avoir de prise en charge directe dans la mesure où l'anonymat est préservé mais simplement une proposition d'échange personnalisé.

Un outil pour promouvoir la santé en milieu scolaire

Depuis 2010, plus de huit mille cinq cents élèves ont participé aux trente-six « Rencontres de la forme » et donc répondu au « Diagnosanté ». Ces inter-

ventions dans les lycées et les CFA de la région Rhône-Alpes ont toutes fait l'objet d'une analyse statistique à l'intention des équipes pédagogiques sur les six domaines déjà cités (en tenant compte de la classe, du sexe, de ce que l'élève pense ou fait). Un article scientifique les retraçant sera prochainement publié dans une revue nationale (*Santé publique*). L'objectif de cent mille lycéens et apprentis s'est certes un peu éloigné, car irréalisable avec les moyens mis en œuvre qui auraient dû être beaucoup plus importants sur le plan humain et financier ; cependant, les données recueillies présentent une solide base de travail et d'analyse pour la communauté rhônalpine.

Le dispositif « Diagnosanté » est une réponse possible aux difficultés d'intégration du concept de promotion de la santé dans le milieu scolaire car il établit des liens constructifs entre acteurs de la communauté scolaire et acteurs de santé publique. La mobilisation d'outils, la négociation, la concertation et le partenariat sont véritablement les moteurs d'une mobilisation des acteurs locaux. Ce dispositif pourrait également s'inscrire au cœur des politiques de santé publique, notamment en créant des liens avec les ateliers santé-ville par exemple. Il contribuerait ainsi

modestement à une politique de réduction des inégalités sociales de santé en incitant les jeunes en particulier à s'interroger sur leur bien-être.

Cette expérimentation va se poursuivre pendant encore trois années avec les mêmes partenaires, au rythme d'une vingtaine d'interventions par an dans les établissements rhônalpins. En 2013, sera effectuée une enquête d'évaluation, conduite par la MGEN auprès de toutes les structures ayant bénéficié de cette expérience, avec une double approche : l'une en direction des élèves, l'autre en direction des CESC, pour tenter d'en mesurer l'impact.

Stéphane Marchand-Maillet

Délégué MGEN, Lyon,

Jean-Claude Rochigneux

Délégué MGEN, Saint-Étienne,

Bernadette Brégeard

Déléguée MGEN, Annecy,

Rémi Goube

Directeur MGEN, Grenoble,

Membres du comité de pilotage.

1. *Endurance, coordination-endurance, coordination, force-vitesse, endurance-force, vitesse-coordination, vitesse, force des bras, souplesse.*

É. Debarbieux et G. Fotinos : l'école, « entre bonheur et ras-le-bol »

Comment se sentent les élèves en milieu scolaire ? Éric Debarbieux¹ et Georges Fotinos² ont publié, en septembre 2012, pour l'Observatoire international de la violence à l'école un rapport intitulé « L'école entre bonheur et ras-le-bol », fruit d'une enquête³. Le climat scolaire est jugé largement positif par plus de 88 % des enseignants et des élèves. Toutefois, 37 % des personnels reconnaissent avoir eu, au cours de l'année, des problèmes fréquents avec des enfants « gravement perturbés », ceci beaucoup plus souvent dans les secteurs socialement défavorisés. Les comportements violents génèrent une exclusion scolaire importante. Les auteurs avertissent : avant toute mesure dans les établissements, « la lutte contre l'exclusion sociale est nécessaire ». Ils préconisent de :

- libérer du temps pour libérer la vie d'équipe (au sein des personnels des établissements) et la communication avec les familles. De « repenser globalement l'utilité et le timing des évaluations nationales des élèves et leur exploitation culpabilisante dans un classement informel local des écoles et des enseignants ». Et aussi, de supprimer l'« aide personnalisée », inefficace et stressante. Également, d'alléger et d'étaler les programmes surchargés du premier degré ;
- former les personnels à leur métier (en particulier sur la gestion des conflits et la communication avec les parents). Les auteurs soulignent la faiblesse de la formation continue des enseignants, et la non-préparation aux difficultés : « le taux de victimation chez les jeunes enseignants prenant leur poste est fortement corrélé aux lacunes de la formation aux situations difficiles et à la violence à l'école » ;

- redonner une place aux personnels spécialisés : les auteurs sont favorables au maintien des personnels d'aide à l'école élémentaire (Rased), cependant, leur évolution et l'augmentation de leur efficacité en sont une condition. Ils soulignent que « si parfois la prise en charge individuelle est nécessaire, (...) ce sont les actions menées en groupe qui sont les plus probantes ». La connaissance des programmes de remédiation (développement de l'empathie, de la communication non-violente, des compétences sociales) devrait être l'objet d'une formation renouvelée ;
- travailler sur les relations humaines : le modèle pyramidal a vécu, il est même considéré par les personnels des écoles comme une « violence institutionnelle ». La réflexion doit donc progresser – mais avec ces personnels – sur l'équilibre entre une autonomie réelle et un pilotage raisonnable et non bureaucratique de cette autonomie dans un cadre national. Les auteurs préconisent aussi « la mise en place d'une vraie médecine du travail et de la prévention, d'un accompagnement et d'une écoute non hiérarchique des personnels » qui doivent aller de pair avec un développement du travail en équipe.

Yves Géry

1. Ancien enseignant, directeur de l'Observatoire international de la violence à l'école. Nommé en septembre 2012 délégué ministériel chargé de la Prévention et de la Lutte contre les violences scolaires.

2. Ancien enseignant et inspecteur général de l'Éducation nationale, chercheur, membre de l'Observatoire international de la violence à l'école.

3. Réalisée par voie électronique en avril-mai 2011 auprès de 11 800 personnes.

Prévention et aide à distance en santé



Illustrations : **Guylaine Régnier**

En 2004, *La Santé de l'homme* consacrait un numéro à la téléphonie santé. La revue en dressait le panorama, décrivant notamment les types d'écoute pratiqués sur les lignes, les motifs d'appels et les parcours des écoutants.

Les services de téléphonie santé, gérés alors par des associations ainsi qu'un groupement d'intérêt public intervenant dans le champ de la santé et du social, pratiquaient l'écoute empathique, plus ou moins directive, complétée par du conseil, de l'information et de l'orientation vers les structures de soins. Les appelants sollicitaient ces lignes pour témoigner de leur souffrance psychique, de leur isolement, ou pour formuler des demandes d'aide. Dans ce dossier, il était également question d'un nouveau mode de réponse au public, complémentaire de l'écoute, mis en œuvre par l'un des services : la boîte à questions. Enfin, le thème de la diversité des compétences et des savoir-faire nécessaires au métier d'écouter était abordé.

Depuis, la téléphonie santé a dû s'adapter à l'apparition des dernières technologies et aux nouvelles attentes du public. Il apparaît donc aujourd'hui légitime de rouvrir un dossier sur les dispositifs d'aide à distance et d'explorer les évolutions et révolutions qui les ont traversés. Ainsi, chaque ligne est désormais complétée par un site Internet, un moyen pour enrichir l'offre de service et développer l'interactivité proposée aux appelants/internautes. L'association téléphonie/Internet justifie de fait l'abandon de l'appellation « téléphonie santé » au profit de « prévention et aide à distance en santé (PADS) », restituant mieux les différents modes d'accès à ces services.

Par ailleurs, l'Inpes a engagé en 2010 une réorganisation de l'ensemble des dispositifs qu'il finance dans le champ de l'aide à distance, dont les objectifs majeurs sont :

- l'amélioration de la qualité du service rendu au public ;
- l'enrichissement de l'offre de service ;
- l'optimisation du pilotage des dispositifs ;
- la mise en cohérence de l'organisation des structures.

Dans une logique de renforcement de la démarche qualité et d'évaluation, les structures s'engagent, avec l'Inpes, dans un

projet de labellisation, qui doit permettre une meilleure reconnaissance des dispositifs par le grand public.

Ce numéro de *La Santé de l'homme* vise à faire un point sur ces différentes évolutions, en sollicitant les acteurs de la prévention et de l'aide à distance en santé. Il ne cherche pas à être exhaustif sur l'existant, mais à interroger les nouvelles problématiques ou les constantes du secteur, l'évolution de la place de ces dispositifs dans la santé publique, et leur rôle vis-à-vis des structures de soins.

Le développement de l'offre sur Internet, émergente en 2004, a conduit les services à s'interroger sur le rôle de l'écrit, ses spécificités, et les publics qui en font usage. Ce sujet fait d'ailleurs l'objet d'une recherche universitaire dont les éléments sont présentés dans ce dossier. De plus, conçue à l'origine comme un échange entre un appelant et un écoutant, la relation d'aide se construit aussi aujourd'hui de manière collective, avec l'émergence des forums de discussion et des chats.

Ce dossier est également l'occasion de s'interroger sur les impacts de l'évolution des besoins des usagers et des pratiques d'écoute sur la formation et le parcours des écoutants.

Enfin, deux dispositifs reviennent sur la pérennité d'un des principes fondateurs de la téléphonie sanitaire et sociale : le respect de l'anonymat. Quelles en sont les limites ? Dans quels cas peut-il être levé ? Quel sens conserve-t-il pour les appelants et les écoutants ?

Laetitia Chareyre et Olivier Smadja.

Dossier coordonné par **Laetitia Chareyre**, Chef du département Téléphonie santé, et **Olivier Smadja**, Chargé de mission, direction de l'information et de la communication, Inpes.

De la téléphonie santé aux forums sur le Net : cinquante ans d'évolution de l'aide à distance en santé

En un demi-siècle, les services d'aide à distance en santé ont connu leur révolution, entre les associatifs pionniers de l'écoute téléphonique et les forums de discussion sur Internet qui se développent aujourd'hui. Mais la vocation première est restée : écouter, informer, conseiller, orienter.



La téléphonie santé, aussi appelée téléphonie sociale, est née au Royaume-Uni avec les « Samaritains » dans les années 1950 (*voir encadré*). En France, issue du monde de la solidarité, elle apparaît un peu plus tard, dans les années 1960. Elle s'est notamment développée à l'initiative d'associations militantes puis des services de l'État, pour qui le téléphone est apparu comme un moyen particulièrement simple et peu onéreux d'établir des relations avec les citoyens et de répondre à leurs interrogations dans le domaine de la santé.

De l'urgence au soutien psychologique

Les évolutions de la téléphonie santé ont connu trois grandes étapes.

En 1960, se crée un premier service d'écoute téléphonique national, SOS Amitié, association animée par des bénévoles qui offrent une écoute sept jours sur sept, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, aux personnes en détresse psychologique – isolement, deuil, idées suicidaires, dépression. Leur objectif est de créer par un processus d'écoute, fondé

sur des valeurs de solidarité, une rencontre, un échange verbal qui aident la personne à vivre un moment difficile et à dépasser l'obstacle qu'elle ne pouvait franchir seule. Les valeurs phare de cette association sont l'anonymat de l'appelant et de l'écouter, la confidentialité de l'échange, une écoute caractérisée par l'empathie et le non-jugement du discours.

La deuxième phase du développement de ces services est marquée par la création, en 1971, d'Inter-Service-Parents, service téléphonique d'information des familles en matière de droit, d'éducation et de loisirs. Cette ligne est l'œuvre de l'École des parents et des éducateurs d'Ile-de-France, une des plus anciennes associations d'éducation populaire fondée en 1929. L'initiative est suivie dans le domaine privé par des associations militantes comme SOS Couples (1975), SOS Enfants (1977), Allô Petite Enfance (1979), SOS Écoute Gaie (1979), SOS Parents-Enfants (1980). Ces développements sont concomitants de la généralisation, dans les années 1970, de l'équipement téléphonique des ménages.

La téléphonie santé investit, dans les années 1980, le domaine de l'écoute des personnes victimes de violence avec la création de SOS Femmes Viol Information (1986) et Violences conjugales Info Service (1992), nées sous l'impulsion des pouvoirs publics et portées par des associations.

Au milieu des années 1980, une troisième étape est atteinte avec le développement de services plus directe-

ment liés à l'action de l'État : Croix-Rouge Écoute en 1988 (la Croix-Rouge française qui comprend 52 000 bénévoles et 17 000 salariés est auxiliaire des pouvoirs publics dans ses missions humanitaires), le Service national d'accueil téléphonique pour l'enfance maltraitée (Snatem) en 1989, Drogues Info Service et Sida Info Service en 1990, et Fil Santé Jeunes en 1995.

Les numéros d'appel tels Sida Info Service ou Drogues Info Service sont spécialisés sur des thématiques spécifiques. L'évolution de leurs courbes d'appels est très liée à l'événementiel : découverte scientifique, apparition d'un nouveau traitement, lancement de campagnes, voire actualité judiciaire. On l'a vu également lors du développement de l'épidémie à VIH, dans le cadre de la lutte anti-tabac ou des débats sur la dépénalisation du cannabis. Pour autant, si leur dominante reste liée à l'information, le but des échanges est plus largement de permettre à l'appelant d'élargir ses possibilités de choix, de lui faciliter l'exercice de sa responsabilité vis-à-vis de lui-même et des autres.

Viendront s'ajouter, dans les années 2000, des numéros créés pour répondre à des situations d'urgence comme le 114 contre les discriminations raciales, le 115 pour les sans-abri, le 119 Allô Enfance Maltraitée, Allô Maltraitance des personnes âgées, SOS Violence Conjugale, etc.

Sur des dimensions plus sanitaires, la plateforme Cancer Info Service est créée en 2004 à l'initiative de l'Institut national du cancer (INCa), la Ligue nationale contre le cancer et un groupe d'associations, ainsi que le ministère chargé de la Santé. C'est un service téléphonique d'information, d'écoute (confidentielle et anonyme) et de soutien assuré par des professionnels. Ce service est mis en place dans le cadre de la mobilisation nationale contre le cancer. En 2005, le Centre national de ressources Soins Palliatifs a mis en œuvre la ligne « Accompagner la fin de la vie ». Cette ligne a été créée à la suite d'un rapport commandé par la ministre de la Santé.

Comme l'indiquait, en 1998, un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas), le secteur de la téléphonie santé comporte plusieurs lignes de partage : entre les structures à statut



associatif et les structures publiques (tels les groupements d'intérêt public – GIP) ; entre celles qui se limitent à une orientation dans le champ sanitaire et celles qui entendent apporter un soutien psychologique ; entre les structures ne bénéficiant pas de financement public (comme Croix-Rouge Écoute) et celles qui dépendent financièrement de l'État ; entre celles qui assurent une couverture nationale et celles qui interviennent au niveau local. Organisée autour de différents sujets de santé publique, la téléphonie santé (lignes et sites Internet associés, regroupés à présent sous les termes « prévention et aide à distance en santé ») a pour vocation première d'informer, d'écouter, de conseiller et d'orienter le public.

De l'information à l'écoute empathique

Ce même rapport de l'Igas a montré que les services de téléphonie sociale ont intégré à leur activité ce que les spécialistes appellent l'écoute empathique, ce choix apparaissant comme un choix stratégique fort. Des principes éthiques ont été établis : anonymat des appelants, confidentialité des conversations, neutralité des interlocuteurs. L'écoute empathique débouche le plus souvent sur une aide psychologique, mais sans pour autant prétendre apporter une véritable prise en charge psychothérapeutique.

Aider l'appelant à développer son autonomie

L'objectif des dispositifs d'aide à distance est d'aider l'appelant à dévelop-

per son autonomie, éclairer ses choix, favoriser sa réflexion et l'accompagner vers un mieux-être. Ils constituent aussi souvent une passerelle vers les lieux de prise en charge.

Reposant à l'origine sur le bénévolat des répondants, ces dispositifs se sont progressivement professionnalisés.

Avec le temps, la relation d'aide par téléphone s'est affirmée comme complémentaire des interventions traditionnelles du social, du psychologique et du médical. Elle est aujourd'hui intégrée aux dispositifs de prévention, de soutien et d'orientation. Le téléphone et Internet constituent ainsi des outils d'accompagnement des politiques de santé publique, accessibles au plus grand nombre et offrant des réponses personnalisées.

Internet, en complément du téléphone

Aujourd'hui, les lignes de téléphonie santé traditionnelles sont de plus en plus systématiquement associées à un site Internet. Ce binôme joue la carte de la complémentarité pour proposer un large éventail de services. Loin de se concurrencer ou de s'exclure, ces supports ont chacun leurs publics, leurs avantages et leurs limites, et les deux peuvent être utilisés avec profit, en fonction du moment et du besoin.

Les sites Web s'adressent à un public plus large que les lignes téléphoniques. Ils permettent notamment de toucher les jeunes, adeptes du virtuel et des applications en ligne. Bien que l'appel téléphonique préserve totalement



l'anonymat, il est aussi parfois moins difficile, moins intimidant, moins embarrassant de poser ses questions par courriel. Quant aux forums de discussion, les jeunes mais aussi les moins jeunes les plébiscitent car ils leur offrent la possibilité d'échanger sur des thèmes de préoccupation communs, de se rassurer en constatant que leurs craintes sont partagées, que la situation qu'ils vivent n'est pas isolée. Ils y cherchent aussi des conseils, et la lecture de témoignages leur permet de se renseigner sur le vécu de leurs pairs avant de prendre une décision... L'Internet est alors au téléphone ce que le téléphone peut être à la consultation en « face-à-face » : un premier pas plus facile à franchir avant d'être orienté vers un réseau de prise en charge.

Grâce à ces sites Internet, l'accès à une information riche, complète et validée se fait aussi plus librement dans le confort d'un lieu familier et ce, vingt-quatre heures sur vingt-quatre. De plus, l'internaute peut y revenir autant de fois qu'il le souhaite, imprimer et utiliser les données comme base de dialogue avec son entourage ou les professionnels de santé. Les contenus de ces sites sont rédigés par les écoutants des lignes téléphoniques, ce qui leur permet d'être au plus près des préoccupations des personnes susceptibles de les visiter. Ces sites peuvent ainsi être le point de départ de la discussion avec un professionnel de santé, ou l'élément qui permettra de poser des questions sur sa propre situation ou sur celle vécue par un proche.

Présenter une information validée et crédible peut être un moyen d'engager la discussion sur l'objet de son inquiétude, en mettant à mal les idées reçues.

L'Inpes et les dispositifs d'aide à distance

Acteur majeur de la téléphonie santé depuis 2003, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) finance, en 2012, dix-sept dispositifs d'aide à distance associant des lignes téléphoniques et des sites Internet. Ces dispositifs ont répondu à près de 1,25 million d'appels en 2011 et l'ensemble des sites Internet a reçu plus de

6,6 millions de visites. Il s'agit donc d'une partie seulement des sites gérés par les pouvoirs publics, l'Inpes finançant les sites en lien avec ses missions (prévention/éducation/promotion de la santé).

À côté de ces dix-sept dispositifs d'aide à distance, l'Inpes développe ses propres sites de prévention, le plus souvent thématiques (nutrition, alcool, santé sexuelle, accidents de la vie courante, vaccination, santé mentale) ou s'adressant à une population (migrants, jeunes, etc.). Citons par exemple :

- www.mangerbouger.fr lancé en 2004 pour sensibiliser les Français à la nutrition et l'activité physique ;
- www.alcoolinfoservice.fr, qui délivre, depuis 2010, une information scientifiquement validée sur l'alcool ;
- www.choisirsacontraception.fr et www.onsexprime.fr, créés afin d'améliorer la contraception des adolescents et des jeunes adultes et les informer sur la sexualité ;
- www.prevention-maison.fr, www.prevention-soleil.fr et www.ecouteton-oreille.com, abordant les divers thèmes de santé et environnement.

La santé des migrants en France fait aussi l'objet d'un site spécifique de prévention www.lasantepourtous.com.

Couplage avec les campagnes d'information

Au fil des années, la place de la prévention et de l'aide à distance en santé

Le précurseur de la téléphonie santé : le groupe « les Samaritains » en Angleterre

Comment parler des Samaritains sans évoquer d'abord leur fondateur, le révérend Edward Chad Varah ? Celui-ci a été très sensibilisé par les problèmes liés au suicide quand, en 1935, alors jeune vicaire, il a célébré les obsèques d'une jeune fille de quatorze ans ; elle s'était suicidée lorsque, ayant ses règles pour la première fois, elle avait cru avoir attrapé une maladie sexuellement transmissible. Il dira plus tard : « Petite fille, je ne te connaissais pas, mais tu as changé pour de bon toute ma vie. » Il se promet dès lors d'encourager l'éducation sexuelle et d'agir pour la prévention du suicide. En 1953, il fonde « les Samaritains », dans la crypte de son église, pour tendre la main aux suicidaires et aux désespérés. La ligne téléphonique, Man 9000, reçut son premier appel le 2 novembre 1953. Le nombre des appels crût très vite à la suite d'une publicité dans le *Daily Mirror* du 7 décembre 1953. Il fondera ensuite *Befrienders Wordline* (Samaritains à l'échelle mondiale). Les Samaritains constituent, sans conteste, le plus ancien et le plus important service téléphonique d'Europe : plus de deux cents postes et trois millions d'appels par an. La question du suicide est évoquée dans 68 % des appels, ce qui est logique puisque les écoutants anglais interrogent systématiquement les appelants sur leurs éventuelles pensées suicidaires. En plus de l'écoute téléphonique, les Samaritains pratiquent le *Befriending*, c'est-à-dire l'accueil en face-à-face des appelants qui le désirent, afin de mener un travail à long terme.

Françoise Legouis
Bénévole à SOS Amitié.

(PADS) s'est affirmée et renforcée au sein des actions mises en place par l'Inpes. Ainsi, chaque fois que le sujet d'une campagne de prévention le permet, l'Inpes renvoie vers les lignes et les sites des dispositifs d'aide à distance correspondant à la thématique traitée. Ils permettent en effet de renforcer l'efficacité du dispositif de communication en proposant au grand public un service d'information, d'aide, de conseil et d'orientation pour répondre à toutes les questions suscitées par la campagne.

L'Inpes privilégie, grâce à ces outils, l'offre de services et l'accompagnement des populations dans l'adoption de comportements plus favorables à leur santé, au-delà du simple message d'information. L'approche pédagogique, la motivation, l'accompagnement, sont privilégiés, faisant écho aux stratégies de prévention positive et de réduction des risques. Cette posture orientée « service » et pas seulement « information sur les risques » est plus prometteuse à long terme et plus susceptible de s'accompagner d'effets, comme le montrent les études conduites sur le sujet (*lire l'article p. 20*).

À la demande des pouvoirs publics, qui souhaitaient conduire une réflexion sur la téléphonie santé, l'Inpes a commandité, en 2005, un audit des dispositifs qu'il pilote, en collaboration avec les acteurs concernés. Cet état des lieux a souligné l'engagement fort des intervenants, leur professionnalisme, leur implication et la qualité du service rendu au public. Il a également mis en évidence des dispositifs relativement hétérogènes, en termes de service offert (canaux et outils de réponses proposés), d'organisation, de fréquentation et d'accessibilité (tarification des appels, horaires d'ouverture, etc.). Une diversité qui est liée à la taille des structures, à leurs moyens ou encore à leur notoriété.

À la suite de cet audit, l'Inpes a lancé un vaste projet de réorganisation et d'harmonisation des dispositifs d'aide à distance, organisé autour d'ateliers collaboratifs réunissant toutes les structures partenaires. Il s'agit de renforcer la qualité du service offert aux usagers, et d'optimiser le pilotage des dispositifs et les moyens mis à leur disposition. Ce travail doit renforcer la cohérence entre

les structures et développer la mutualisation et les synergies. Enfin, ce projet permettra de rationaliser les coûts grâce à la constitution de groupements d'achats ou encore à la mise en commun des outils. Des évolutions qui devront bien sûr tenir compte de l'indépendance et de la culture de chaque structure.

Depuis septembre 2010, des sessions de travail collaboratives réunissent l'ensemble des acteurs afin de recueillir leurs attentes, de définir les grands axes du projet et d'explorer toutes les pistes d'évolution. Les préconisations issues de ces sessions ont été présentées fin 2010. Leur mise en œuvre a débuté en 2011 et devrait s'achever fin 2013.

Pour approfondir la démarche qualité, l'Inpes souhaite s'engager avec les structures de la PADS dans une démarche d'amélioration continue au travers de la mise en place d'un label. Une première évaluation de l'ensemble des structures devrait être réalisée en 2013. Le label aura pour finalité essentielle de valoriser la qualité de service des dispositifs auprès des usagers et de les inscrire dans une démarche d'amélioration continue de la qualité.

Laetitia Chareyre

Chef du département Téléphonie santé,

Olivier Smadja

Chargé de mission,
direction de l'information
et de la communication, Inpes.

Fin de vie, deuil : un dispositif d'information et d'écoute pour les particuliers et les professionnels

Lors des périodes de la fin de vie et du deuil, les professionnels de santé, mais aussi d'autres champs (social, éducatif, etc.), ont besoin de suivre l'évolution des connaissances, de disposer d'éléments de réflexion sur les débats de société.

Certains en effet peuvent se trouver démunis pour aider les personnes malades et leurs proches. Les patients et leur entourage sont également sujets à des problèmes et des doutes. Où et comment obtenir des informations utiles et fiables, trouver une écoute, un soutien ? Mais aussi quelles formations pour les soignants ? Le Centre national de ressources (CNDR) Soins Palliatifs a une mission d'intérêt général, financée par les pouvoirs publics : aider au développement de la démarche palliative en France auprès de toute personne concernée par la fin de vie, les soins palliatifs et le deuil – malades et proches, professionnels, formateurs, bénévoles et décideurs.

Écoute téléphonique et par Internet

Avec pour objectif d'apporter une écoute attentive, une réponse fiable et adaptée, le CNDR Soins Palliatifs met à disposition une ligne téléphonique dénommée « Accompagner la fin de la vie », dispositif d'écoute et d'information, soit le 0 811 020 300¹.

À partir d'une simple demande d'information ou d'orientation, la conversation évolue très souvent vers d'autres besoins. Par exemple, un proche appelle pour connaître les coordonnées d'une structure de prise en charge à proximité de son domicile. Puis, il peut exprimer plus longuement ses inquiétudes, ses questions, ses doutes.

Au téléphone ou par mail², une professionnelle formée à l'écoute sur des questions psychosociales prend le temps nécessaire. Tout soignant et tout particulier peut recourir à ce dispositif et faire part de ses questions, notamment celles soulevées par l'application de la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti (droits des malades et fin de vie). Enfin, le site Internet du CNDR Soins Palliatifs met à disposition des informations accessibles : dossiers, actualités, foires aux questions, fiches pratiques « Vos droits », modules de formation et outils pédagogiques, portail documentaire VigiPallia.

Marie-Odile Frattini

médecin de santé publique, co-directeur du CNDR Soins Palliatifs.

1. Ligne téléphonique ouverte du lundi au vendredi de 14 h à 18 h.

2. Via des formulaires de contact sur www.soin-palliatif.org

En savoir plus : www.soin-palliatif.org

Contact : Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon – Centre FXB
35, rue du Plateau – CS 20004 – 75958 Paris cedex 19

Entretien avec Philippe Jeammet¹, pédopsychiatre, président du Conseil d'administration de l'association l'École des parents et des éducateurs d'Île-de-France qui gère le service Fil Santé Jeunes.

« L'aide à distance correspond à un besoin de santé publique »

Pour Philippe Jeammet, pédopsychiatre, les services d'écoute téléphonique apportent une réponse particulièrement adaptée aux jeunes et sont complémentaires des services de prise en charge en « face-à-face ». Afin d'aider les écoutants qui se retrouvent parfois confrontés à des situations extrêmement difficiles, il souligne l'importance de la formation à l'écoute et la nécessité d'un travail collectif.

La Santé de l'homme : Qu'apporte le service d'aide à distance Fil Santé Jeunes (FSJ) aux jeunes ?

Depuis sa création, il y a maintenant plus de dix ans, ce service a rencontré un très grand succès avec de nombreux appels traités. C'est d'ailleurs ce qui m'a surpris, car, à l'époque, je ne pensais pas qu'il connaîtrait une telle réussite. Nous sentions, certes, que ce dispositif correspondait à un besoin d'échanges mais nous vivions aussi avec les quelques préjugés que ma génération pouvait avoir. Je pense notamment à une double idée qui était assez répandue. Première idée : l'entretien direct avec une personne est l'unique et indispensable moyen de communication. Le face-à-face était la méthode permettant une bonne compréhension du sujet, donc une orientation adaptée. Seconde idée : l'anonymat du téléphone est une fuite, une sorte d'évitement. La réalité nous a, très vite, démontré l'inverse. Aujourd'hui, les réticences que nous pouvions avoir en ce temps sont tombées. Le téléphone est un mode de communication que les jeunes et les moins jeunes ont largement adopté. Il présente des avantages qui sont adossés à ceux des moyens de communication actuels : la facilité, le contact immédiat, le choix, etc. Il va permettre au jeune adolescent d'avoir, dans un anonymat préservé, le sentiment de maîtriser les choses. C'est lui qui décide d'appeler. S'il le désire, il peut interrompre à tout moment. Il peut dire ce qu'il veut. Il ne se sent pas sous l'emprise du

regard de l'adulte. Ce sont des atouts en termes de prévention.

S. H. : Quelle est la place du FSJ par rapport aux dispositifs présentiels dédiés à la santé des jeunes ?

L'aide à distance correspond à un besoin de santé publique. Prenez le nombre d'appels très particuliers que nous recevons en fin de soirée. Il y a là un moment de solitude que nous connaissons bien d'ailleurs. La téléphonie permet d'avoir un contact à sa disposition à tout moment, et notamment à des heures indues. C'est un atout considérable. On ne trouvera pas de services présentiels, sauf les urgences – qui sont évidemment d'une autre nature –, permettant de répondre à ce même besoin.

Mais, dans notre domaine, posons-nous deux questions : « *Qu'est-ce que la santé publique ?* » C'est prévenir des difficultés, voire des troubles imputables à des conduites pathologiques. « *Qu'est-ce qui les déclenche ?* » C'est toujours la peur, le sentiment de menace qui met la santé en péril. Avec ce service, nous apportons une réponse immédiate, à portée de main, pour un certain nombre de jeunes, avec le pouvoir de les rassurer.

S. H. : L'immédiateté est-elle un plus en matière de santé publique ?

Oui. Cette immédiateté, inhérente au service à distance, préserve l'anonymat et est toujours à disposition

d'une personne qui en aura besoin. Si quelqu'un se sent seul et se trouve dans une situation où l'idée de fuite, voire de suicide, prend de l'importance, il existe une porte possible à ouvrir. Dans le domaine des troubles de comportement et des maladies dites psychiatriques, il est nécessaire de tout faire pour sortir le sujet du sentiment d'impasse dans lequel il se trouve. Le rôle de l'écoutant sera de faire baisser la pression liée à cette forme d'angoisse, car le risque réel est qu'il y ait un geste destructeur. Celui-ci est malheureusement toujours possible et il est à la disposition de l'être humain. On peut toujours se faire du mal et ce n'est jamais, à mon avis, par choix, par plaisir. Cela répond à une tension et nous devons trouver une issue.

S. H. : La téléphonie serait donc cette issue ?

Il y a là, dans ce dispositif, cette possibilité. La personne prend le téléphone et appelle. Quelqu'un est là et répond ; il la sort de la solitude et doit l'aider, l'orienter. Le dispositif est en place pour gagner du temps et permettre à la personne en difficulté de se reprendre et d'avoir, de nouveau, confiance. À l'usage, je me rends compte que, dans notre société, ce rôle de « soupape de sécurité » est extrêmement important. Nous sommes de plus en plus dans la recherche de la réponse urgente. Il faut tout de suite la solution...

S. H. : Selon vous, ce service d'aide à distance a-t-il des limites ?

J'ai vraiment été très heureusement surpris de l'utilisation et de la fréquence du recours à notre service d'aide à distance. Je pense réellement qu'il a peu d'inconvénients et beaucoup d'avantages potentiels. Mais, comme tout système, il a des limites. Il peut, par exemple, être utilisé d'une façon très provocante : toutefois, l'expérience nous a démontré qu'un certain nombre d'appelants qui ont commencé par la provocation ont fini par appeler pour exprimer leur mal-être. Un usager peut donc jouer seul ou en groupe avec le numéro et dire des bêtises à l'écouter. Là-aussi, il s'agit d'une forme de soupape car, finalement, ce n'est pas grave. C'est, dans tous les cas, moins grave que d'aller faire des sottises dans la rue ou d'avoir un comportement dangereux. Une autre limite se trouve dans le fait que ce dispositif ne doit pas prendre la place d'un suivi plus personnalisé. L'écouter doit préparer cette orientation qui, dans de nombreux cas, sera nécessaire.

Mais, outre ces limites, je souhaiterais pointer un risque qui est celui de défaillance de l'écouter. Nous devons veiller à ce que l'écouter ne soit jamais seul (*NDLR : qu'il soit soutenu par d'autres écoutants face à des cas particulièrement délicats*). Il ne doit pas être dans une solitude avec parfois la tentation d'instaurer une forme de complicité avec l'appelant. L'écouter est une personne humaine avec ses attentes et ses propres difficultés. Il peut, à l'écoute d'une personne fragile, induire des choix qui seraient malvenus. N'oublions pas que les écoutants peuvent parfois vivre des situations extrêmement stressantes. C'est le cas lorsqu'ils ont en ligne des appelants présentant un risque suicidaire. Ils ont alors la possibilité de lever l'anonymat (*NDLR : c'est-à-dire, en parallèle, d'appeler les secours*) quand il y a présomption d'une menace suicidaire, par exemple.

S. H. : Comment répondre à ce risque de défaillance ?

En grande partie, la réponse à ce risque dépend de nous et de la manière dont nous allons encadrer l'activité téléphonique. Ce qui me semble



important, c'est la qualité de la formation que nous devons apporter aux écoutants. Je pense que quelqu'un qui reçoit les appels doit aussi connaître la manière dont est conduit le service en face-à-face. Les pratiques ne sont pas opposables, elles sont complémentaires. Elles existent pour le même objectif : l'écoute et la bonne orientation. Pour bien aider une personne appelant et qui, je le rappelle, est en état de demande, notre écoutant doit pouvoir préparer le terrain, en expliquant le pourquoi d'un choix possible. Il ne peut pas se permettre de dire simplement : « *Vous devriez contacter cette structure...* ». L'aide est aussi un accompagnement.

S. H. : Comment ces professionnels doivent-ils travailler ensemble ?

C'est justement ce que la formation doit apporter. Un « faire ensemble » avec une culture commune. L'écouter doit avoir à sa disposition toutes les indications des ressources possibles (*NDLR : maisons des adolescents, points accueil écoute jeunes, missions locales, etc.*). Il doit rechercher la précision dans les informations qu'il va apporter. Ainsi, par exemple, à l'occasion de colloques ou de forums, des échanges doivent être

organisés sur le travail spécifique de celui ou celle dont la fonction est d'écouter. La fonction d'écouter est souvent méconnue. C'est important, et notamment pour les personnes qui travaillent en face-à-face, de comprendre leur utilité et de mieux appréhender la démarche.

S. H. : Quelles recommandations formuleriez-vous pour améliorer le partenariat entre les dispositifs d'aide à distance et les dispositifs présents ?

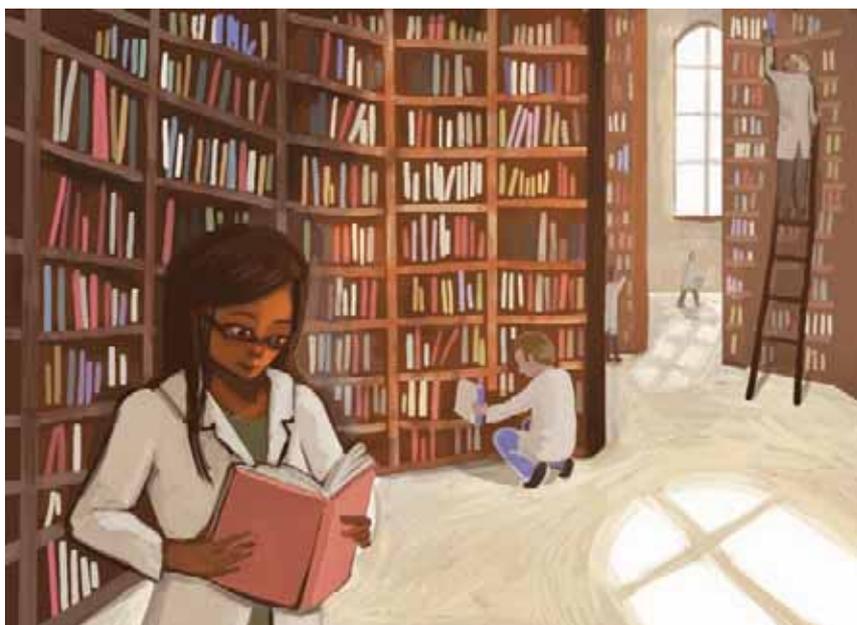
Il y a certainement des choses à améliorer. Il serait sans doute positif de réfléchir à une mise en commun des acquis des deux dispositifs pour en accroître la qualité. Mon souhait est que ces professionnels puissent se retrouver le plus possible en équipe, partager leurs expériences et surtout qu'ils ne soient pas seuls.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**
journaliste.

1. Également professeur émérite en psychiatrie des enfants et des adolescents à l'université René-Descartes à Paris, il a dirigé le service de psychiatrie de l'adolescent et du jeune adulte à l'Institut Montsouris (Paris).

Les dispositifs efficaces en matière de prévention et d'aide à distance en santé : synthèse de littérature

L'Inpes a réalisé une revue de littérature internationale sur l'efficacité des dispositifs d'aide à distance en santé (lignes téléphoniques et Internet). Il en ressort que nombre d'interventions sont efficaces, à condition que certains protocoles et conditions de mise en œuvre soient respectés.



En France, les pouvoirs publics, notamment *via* l'Inpes, financent de nombreuses lignes téléphoniques et sites Internet dédiés à la prévention. Le champ de l'aide à distance et les technologies de la communication évoluent rapidement, et les dirigeants des structures gérant ces dispositifs sont en constante réflexion sur leur évolution.

En 2011, nous avons à l'Institut souhaité contribuer à nourrir leurs réflexions en réalisant une synthèse de la littérature sur les dispositifs efficaces en matière de prévention et d'aide à distance en santé. Nous nous sommes aidés de la méthode développée à l'Inpes, depuis 2010, afin de faire un état des lieux des actions de prévention validées (c'est-à-dire dont l'efficacité a été démontrée par des évaluations

scientifiques) : il s'agit de s'appuyer sur les synthèses de littérature les plus récentes publiées sur le sujet, dans des articles scientifiques ou dans des rapports produits par des organismes français ou étrangers reconnus (Inserm, HAS, OMS, National Institute for Health and Clinical Excellence britannique, Institut national de santé publique du Québec, Institute of Health Economics canadien, Cochrane, etc.)¹. Nous en présentons ici les principaux résultats.

Efficaces pour l'équilibre alimentaire et la réduction du tabagisme

L'analyse des documents collectés (environ quatre-vingt-dix) nous a permis d'identifier un grand nombre d'interventions à distance efficaces ou prometteuses (ayant de fortes probabi-

lités de l'être) dans le champ de la santé, sur des thématiques variées : la modification de l'alimentation ou la promotion de l'activité physique, l'aide à la réduction de la consommation de tabac, d'alcool ou de drogues, l'accompagnement des personnes souffrant de maladies chroniques, la promotion de la santé sexuelle, la réduction des symptômes anxieux ou dépressifs.

Ces dispositifs sont construits selon différentes modalités d'intervention. Les interventions par le biais d'entretiens par téléphone ressortent comme efficaces, notamment dans l'aide à l'arrêt du tabac et la nutrition (1-3). Leur efficacité semble liée à des caractéristiques précises : des entretiens structurés, fondés sur un modèle théorique éprouvé, en particulier les théories de psychologie sociale sur les changements de comportements en santé². Les interventions délivrées sur ordinateur, souvent sur Internet, peuvent être efficaces dans des champs comme la diminution de la consommation d'alcool, de tabac ou de drogues illicites, l'augmentation de l'activité physique, la promotion de comportements sexuels favorables à la santé, la réduction de troubles mentaux, l'accompagnement de personnes atteintes de maladies chroniques (4-9).

On peut enfin souligner le développement assez récent des interventions par le biais de SMS ou d'applications smartphones, dont l'efficacité fait encore l'objet de peu de travaux, qui semblent prometteuses, notamment dans le domaine de l'arrêt du tabac et de la nutrition (10).

Modifier un comportement à risque

Ces interventions efficaces peuvent avoir différents effets chez leurs utilisateurs. On peut d'abord distinguer celles qui visent à promouvoir un comportement de santé ou de prévention : elles ont pour objectif d'aider l'individu à modifier un comportement associé à l'apparition à plus ou moins long terme de problèmes de santé : tabagisme, alimentation non équilibrée, activité physique insuffisante, consommation d'alcool ou de drogues, comportements sexuels à risque, etc. Comme évoqué précédemment, les entretiens d'aide téléphoniques structurés (*counselling*), ou des outils sur ordinateur construits selon des modèles théoriques reconnus ont fait la preuve de leur efficacité en la matière (1-7). Les effets observés peuvent être un changement de comportement (arrêt du tabac, usage du préservatif, etc.) ou bien une modification de facteurs considérés comme des déterminants du comportement (11) : connaissances, attitudes, perception des normes, auto-efficacité, intention d'agir...

Réduire le mal-être

Viennent ensuite les interventions visant une thématique particulière plus globale : la réduction des problèmes de santé mentale (diminution du mal-être, réduction des symptômes anxieux et dépressifs). Des interventions structurées, en partie automatisées, délivrées

sur Internet et s'appuyant notamment sur l'approche comportementale et cognitive de la psychologie clinique, ont fait la preuve de leur efficacité (8). Il peut s'agir d'un site sur lequel on s'inscrit, où l'on vient réaliser des exercices et parfois interagir avec un professionnel sous forme de *chat* (dialogue) ou d'échange par courriels.

Accompagner les maladies chroniques

D'autres interventions ont pour objectif d'apporter des informations et un soutien complémentaires aux soins délivrés aux personnes atteintes de maladies chroniques, afin d'améliorer leur qualité de vie et d'éviter des complications et des hospitalisations. Des outils interactifs combinant une source d'information fiable (site Internet) et un module plus interactif (forum, *chat* avec un professionnel de santé, etc.) ont montré leur intérêt (9).

La revue de littérature apporte de solides preuves scientifiques en faveur de l'efficacité de plusieurs modalités d'intervention à distance qui concourent à la prévention de l'apparition ou de l'aggravation de certaines maladies. La question de l'accessibilité de ces modalités reste posée, l'accès à Internet n'étant pas encore de 100 % dans la population française (12). Malgré cela, ces interventions peuvent constituer un complément pertinent à une intervention en face-à-face, vers laquelle les

dispositifs à distance orientent d'ailleurs fréquemment. En outre, les programmes d'aide et d'accompagnement à distance s'adressent à l'individu, et sont donc complémentaires des approches de prévention qui ont pour objectif d'agir sur l'environnement. Enfin, un outil dont l'efficacité a été démontrée n'est réellement utile à l'échelle nationale que s'il est connu et utilisé par la population qui en a besoin. À ce titre, on peut souligner la complémentarité de ces interventions à distance avec les campagnes médiatiques qui, d'une part, permettent de promouvoir auprès d'un large public les attitudes et les comportements bénéfiques pour la santé, et, d'autre part, permettent de diriger le plus grand nombre vers ces outils à distance qui proposent une aide personnalisée, concrète et souvent peu coûteuse à ceux qui en ressentent le besoin.

Viêt Nguyen-Thanh

Chargée de recherche sur la prévention et l'aide à distance en santé,

Béatrice Lamboy

PhD, chef du département Évaluation et expérimentation, direction des Affaires scientifiques, Inpes.

1. Un article beaucoup plus détaillé sera prochainement publié dans une revue scientifique.

2. Théorie sociale cognitive de Bandura, modèle trans théorique de Prochaska et DiClemente, entretiens motivationnels et approches cognitives et comportementales.

► Références bibliographiques

(1) Eakin E., Lawler S., Vandelanotte C., Owen N. Telephone interventions for physical activity and dietary behavior change: a systematic review. *American Journal of Preventive Medicine*, 2007, vol. 32, n° 5 : p. 419-434.
(2) Stead L.F., Perera R., Lancaster T. Telephone counselling for smoking cessation. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2006, Issue 3. Art. n° : CD002850.
(3) Fiore M.C., Jaén C.R., Baker T.B., Bailey W.C., Benowitz N.L., Curry S.J. Treating Tobacco Use and Dependence: 2008 Update. *Clinical Practice Guideline*. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services. Public Health Service. May 2008.
(4) Institute of Health Economics. Ohinmaa A., Chatterley P., Nguyen T., Jacobs P. *Telehealth in substance abuse and addiction: Review of the Literature on Smoking, Alcohol, Drug Abuse and Gambling*. Edmonton, 2010 : 76 p.

(5) Civljak M., Sheikh A., Stead L.F., Car J. Internet-based interventions for smoking cessation. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010, Issue 9. Art. n° : CD007078.
(6) Vandelanotte C., Spathonis K., Eakin E., Owen N. Website-delivered physical activity interventions: a review of the literature. *American Journal of Preventive Medicine*, 2007, vol. 33 : 54-64.
(7) Bailey J.V., Murray E., Rait G., Mercer C.H., Morris R.W., Peacock R., et al. Interactive computer-based interventions for sexual health promotion. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010, Issue 9. Art. n° : CD006483.
(8) Spek V., Cuijpers P., Nyklicek I., Riper H., Keyzer J., Pop V. Internet-based cognitive behaviour therapy for symptoms of depression and anxiety: A meta-analysis. *Psychological Medicine*, 2007, vol. 37, n° 3 : p. 319-328.

(9) Murray E., Burns J., See Tai S., Lai R., Nazareth I. Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2005, Issue 4. Art. n° : CD004274.
(10) Read J.L., Shortell S.M. Interactive games to promote behavior change in prevention and treatment. *Journal of the American Medical Association*, 2011, vol. 305, n° 16 : p. 1704-1705.
(11) Portnoy D.B., Lori A.J., Sheldon S., Johnson B.T., Carey M.P. Computer-delivered interventions for health promotion and behavioral risk reduction a meta-analysis of 75 randomized controlled trials, 1988-2007. *Preventive Medicine*, 2008, vol. 47, n° 1 : p. 3-16.
(12) Bigot R., Crouette P. *La diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française*. Paris : Crêdoc, coll. des rapports, n° 278, 2011 : 244 p.

Évaluation des services d'écoute téléphonique : **une exigence accrue**

L'Inpes et les structures pilotant les dispositifs d'aide à distance (lignes téléphoniques et Internet) mènent des évaluations de diverses natures : enquêtes auprès des usagers, suivi des écoutants sur la qualité du contenu, etc., chacune répondant à un objectif précis. Petit tour d'horizon des principales formes d'évaluation pratiquées.



Pratiqué dès la création des dispositifs d'aide à distance, le premier type d'évaluation porte sur la mesure de l'activité, avec un objectif d'optimisation des moyens engagés. Ainsi, chaque structure va chercher à connaître le nombre d'appels ou de courriels traités par les écoutants. Ce suivi a débuté de manière artisanale, puis, au fur et à mesure que les structures se sont dotées d'outils téléphoniques et informatiques performants, il a été automatisé et rendu plus fiable. Aujourd'hui, il est possible de connaître très précisément le nombre d'appels traités, mais aussi le nombre d'appels reçus, ce qui permet d'ajuster le dimensionnement des équipes d'écoutes, et ainsi d'améliorer l'accessibilité. Des indicateurs simi-

laires existent pour l'activité sur Internet (réponse à des courriels, animation de forum, de *chat* individuel ou collectif, etc.).

Des indicateurs communs

La robustesse des indicateurs d'activité est un aspect essentiel du pilotage des dispositifs de prévention et d'aide à distance. L'Inpes et les structures qu'il soutient se sont accordés sur des indicateurs communs pour décrire l'activité (téléphonie et Internet). Ces indicateurs seront opérationnels en 2013. En complément, une enquête de suivi est mise en place depuis le second semestre 2012 : tous les deux mois, un échantillon représentatif de la population est interrogé sur son recours à l'aide à dis-

tance, incluant *de facto* lignes et sites promus par les campagnes de communication de l'Inpes.

Évaluation des écoutants

Au cœur de la démarche continue d'amélioration des processus, l'évaluation des écoutants constitue un gage de qualité du service rendu aux appelants. Elle permet aux structures d'identifier les points forts et ceux à améliorer dans les pratiques d'écoute, et de proposer de la formation continue. Jusqu'à présent, chacun des dispositifs soutenus par l'Inpes disposait de sa propre méthodologie d'évaluation sur ce sujet. Actuellement, des critères communs sont en cours de finalisation. Ils portent sur l'accueil de l'appelant, la compréhension de la demande, la qualité de l'écoute et de la réponse produite, la conclusion de l'appel, le respect des procédures et la maîtrise de l'outil informatique. Puis en 2013, des critères portant sur les aspects Internet seront élaborés.

Les pratiques d'évaluation des écoutants diffèrent selon leur statut (salarié ou bénévole). Ainsi, pour les écoutants salariés, c'est l'encadrant qui réalise la double-écoute et détermine, en collaboration avec l'écouteur, le niveau atteint sur les différents critères. Pour les écoutants bénévoles, il s'agit plus souvent d'une double-écoute réciproque, réalisée entre pairs écoutants.

Mesure de la satisfaction des appelants

L'évaluation des dispositifs se traduit également par l'évaluation de la satisfaction de ceux qui les sollicitent. Sur ce sujet, certains dispositifs¹ avaient participé à une première étude réalisée par le Crédoc en 2001², puis à une enquête de satisfaction spécifique pilo-

tée par l'Inpes en 2004³. Depuis lors, certains réalisent plus régulièrement une enquête de satisfaction, c'est le cas par exemple de Maladies Rares Info Services qui la propose, chaque année, dans le cadre de sa certification ISO 9001.

85 % d'utilisateurs satisfaits

Début 2012, la plupart des dispositifs soutenus par l'Inpes ont élaboré une enquête permettant d'apprécier la satisfaction des usagers. La méthodologie partagée a permis par ailleurs d'agrèger les résultats de toutes les structures participantes.

Cette enquête⁴ a montré que plus de 85 % des usagers ayant répondu à l'enquête étaient satisfaits ou très satisfaits de la qualité de l'écoute, de la qualité de la réponse, et 90 % d'entre eux conseilleraient le service à un proche. Pour cette enquête, les dispositifs ont fait le choix de proposer un questionnaire en ligne, vers lequel les appelants étaient renvoyés en fin d'appel. Malgré ses limites – notamment l'incertitude sur sa représentativité –, cette étude présentait l'avantage d'être à la fois très souple et économique, tant sur le plan matériel qu'humain.

Évaluer l'efficacité : le plus difficile

Dernier aspect exploré par l'aide à distance en matière d'évaluation : l'évaluation d'efficacité, à savoir mesurer l'impact concret de ces dispositifs d'aide à distance sur les attitudes ou les comportements. Ce sujet est complexe car les méthodes de mesure d'efficacité sont coûteuses en temps et en budget. Toutefois, des initiatives ont été prises concernant les dispositifs d'aide à l'arrêt du tabac et d'apaisement du mal-être, par le biais d'études expérimentales ou de suivis d'indicateurs.

Tabac Info Service a ainsi engagé une évaluation d'efficacité, tant sur ses activités téléphoniques que sur l'Internet. Le 39 89, Tabac Info Service, a débuté une campagne de rappel de tous les usagers de la ligne ayant été mis en relation avec un tabacologue, six mois après cette mise en relation. Il s'agira de documenter le statut tabagique des appelants, leur satisfaction, mais aussi de leur proposer, si besoin, une nouvelle démarche d'arrêt. Les premiers résultats sont attendus au second semestre 2013.



Le programme de coaching personnalisé par courriel du site www.tabac-info-service.fr fait également l'objet d'une mesure d'efficacité. Cette étude, conduite sous forme d'essai contrôlé randomisé⁵, a pour objectif de mesurer le statut tabagique des utilisateurs de ce programme trois, six et douze mois après leur inscription et de le comparer avec le statut tabagique de non-utilisateurs du coaching.

Enfin, en matière de santé mentale, l'Inpes et l'Union nationale de prévention du suicide (UNPS) ont engagé une étude qui permettra notamment de mesurer la réduction de l'état de mal-être des appelants entre le début et la fin d'un appel, à l'aide d'outils de mesure validés (échelle de mesure de l'anxiété, des affects de l'appelant, etc.). Plusieurs lignes téléphoniques recevant des appels de personnes en situation de mal-être participeront à cette étude.

Évaluation de l'activité, évaluation des écoutants, évaluation de satisfaction, évaluation de l'efficacité : les dispositifs de prévention et d'aide à distance en santé se sont saisis des multiples facettes de l'évaluation. En 2013, s'ouvrira le chantier de la labellisation des dispositifs (*lire l'article « Cin-*

quante ans d'évolution de l'aide à distance en santé », p. 14), qui permettra aux usagers d'être mieux informés des processus mis en œuvre pour garantir la qualité des services proposés.

Olivier Smadja

Chargé de mission,

Viêt Nguyen-Thanh

Chargée d'expertise scientifique en promotion de la santé,

Laetitia Chareyre

Chef du département Téléphonie santé,
Inpes.

1. Sida info service, Hépatites Info Service, SOS Amitié, 113 (aujourd'hui Adalis), Fil Santé Jeunes.

2. David E., Simon M.-O. Éléments de perception sur les services d'écoute et d'information à caractère social. Paris : Crédoc, coll. de rapports, 2001, n° 218 : 149 p.

3. Sida Info Service, Tabac Info Service, Datis (aujourd'hui Adalis), Fil Santé Jeunes, Cancer Info Service.

4. Enquête sur Internet conduite entre janvier et avril 2012 auprès de 690 usagers de sept lignes téléphoniques : Phare Enfants-Parents, SOS amitié, Adalis, Tabac Info Service, Fil Santé Jeunes, Sida Info Service, Asthme & Allergies.

5. Un essai contrôlé randomisé est une étude expérimentale dont les sujets sont répartis de manière aléatoire en plusieurs groupes : chaque groupe reçoit une intervention différente, ce qui permet de comparer l'effet des différentes interventions sur le problème à résoudre.

Entretien avec Jean-Pierre Igot, président de SOS Amitié France.

« SOS Amitié : pas de conseils, uniquement de l'écoute »

SOS Amitié France est un baromètre de la santé psychique de la population qui met en évidence une « progression du mal-vivre et de la solitude ». Ce service de téléphonie a pour particularité d'être totalement centré sur l'écoute : ni conseil ni orientation. Il offre un espace libre où chacun peut s'exprimer sans contraintes. Et les appelants apprécient de parler à des non-professionnels, des gens « comme eux ».

La Santé de l'homme : Vous mettez à disposition des personnes qui viennent vers SOS Amitié France un service de téléphonie-santé. À quoi sert-il ?

Nous mettons à disposition un service d'écoute téléphonique qui n'est pas tout à fait assimilable à la seule téléphonie santé car j'y associe le côté social. À SOS Amitié France, nous ne traitons pas exclusivement des questions liées directement à la santé, nous abordons aussi, dans nos échanges, de nombreux sujets qui touchent au mal-vivre : des problèmes de société, de rapport au travail, de relations, de solitude, etc. Notre téléphonie est un service complémentaire à tous les dispositifs classiques et, bien évidemment, médicaux. J'aime bien rappeler l'histoire de la création de notre association, il y a maintenant cinquante et un ans : le pasteur Casalis et un haut fonctionnaire de la direction départementale des Affaires sanitaires et sociales (Ddass) avaient constaté qu'il manquait un dispositif qui ne soit pas perçu comme une émanation des pouvoirs publics et qui aurait comme mission l'accompagnement direct des personnes. Avec une condition : la présence de bénévoles ; cela permettrait aux personnes de parler à des gens qui ne sont pas médecins, et d'échanger d'une manière différente. Voilà ce qui

définit encore aujourd'hui notre pratique de l'écoute.

S. H. : Considérez-vous que cette téléphonie a une place particulière dans les actions de prévention ?

La téléphonie, complétée par Internet, a une position particulière car elle permet à deux interlocuteurs – l'appelant et l'écouter – d'entamer un échange sans face-à-face, anonyme. Je suis persuadé que cette écoute à distance entraîne une expression différente. Cette « autre chose », de notre point de vue, est fondamentale. Les personnes qui appellent y tiennent. Nous avons de nombreux témoignages allant dans ce sens. Ils insistent sur l'importance de ce système d'écoute et d'échange.

S. H. : Pourquoi les usagers recourent-ils à vos services ? Qu'en attendent-ils ?

Ils attendent de nous une position de bénévole. Je le dirai autrement : « un ami ». Les gens nous disent : « *Vous êtes comme moi, confronté à la même vie, vous n'êtes pas au-dessus, dans le savoir, je peux parler avec vous librement...* » Comme nous garantissons l'anonymat dans nos échanges, il s'instaure, petit à petit, un climat de confiance, une sorte de tranquillité d'esprit qui permet un échange libre et serein. C'est notre objectif.

S. H. : Quels sont les services proposés par vos écoutants ? Du conseil ? De l'orientation ?

Il n'y a pas de conseil mais de l'écoute, de l'écoute et encore de l'écoute ! C'est loin d'être le plus facile. Nous recevons nombre de candidats bénévoles que nous ne pouvons pas recruter, malgré notre envie, parce que nous estimons qu'ils ne sont pas en

position d'être de véritables écoutants... C'est un constat. Être en position d'écoute, comme nous l'entendons, c'est offrir à la personne qui est de l'autre côté de la ligne un espace tout à fait libre, dégagé, non orienté, qui n'a d'autre projet que de permettre à cette personne de parler d'elle, sans contrainte. Nous excluons donc de nos dialogues tout conseil et toute orientation, contrairement à d'autres services de téléphonie dont c'est la mission.

S. H. : Votre antériorité vous permet sans doute d'avoir du recul sur votre pratique. Quelles en sont les évolutions ?

Nous avons, par an, un peu plus de sept cent mille appels et beaucoup de personnes utilisent la ligne de nombreuses fois. La nature des appels a fortement changé ces dernières années. Notre téléphonie est utilisée aujourd'hui à près de 87 % par des actifs. Nous avons actuellement une majorité d'hommes. Nous recevons aussi plus d'appels de jeunes, *via* Internet... Les questions de travail, de solitude, de mal-vivre sont en progression. La société est plus difficile à vivre, c'est indéniable.

Propos recueillis par Denis Dangaix journaliste.

Pour en savoir plus
www.sos-amitie.org (où l'on trouve également les numéros d'appel régionaux).

« Les personnes nous appellent car elles ne savent pas à qui s'adresser »

Le groupement d'intérêt public (GIP) Adalis regroupe Drogues Info Service, Écoute Alcool, Écoute Cannabis et Joueurs Écoute Info Service. Les usagers ou leur entourage téléphonent « parce qu'ils ne savent pas à qui s'adresser ». Nombre d'entre eux ne consultent pas de professionnels de santé en face-à-face et n'osent pas parler de leurs difficultés. L'intérêt premier de ce dispositif est d'être « facilement mobilisable par le public, sans engagement et sans prise en charge ».

La Santé de l'homme : À quoi sert Adalis ?

Notre service de téléphonie permet d'offrir à un large public un espace d'écoute et d'aide concernant les problèmes d'addiction. Offrir de l'aide à distance permet de toucher des publics en difficulté qui ne savent pas à qui s'adresser ou qui ne sont pas prêts à aller consulter. Nos services sont aussi un relais entre le public et les dispositifs présentiels existants. Enfin, nous relayons, d'une manière individualisée, les campagnes de prévention et d'éducation pour la santé.

S. H. : Qui sont les appelants ?

Une des caractéristiques de notre service est de recevoir autant d'appels provenant d'usagers que de leur entourage. Les demandes sont multiples : des jeunes s'interrogent sur leurs envies de consommation, des parents nous interpellent sur une attitude à adopter, des consommateurs nous questionnent sur les effets de telle ou telle substance ou addiction, avec au premier plan la difficile question de l'arrêt de consommation. Ils nous appellent également pour ne pas rechuter. Notre dispositif est facilement accessible par le public, sans engagement, sans prise en charge.

S. H. : Cela veut-il dire que vous touchez un public différent de celui qui suit le dispositif « présentiel » ?

Nous avons parmi nos appelants nombre de personnes qui ne sont pas prises en charge, qui ne le souhaitent pas ou qui n'en n'ont pas besoin. Les parents qui s'interrogent sur leurs adolescents qui consomment n'ont pas forcément besoin d'aller consulter pour voir comment se positionner, comment réagir face à leurs adolescents. Nous touchons, avec notre dispositif, un public qui ne va pas forcément consulter et qui, parfois, n'ose pas parler de ses difficultés. Nous avons aussi des gens qui sont pris en charge mais qui, dans leur parcours de soin ou d'arrêt de leur consommation, connaissent des difficultés. C'est souvent long et compliqué d'arrêter. Ils nous appellent parce qu'ils ne vont pas bien. Et puis nous servons de relais vers le dispositif de prise en charge. Si l'orientation n'est pas une fin en soi, nous cherchons dans les appels à favoriser la prise en charge quand celle-ci est nécessaire, en recherchant un lieu de proximité correspondant au besoin de la personne. Nous cherchons à être le plus concret possible en donnant le plus d'explications que nous le pouvons pour faciliter cette prise de contact qui effraie souvent.

S. H. : Constatez-vous une évolution dans l'attente du public ?

Depuis plus de vingt ans que nous recevons les appels du public, ce qui est au cœur des appels c'est le besoin de parler à quelqu'un, d'avoir un interlocuteur. Même avec le développement d'Internet qui permet de disposer de beaucoup d'informations, les appelants ont besoin de pouvoir avoir un échange pour faire le tri de toutes ces informations et les adapter à leur propre situation. En termes d'évolu-

tion, on peut tout de même noter que les jeunes semblent avoir moins recours au téléphone et qu'il faut pour les toucher développer d'autres moyens comme le *chat*. Certes, les attentes peuvent être un peu différentes lorsqu'une campagne de prévention est lancée, insistant sur tel ou tel aspect. Mais, fondamentalement, cela ne change pas le besoin. Cela provoque une attente du public, une demande forte d'information et d'échange.

S. H. : Quel soutien les appelants s'attendent-ils à trouver chez vous ?

C'est toujours difficile de parler à la place des usagers. Ces derniers ne savent souvent pas à qui s'adresser et n'osent pas parler de leur difficulté à leurs proches. Dans le cadre de l'enquête de satisfaction menée avec l'Inpes, 52 % des personnes ayant répondu au questionnaire déclarent avoir appelé parce qu'elles ne savaient pas à qui s'adresser. Les attentes, à l'image du public qui nous sollicite, sont très variées : informations précises, conseil concret ou conseil de vie, orientation, soutien. La première demande exprimée est souvent une demande d'information (elle est liée en particulier à la présence du mot « information » dans le nom de nos lignes). Puis, grâce à la disponibilité des écoutants, les appelants peuvent ensuite exprimer leurs besoins ou leurs difficultés. Ils attendent aussi de l'attention et de la confidentialité.

S. H. : Et finalement, quel soutien trouvent-ils ?

Les écoutants doivent accueillir l'ensemble des appelants en leur témoignant une écoute bienveillante et une disponibilité. Prendre le temps de la compréhension de la demande de l'appelant et des éléments qui per-

mettent d'éclairer cette demande est essentiel pour apporter une réponse adaptée à la situation de la personne. Cette réponse est construite avec l'appelant : l'écouter apporte des éléments d'information et de compréhension de la situation et valorise les

attitudes ou les démarches déjà entreprises, en réfléchissant sur les pistes à adopter ou les pistes de démarches à effectuer. L'écouter fait en fonction de ce qu'est l'appelant et de ce qu'il lui est possible de faire. Il n'est pas là pour délivrer la bonne

parole et ne sait pas à la place de l'autre ce qui est bon pour lui. Il aide l'appelant à cheminer et à entrevoir des issues à ses difficultés.

Propos recueillis par **Denis Dangaix** journaliste.

Entretien avec Christine Rolland, directrice de l'association Asthme & Allergies.

« La téléphonie-santé est un outil qui fait partie d'un ensemble »

Au service d'écoute téléphonique de l'association Asthme & Allergies, les patients appellent pour en savoir plus sur leur maladie et être conseillés et orientés quant à leur prise en charge thérapeutique. Des patients souvent déboussolés, en manque d'information.

La Santé de l'homme : Quel est l'objectif principal du service de téléphonie-santé de l'association Asthme & Allergies ?

La téléphonie-santé est un outil indispensable dans la prise en charge des maladies chroniques telles que l'asthme persistant et/ou les allergies. Une maladie chronique, par définition, s'inscrit dans la durée. Une personne atteinte par ce type de maladie va donc passer par différentes phases et c'est dans cette durée que la téléphonie va être adaptée. En effet, nous avons besoin régulièrement d'apporter des éléments de suivi à l'utilisateur qui fera appel à notre ligne. Soit pour le rassurer, soit pour lui rappeler certains aspects des traitements, lui donner des informations, etc. Ce patient pourra aussi exprimer des difficultés par rapport à sa maladie, poser ses interrogations, demander des précisions sur son traitement médical. La téléphonie-santé est donc très utilisée.

S. H. : Cela veut-il dire que la téléphonie-santé est un outil spécifique bien adapté à ce type de maladies ?

C'est un outil qui fait partie d'un ensemble. Il ne faut pas le considérer

comme une fin en soi et il ne doit pas être isolé d'un ensemble qui apporte une complémentarité de services. Cet ensemble est composé de la téléphonie bien sûr, mais aussi d'Internet, des réseaux sociaux, de documents écrits, de brochures, etc. Et tout cet ensemble contribue à l'aide et à l'accompagnement du patient. Mais ces différents outils ont des spécificités. Par exemple, l'offre Internet est aujourd'hui relativement importante puisque nous avons des sites qui correspondent à des aspects particuliers de l'asthme et des allergies. Depuis que nous avons développé cette offre Internet, nous avons vu évoluer le type de demandes qui nous sont adressées par téléphone. De plus en plus, les personnes qui nous appellent ont commencé par consulter Internet où elles ont obtenu un premier niveau de réponse. Bien souvent, cette première étape suscite d'autres interrogations, d'autres demandes plus approfondies auxquelles la téléphonie pourra répondre avantageusement.

S. H. : Pourquoi, selon vous, les usagers recourent-ils à cette téléphonie ?

Nous avons trois principaux motifs d'appel :

- les patients demandant des informations sur la maladie (76 % des appels). Ils ont principalement des questions sur le diagnostic, les symptômes, les examens, la prise en charge de façon globale et la recherche de conseils personnalisés. Ceci génère de nombreuses demandes de brochures sur des thèmes

particuliers. Il y a aussi des appels de personnes ayant des enfants asthmatiques ou allergiques et qui désirent donner des informations à leur entourage. Ou encore des personnes qui nous téléphonent après une visite chez le médecin... signe sans doute d'une difficulté soit de compréhension, soit d'acceptation de la maladie ;

- les patients nécessitant une orientation vers des structures d'aide ou d'éducation thérapeutique comme les Écoles de l'asthme (18 % des cas). La prise en charge des maladies chroniques, telles que l'asthme et les allergies, est compliquée. Les patients qui nous appellent ont besoin de suivi, de conseils, d'une orientation plus affinée ;
- les patients ou leur entourage cherchant à apporter leurs témoignages et à exprimer leurs difficultés au quotidien face à la maladie. Le soutien apporté est renforcé par le contact téléphonique direct.

Depuis peu, nous avons également enrichi notre offre d'aide à distance en proposant des *chats* collectifs, qui permettent de répondre rapidement aux questionnements des patients sur des thématiques d'actualité.

Notre offre globale contribue à améliorer la qualité de vie des personnes qui font appel à nous.

Propos recueillis par **Denis Dangaix** journaliste.

Entretien avec Thérèse Hannier, présidente et fondatrice de l'association Phare Enfants-Parents.

« Nous prenons tout le temps nécessaire de l'écoute »

L'association Phare Enfants-Parents a créé, en 2005, un service d'écoute téléphonique qui vient en aide aux parents confrontés au mal-être de leur enfant et accompagne les familles endeuillées par le suicide. Thérèse Hannier réaffirme ici l'importance du temps de l'écoute.

La Santé de l'homme : Vous mettez à disposition des personnes qui viennent vers votre association un service de téléphonie-santé. À quoi sert-il ?

Notre association a pour objectif la prévention du mal-être et du suicide des jeunes en accompagnant leurs parents (ou les adultes qui les entourent). L'écoute au téléphone est évidemment essentielle dans le cadre de nos activités. La téléphonie, pour les associations de prévention, est un outil indispensable pour permettre aux particuliers de consulter un service spécialisé face aux problèmes qui les préoccupent. En ce qui concerne Phare Enfants-Parents, les modalités d'intervention sont délicates, car l'expression du mal-être est chose compliquée, et particulièrement pour les parents quand il s'agit d'un adolescent. La téléphonie établit un lien en proposant à la personne en attente de solutions de prendre du recul, de se repositionner dans son rôle parental et d'améliorer ses capacités pour mieux appréhender la difficulté.

S. H. : Quelles sont les premières fonctions de votre ligne d'écoute téléphonique ?

D'abord, une fonction d'écoute plus active que passive. Nous voulons prendre le temps de cette écoute. Ce temps passé est une des particularités de notre ligne. Nous ne voulons pas limiter le temps de parole car il est nécessaire pour faire le point sur chaque situation, aussi complexe et singulière soit-elle

(des ramifications difficiles à démêler, des liens familiaux à comprendre...). Et comme souvent, le jeune, l'enfant, l'adolescent est une personne très sensible qu'il faut comprendre et accompagner. L'écoute active et attentive nous permet cela. Nous pouvons poser des questions sans prendre aucune place ni posture dans l'intimité de celui qui appelle. Nous essayons de créer un lien privilégié, avec une empathie qui donne d'emblée l'impression que ce qui est dit est entendu. Voilà notre objectif.

Nous avons également une autre fonction, celle de l'orientation. Notre ligne téléphonique est nationale. Nous recevons donc des appels qui proviennent de tout le territoire et qui présentent des cas multiples. Cela peut être la grand-mère qui s'inquiète pour ses petits-enfants, dans le cadre du divorce des parents, parce qu'elle reçoit des confidences, ou bien la mère qui ne sait plus quoi faire à la sortie de l'hôpital de sa fille après une tentative de suicide, ou bien encore des parents éprouvés par le suicide de leur fils. Nous possédons une base de données qui pourra, éventuellement, orienter l'appelant vers tel ou tel professionnel, telle ou telle structure.

S. H. : Pensez-vous, d'une manière générale, que cette écoute à distance a une place particulière dans la santé publique ?

L'écoute à distance a une place particulière dans la santé publique, encore restreinte mais qui n'a pas fini de se développer. Elle est complémentaire des dispositifs médico-hospitaliers car l'écoute proposée par le monde associatif présente la caractéristique d'être accessible rapidement et de répondre aux demandes multiples émanant de populations souvent isolées et démunies. Cette écoute est donc essentielle pour la prévention, mais elle ne relève pas que de la santé et du social. Par

ailleurs, l'écoute à distance s'inscrit dans un panel d'outils, comme Internet, les forums de discussion... permettant de répondre aux personnes qui n'osent pas ou qui sont encore dans l'anonymat. Elle figure à part entière dans le Programme national de prévention du suicide, et je m'en félicite. Cela prouve qu'elle occupe une place reconnue officiellement en termes de santé publique.

S. H. : Pourquoi les usagers recourent-ils à ces services ?

Tout d'abord, notre service est insuffisamment connu. C'est regrettable, car c'est un service extrêmement utile et qui correspond à l'attente de nombreuses personnes en difficulté. Ensuite, les appelants sont souvent confrontés à des situations graves et n'ont pas trouvé la bonne structure ni la bonne personne pour les aider. C'est donc souvent en désespoir de cause qu'ils recherchent une ligne téléphonique susceptible de les écouter et de les guider. Ils prennent le temps de rechercher sur Internet, et c'est souvent par ce moyen qu'ils nous trouvent. Ils ont généralement repéré des signes de mal-être chez leur enfant : un isolement, des signes de fuite ou de renoncement, un désintéret, des paroles significatives exprimant le désir d'en finir, ou un comportement agressif, violent, provocateur, etc. Ils se sentent impuissants pour résoudre le problème et posent la même question, celle du « comment faire ? ». Le rôle de l'écouter est essentiel car il apporte un cadre d'échange qui permettra de mieux comprendre la situation, d'évaluer la dangerosité d'un potentiel passage à l'acte et de réfléchir aux éventuelles solutions.

S. H. : Avez-vous constaté une évolution des attentes des parents qui vous sollicitent ?

Notre service d'écoute existe depuis 2005. Au début, nous constatons un

besoin affirmé du « dire ». Les parents expliquaient qu'ils avaient le sentiment de ne pas être entendus, de ne pas être pris au sérieux ni par le milieu hospitalier, ni par le milieu scolaire. Le fait d'être écouté par nos services apportait une sorte de soulagement. C'est toujours le cas aujourd'hui, mais les parents sont dans la demande : « que faire ? ». Ils attendent des conseils précis. Nous devons porter un cadre de discussion autour de cette interrogation, en étant

le plus possible dans la dimension humaine, avec un savoir-faire et un savoir-être dans la problématique qui est notre spécificité. Nous sommes un maillon important également dans

Pour en savoir plus
Phare Enfants-Parents
5, rue Guillaumot – 75012 Paris
Ligne d'écoute : 0 810 810 987
(ligne Azur, coût d'un appel local)

l'orientation vers d'autres compétences, des professionnels de la santé ou des structures adaptées. Par ailleurs, nous constatons que nous avons affaire à des parents qui vivent eux-mêmes des situations de plus en plus compliquées sur le plan privé et professionnel, tout en restant attentifs à leurs enfants et préoccupés par leur devenir.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**
journaliste.

Entretien avec Claude Juillard, responsable qualité à SIS Association (Sida Info Service, Hépatites Info Service, Ligne Azur, VIH Info Soignants, SIS+¹).

« La formation est fondamentale, car l'écouter est souvent confronté à des situations complexes »

Les trente-huit écoutants salariés de Sida Info Service (SIS) bénéficient d'une formation poussée tant théorique que pratique. L'objectif est de les doter de connaissances et d'un savoir-faire professionnel pour répondre aux situations les plus complexes.

La Santé de l'homme : Comment les écoutants au sein de SIS Association sont-ils formés ?

Toutes les associations qui proposent un service d'écoute à distance élaborent un programme de formation adapté à leurs spécificités. Notre spécificité étant la santé sexuelle, le VIH-sida, les hépatites, etc., nous considérons que la formation à apporter aux écoutants est incontournable. Elle peut non seulement inscrire les écoutants dans la durée, mais aussi leur permettre d'être des professionnels efficaces. Nous proposons une formation initiale longue, de 780 heures sur six mois, que nous distinguons de la formation permanente permettant d'aborder l'analyse de pratiques, la régulation et la mise à niveau des connais-

sances en équipe. La formation initiale comprend une partie théorique de 305 heures, en alternance avec une formation-action, abordant les éléments de connaissance nécessaires pour devenir écoutant à l'association SIS. La formation-action (475 heures) doit permettre de se familiariser à nos différents modes d'intervention : écoute des appelants, réponse aux mails, sur les *chats* ou les forums, de telle sorte que l'écouter en formation puisse s'approprier les compétences de ses collègues confirmés. Dès son embauche, nous pensons qu'il est tenu de répondre sur tous les médias. Nous comptons aujourd'hui trente-huit écoutants salariés.

S. H. : Quelles sont les compétences requises par l'écouter ? Distances ? Bienveillance ? Échange ?...

Bien entendu toutes les compétences liées à la conduite d'entretien doivent être travaillées en permanence. Les questions abordées sur nos lignes concernent des sujets sensibles, intimes, secrets. Le traitement de ces questionnements demande des savoir-

faire pour répondre aux appelants et/ou internautes. Nous mettons aussi l'accent sur des aspects de connaissances biologiques, médicales, thérapeutiques, psychosociologiques ou encore sur des aspects juridiques. Ces divers éléments sont repris dans un référentiel de formation destiné aux écoutants. Notre formation est globale et, sans doute, exigeante.

S. H. : Comment évaluez-vous ces formations ?

Après avoir reçu la formation initiale, les écoutants sont soumis à une première évaluation sur les connaissances afin de mesurer le niveau d'assimilation des pré-requis fondamentaux. Puis, une seconde évaluation est organisée sous la forme d'un questionnaire accompagné d'une documentation. La formation est pointue mais fondamentale, car l'écouter peut être confronté à des situations tellement complexes qu'il doit posséder des ressources complémentaires pour pouvoir élaborer une réponse. Nous proposons ensuite à l'écouter stagiaire une situation répertoriée dans le référentiel de

réponses, consignant les pratiques de l'écoute dans notre association. Enfin, l'avis du chef d'équipe sur l'intégration de l'écouter est sollicité. Il intervient en double écoute avec l'écouter et apporte son regard sur la pratique du professionnel concerné.

S. H. : L'accompagnement de l'écouter se fait aussi dans l'exercice de son métier. Est-ce le cas dans votre association ?

Les écoutants bénéficient d'espaces de travail leur permettant d'améliorer

leurs pratiques en continu (régulation-supervision, analyse de pratiques, mise à jour des connaissances). Au quotidien, les écoutants assurent leur permanence obligatoirement à deux au minimum et pour plusieurs raisons. Dans le cadre d'un appel d'une personne suicidante, par exemple, le protocole écrit stipule que nous devons tout faire pour rester en contact avec elle et tenter d'obtenir ses coordonnées. Cela veut dire que l'un des écoutants continue de parler avec elle pendant que l'autre s'efforce d'alerter les secours.

Par ailleurs, la teneur de certains échanges est parfois difficile à entendre. Le soutien par les pairs est donc un élément essentiel.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**
journaliste.

1. SIS+ est un service d'accompagnement individualisé sous la forme de rendez-vous téléphonique. Ce service part du principe que l'appelant est directement concerné par les virus du sida, des hépatites (lui ou un de ses proches). L'appelant est confronté à une (des) difficulté(s) liée(s) à sa pathologie. Dans certains cas donc, la problématique de l'appelant nécessite un suivi ou un entretien avec un écoutant spécialisé dans un domaine spécifique (observance, thérapeutique, sexologie, juridique).

Entretien avec Mario Galena, président fédéral de l'association SOS Suicide Phénix.

« J'ai le sentiment que la notion de bénévolat s'étiole »

À SOS Suicide Phénix, chaque écoutant bénévole recruté bénéficie au préalable d'un cycle de formation. De fait, un écoutant n'est pas opérationnel avant plusieurs mois, voire une année. Mais cette formation apparaît indispensable pour être en capacité de faire face aux exigences des missions confiées.

La Santé de l'homme : Dans votre fédération, comment les nouveaux écoutants sont-ils formés ?

Notre fédération regroupe sept associations¹ en France. Elle propose des services dont les principaux sont : l'accueil en face-à-face, des groupes de parole, l'écoute téléphonique à distance et un dispositif d'échange à distance par messagerie. Nos associations fonctionnent grâce à de nombreux bénévoles, actuellement cent vingt, que nous avons au préalable formés. Nous nous adressons à un public très particulier : des personnes en état de souffrance constante et de réelle angoisse, pour lesquelles le passage à l'acte suicidaire est possible. D'où l'importance de la formation de nos bénévoles.

S. H. : Quel est le contenu de ce programme de formation ?

Il se découpe en cinq modules distincts et couvre toutes les formes de la communication avec les appelants : face-à-face, écoute téléphonique, réponse aux messages *via* Internet.

Le premier module « Approche clinique du suicide » touche au domaine de la psychopathologie. Nous abordons succinctement la dimension dépressive, les conduites et équivalents suicidaires. Nous devons « outiller » avant toute chose nos nouveaux bénévoles face aux comportements suicidaires. Il faut apporter des éléments précis permettant d'appréhender les structures névrotiques des personnes qui nous appellent.

Le module 2 « Relation d'aide, écoute, communication » est entièrement consacré à la qualité de l'écoute et au décodage du message transmis. Tout est basé sur les principes de l'écoute rogérienne : une écoute active, non directive et bienveillante. Un autre point essentiel est abordé : comment se positionner par rapport à cette écoute ? Nous formons les écoutants pour qu'ils soient en capacité de reconnaître la souffrance, de savoir parler du suicide,

d'essayer de créer une relation de confiance.

Le module 3 « Évaluation de la crise suicidaire » aborde la crise suicidaire, c'est-à-dire les techniques permettant d'évaluer le potentiel suicidaire d'un appelant. Nous parlons d'évaluation des Risques, de l'Urgence et du Danger (RUD).

Le module 4 « Accueil téléphonique » concerne la conduite d'entretien : comment écouter ? Comment comprendre les émotions de l'appelant ? Comment finir un entretien ? Comment gérer le silence ? etc.

Enfin, le module 5 « Messagerie Internet » concerne la technique et le contenu des réponses à adresser aux messages Internet que nous recevons, ce dans un délai maximal de soixante-douze heures.

À terme, il est prévu, pour l'année 2013, que le module 4 et une partie du module 2 soient regroupés dans une formation initiale « Relation d'aide et d'écoute » proposée par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes). Celle-ci pourrait donner lieu à une « certification » garantissant au bénévole un niveau d'expertise dans le domaine de la téléphonie sociale.

S. H. : Comment cette formation est-elle dispensée ?

Pour conduire ces formations, nous faisons appel à des professionnels venant des milieux de santé. L'échange étant au cœur de notre action, il est pour nous indispensable de croiser les expériences et de mettre à disposition de nos bénévoles des notions psychologiques. Par ailleurs, au cours de leur année de formation, nos bénévoles sont directement associés à nos activités en « doublon », c'est-à-dire sous la supervision d'un bénévole expérimenté. Quand la personne a acquis suffisamment de connaissances, elle commence à travailler seule ou en binôme selon l'activité (téléphonie, messagerie Internet). L'expérience montre qu'il faut au moins une année

pour que le nouvel écoutant soit opérationnel.

S. H. : En matière de formation, à quelles difficultés êtes-vous confrontés ?

Tout d'abord – et c'est sans doute la principale difficulté –, nous sommes confrontés à une rotation importante de nos bénévoles. Ceci nous amène à devoir former, chaque année, environ vingt personnes, dont un grand nombre ne termine pas la formation. Il est vrai que nous accueillons de plus en plus de jeunes bénévoles, non encore stabilisés professionnellement. Ensuite, le cycle de la formation est long et nous devons essayer de rendre opérationnels le plus rapidement possible nos bénévoles. J'ai également le sentiment

que la notion de bénévolat s'étiole. Les personnes ont de plus en plus de mal à inscrire leur engagement dans la durée. Nous devons prendre en compte cette nouvelle donne, qui est une contrainte pour nos activités. Ceci doit nous conduire à bien cerner les motivations et les compétences des bénévoles qui postulent chez nous. Sans doute aussi adapter nos formations à la demande.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**
journaliste.

1. Associations SOS Suicide Phénix Paris, Nice, Bordeaux, Clermont-Ferrand, Le Buisson (Périgord), Le Havre, Lyon.

Savoir écouter, dialoguer, face à des personnes en difficulté : vers une formation commune

Chaque dispositif de prévention et d'aide à distance en santé (PADS) développe ses propres formations initiales et continues. Toutefois, le nombre d'écouterants, mais aussi leur statut – salarié ou bénévole –, les budgets de fonctionnement, sont des facteurs susceptibles de créer des disparités dans l'offre et l'accès à la formation. C'est la raison pour laquelle l'Inpes a souhaité, dans le cadre de la réorganisation de l'aide à distance, créer avec ces dispositifs un module de formation partagé qui pourrait être utilisé par tous.

Plusieurs ateliers de travail ont permis de déterminer des objectifs et des modalités pédagogiques communs à tous les dispositifs partageant l'écoute empathique. Chaque module articule des connaissances théoriques et des mises en pratique.

Dans le cadre de la formation commune, trois modules de formation initiale ont été créés.

- Le premier, opérationnel depuis mars 2012, porte sur la conduite de l'entretien téléphonique. Il permet à de nouveaux écoutants de se sensibiliser aux principaux enjeux de la relation d'aide, aux différents styles d'écoute et au traitement de situations difficiles. Ce module a été expérimenté lors d'une formation commune à quatre dispositifs : SOS Amitié, SOS Suicide Phénix, Phare Enfants-Parents, et Asthme & Allergies. Cette expérimentation a permis d'en faire évoluer le contenu. Ce module de formation peut désormais être dispensé par tous les dispositifs de la PADS. Il a été utilisé à deux reprises lors de formations, au cours de l'année 2012, par des bénévoles de SOS Amitié et de SOS Suicide Phénix.

- Un deuxième module consacré à l'éducation pour la santé a également été élaboré. Il sera expérimenté en 2013. Il doit permettre aux écoutants d'interroger leur place, leurs représen-

tations de la santé, et de les sensibiliser à la promotion de la santé.

- Enfin, un dernier module, non encore évalué, vise à mieux faire connaître les différents dispositifs d'aide à distance existants (soutenus ou non par l'Inpes). Le choix de l'autoformation a ici été retenu. Chaque écoutant a ainsi la possibilité de suivre ce module sur son poste de travail, le contenu de la formation ayant été adapté pour prendre la forme d'un document PowerPoint, nécessitant des actions de l'écouterant (valider, classer, etc.).

Ces trois modules feront l'objet d'un bilan en 2013. Il s'agira de documenter l'utilisation qui en sera faite par les associations ainsi que la satisfaction des bénévoles.

Olivier Smadja,
Laetitia Chareyre.

« La téléphonie réduit les distances, l'anonymat permet la liberté d'échange »

À quoi sert l'anonymat, que permet-il lors d'un échange téléphonique entre un appelant et un service d'écoute à distance ? Nous avons posé cette question aux services d'aide à distance Fil Santé Jeunes et à Suicide Écoute (lire les deux interviews ci-après).

Entretien avec Mirentxu Bacquerie, directrice générale de l'association l'École des parents et des éducateurs d'Île-de-France qui gère le service d'écoute et d'aide à distance Fil Santé Jeunes.

Comme le souligne Mirentxu Bacquerie, « pour Fil Santé Jeunes, la téléphonie réduit les distances, permet aux jeunes de s'exprimer parfois plus librement que face à un professionnel de santé ». Cette liberté d'échange est possible grâce à l'anonymat, lequel ne peut être rompu que si le jeune qui appelle est en danger.

La Santé de l'homme : L'anonymat est le principe fondateur de la téléphonie santé. À quoi sert-il ?

Notre dispositif Fil Santé Jeunes s'adresse spécifiquement aux adolescents et jeunes adultes de 12 à 25 ans. L'anonymat des appelants est garanti tant au téléphone que sur Internet. Il permet aux jeunes d'oser des questions qu'ils ne livreraient pas, en tout cas en première intention, s'ils se trouvaient dans un dispositif présentiel (en face-à-face). Le dialogue ainsi instauré avec Fil Santé Jeunes peut être le point de départ pour accepter ensuite un accompagnement en face-à-face et poser ces questions directement à un professionnel. Si les jeunes viennent sur notre ligne téléphonique ou sur Internet, c'est justement parce que l'anonymat est préservé.

S. H. : Cet anonymat est-il toujours d'actualité ?

Pour nous, oui. Les jeunes qui cherchent à nous joindre se posent beaucoup de questions sur leur corps. Ils nous font part de leurs doutes, de leurs questionne-



ments. Presque 50 % des appels concernent des sujets qui touchent à la sexualité et la contraception. Et, parce qu'ils sont protégés par l'anonymat de la ligne, ils peuvent aller au-delà de ce qu'ils pourraient confier à un adulte en vis-à-vis. Au téléphone, vous ne connaissez pas votre interlocuteur. Vous en avez une représentation qui est purement subjective dans la mesure où il n'y a pas de photo, pas de présentation.

S. H. : La notion d'anonymat peut-elle évoluer vers un engagement de confidentialité ?

Que veut dire la confidentialité au téléphone ? La confidentialité est plus adaptée au dispositif présentiel qu'à celui de l'aide à distance. En ce qui nous concerne, nous sortons de l'anonymat si

cela est impérieux (NDLR : si la personne en ligne est en situation de porter atteinte à sa vie) : nous avons à faire à des jeunes qui parfois sont en très grande difficulté. Ceux-ci appellent pour dire qu'ils sont dans le passage à l'acte suicidaire. Si nous estimons que leur vie est en danger, nous faisons tout pour sortir de l'anonymat et avertir les secours afin qu'ils interviennent.

S. H. : La question de l'anonymat est-elle abordée lors de la formation des écoutants ?

Quand nous recrutons des écoutants-rédacteurs (NDLR : les écoutants de Fil Santé Jeunes ont une double fonction : répondre au téléphone, modérer le forum et rédiger des réponses par courriel), ce principe est posé dès

le départ. J'ajoute même que ce principe doit être accepté d'entrée de jeu. La formation proposée à l'écouter-rédacteur doit lui permettre de prendre la mesure de cette distance importante que crée le téléphone ou Internet et de l'anonymat qui en est la règle. Toute notre formation consiste à s'approprier l'outil Fil Santé Jeunes, à avoir une bonne posture et savoir rester dans une écoute bienveillante. Dans certains cas minoritaires, la distance et l'anonymat de Fil Santé Jeunes peuvent

autoriser le jeune à sortir du cadre et être irrespectueux, voire violent dans ses propos, insultant pour l'écouter. Il peut s'amuser aussi à monter des scénarii pour essayer de coincer l'adulte. Cela arrive. Nous développons avec les écoutants une certaine perspicacité et nous prenons suffisamment de distance professionnelle pour nous adapter aux comportements de ces jeunes. La question de la distance est essentielle : s'il est en confiance, le jeune nous livre son intimité, ce qui abolit

d'une certaine façon une distance entre lui et l'écouter. Mais la distance physique est là. Les jeunes nous tiennent des propos qu'ils ne livreront pas à un adulte, surtout pas aux parents, ni à leurs pairs et encore moins à un psychiatre. La téléphonie réduit les distances, pourrait-on dire. Elle permet d'exprimer des choses plus facilement que dans le face-à-face.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**
journaliste.

Entretien avec Isabelle Chaumeil-Gueguen, présidente de l'association Suicide Écoute.

« Nous sommes attachés à l'anonymat car il libère la parole »

À Suicide Écoute, l'anonymat est une règle d'or. Les personnes qui appellent se confient justement parce qu'il y a anonymat. Elles ont besoin de parler, de se confier, faute de ne pouvoir toujours le faire avec les professionnels qui les suivent. Et cet anonymat ne peut être rompu que si la personne qui appelle se trouve placée dans une situation de danger pour elle-même.

La Santé de l'homme : L'anonymat est le principe fondateur de la téléphonie santé. À quoi sert-il ?

L'anonymat permet aux personnes qui composent le numéro de notre association de pouvoir parler en toute liberté. Le téléphone est un outil qui permet justement l'anonymat. Durant l'échange téléphonique entre l'appelant et l'écouter, doit s'instaurer une liberté totale. C'est cette liberté qui permet à l'appelant de s'exprimer sur les sujets qui le font souffrir au moment où il appelle. Il n'y a pas d'enjeu pénalisant dans la mesure où il sait que – sauf s'il est en danger – nous n'avons aucune intention ni aucun moyen d'intervenir dans l'immédiateté. Les appelants sont libres. À nous de les écouter.

S. H. : Quel est le profil des personnes qui vous appellent ?

Depuis quelques années, nous avons vu la population de nos appelants se modifier. Nous avons de plus en plus de personnes qui souffrent de pathologies psychiatriques avérées. Soit elles le déclarent dès le début de

l'appel, soit nous nous en rendons compte rapidement dans les propos qui nous sont rapportés, ou que l'écouter ressent une importante difficulté chez l'appelant. De nombreux appelants sont suivis par un ou plusieurs professionnels, mais disent qu'il est parfois difficile de parler d'éléments particulièrement intimes ou douloureux lors de ces entretiens.

S. H. : Y a-t-il un débat autour de la question de l'anonymat dans les services d'écoute téléphonique comme le vôtre ?

Tout dépend du but recherché par l'association d'écoute à distance. Notre cas est un peu particulier : les personnes qui nous appellent sont pour la plupart suivies par un psychiatre ou un psychologue. L'attitude qu'ils ont face à ce suivi est souvent un facteur déclenchant de leur appel auprès de notre service. Ces personnes bénéficient d'un soutien médical ou paramédical, mais elles viennent chercher autre chose chez nous. Une écoute, bien évidemment. Une écoute anonyme pour pouvoir se confier, à toute heure du jour ou de la nuit. La première question qui nous est posée très régulièrement concerne justement l'anonymat : « Est-ce bien anonyme ? » nous demandent-ils. Comme une sorte de revendication qui doit être acceptée. Très souvent, une fois levée cette ambiguïté, ces personnes évoquent des éléments extrêmement intimes et douloureux pour elles. Et quand nous les interrogeons en leur disant : « vous venez de nous dire que vous voyez régulièrement un psychiatre ou un psycholo-

gue, avez-vous déjà évoqué cette situation avec lui ? », les réponses fusent. « Vous n'y pensez pas... » L'anonymat va, par exemple, permettre à un appelant de nous expliquer qu'il n'est pas toujours facile d'évoquer ses idées suicidaires de crainte d'être hospitalisé ou paradoxalement d'effrayer son médecin. Pour ce qui nous concerne, nous sommes donc fondamentalement attachés à ce principe de l'anonymat car il libère la parole.

S. H. : Comment présentez-vous le principe de l'anonymat dans le cadre de la formation de vos écoutants ?

Nous avons une formation assez longue permettant aux écoutants de trouver la bonne posture, la bonne réactivité selon le profil des personnes qui composent notre numéro. L'anonymat, vous l'avez compris, est une chose importante pour nous. Mais ce n'est pas qu'un principe formel dont la manifestation serait de ne pas demander de nom. L'anonymat est une condition d'écoute qui doit ouvrir l'espace de confiance permettant la parole. La formation des écoutants est complexe et exigeante, elle met en jeu de multiples situations, apporte diverses connaissances et postures d'écoute. Les écoutants tiennent à l'anonymat. Il les protège également. Mais nous pouvons lever cet anonymat, avec l'accord de l'appelant, si nous jugeons que le passage à l'acte suicidaire est imminent ou que le processus suicidaire est déjà engagé. Ceci relève bien entendu de notre éthique.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**
journaliste.

Services d'écoute téléphonique santé : cas concrets d'appels

Nous avons demandé à trois services d'écoute téléphonique – Fil Santé Jeunes, Addictions Drogues Alcool Info Service et Hépatites Info Service – de nous communiquer des cas concrets d'appels. Envie de se confier, de lever une inquiétude, de demander conseils et informations... sont quelques-unes des raisons qui poussent les appelants à décrocher leur téléphone.

À Fil Santé Jeunes, les adolescents et les jeunes adultes qui téléphonent sont très souvent en demande d'information urgente, ou ont des questionnements qui traduisent une détresse.

Chez les plus jeunes, prises de risque, ruptures et inquiétudes existentielles nourrissent un grand nombre d'appels : « Mon copain a cassé et je suis super triste. J'ai 13 ans et lui aussi. Cela fait plus de deux semaines qu'on était ensemble, je suis trop malheureuse. » Certains évoquent l'inaccessible, l'interdit : « J'ai fait un rêve hier soir : mon grand frère rentrait à la maison avec une prostituée et il faisait ce qu'on fait avec une prostituée... c'est un peu violent d'en parler, mais j'ai envie d'essayer comme dans le rêve. Peut-être que je suis trop petit ! » (environ 12-13 ans). D'autres appellent pour des renseignements ou pour trouver des réponses à leurs questions : « Je voudrais savoir à quoi ça sert le 32 24 (NDLR : numéro d'appel de Fil Santé Jeunes), j'ai 13 ans, on m'a dit qu'on peut appeler quand ça ne va pas. C'est vrai ? Cool ! » « Madame, s'il vous plaît, comment on fait les enfants ? » (12 ans). « J'ai pas de poils alors que j'ai 15 ans. » « J'ai 14 ans, j'ai eu hier ma première fois. J'ai très mal aujourd'hui, est-ce que c'est normal ? »

Dans la tranche des 14-16 ans, c'est très souvent « la première fois » qui est évoquée, avec aussi des interrogations sur la liberté, le refus de la contrainte : « À quel âge peut-on faire l'amour ? Mon copain il veut qu'on le fasse mais moi j'ai peur. J'ai 15 ans et lui 17. J'ai peur qu'il me largue si je ne le fais pas. » « Est-ce que c'est obligé de faire une fellation quand on fait l'amour ? » (fille de 15 ans).

« J'ai couché avec mon copain et j'ai peur d'être enceinte »

De très nombreux appels traduisent un besoin impérieux de se réassurer, avec, au centre des préoccupations, les rapports non protégés et la contraception : « J'ai couché avec mon copain et j'ai peur d'être enceinte. C'était il y a quatorze jours. J'ai 15 ans et lui aussi. On n'avait pas de capote, c'était notre première fois. » « J'aimerais savoir si la première fois qu'on fait l'amour on doit prendre la pilule » (fille de 16 ans). « J'ai eu des rapports sans protection deux jours de suite. Hier, j'ai pris la Norlevo. Est-ce qu'aujourd'hui je peux la prendre encore ? » « Est-ce que je peux arrêter ma pilule trois jours avant la fin de ma plaquette pour décaler mes règles ? » « Je prends la pilule à trois couleurs. J'ai perdu un comprimé de la première couleur et j'ai entamé quand même la deuxième couleur. Que dois-je faire à la fin de la deuxième couleur ? »

Beaucoup de questions portent plus globalement sur la vie sociale et affective ; elles émanent de jeunes totalement désorientés, en recherche d'avis d'adultes neutres. « J'ai 18 ans, un copain, mais j'ai embrassé un autre garçon, Je ne sais pas quoi faire, d'autant plus que je vis chez mon copain. » « Mon copain m'a trompée mais je ne veux pas le perdre. » « J'ai 18 ans, je voudrais des conseils. Je suis sorti avec une fille pendant presque un an. On s'est disputé, on a rompu. Depuis deux mois, je suis avec une autre fille et on a... j'ai des problèmes, je suis inquiet, j'ai des érections très rapidement. Avec ma copine précédente, je n'avais pas de soucis. »

« Nos parents se séparent, ils nous l'ont dit à table tout à l'heure »

Parfois, les jeunes appellent pour faire part de leur mal-être suite à des ruptures parentales : « Moi et ma sœur, on vient d'apprendre que nos parents divorcent. On a 12 ans. Ça fait bizarre. Ils nous l'ont dit à table tout à l'heure... » Il y a également beaucoup d'interrogations par rapport à la norme : « J'ai eu une relation sexuelle avec un garçon, est-ce que ça veut dire que je suis homo ? » (garçon de 17 ans).

L'objet de l'appel peut aussi être lié à des inquiétudes suite à la propagation de rumeurs, à la méconnaissance : « J'ai peur que pour ma première fois le préservatif se déchire. Notre prof de SVT a dit qu'un préservatif devient fragile s'il reste trop longtemps dans la poche, est-ce que c'est vrai ? » Et sur un tout autre registre : « J'ai 14 ans et hier j'ai fumé quinze cigarettes. C'est grave ? »

Parfois, de véritables SOS

Chez les jeunes adultes qui appellent, le motif est là aussi souvent un sentiment de solitude parce que tout ne se passe pas dans les normes : « C'est compliqué. J'ai une relation avec mon copain depuis huit mois ; il a 23 ans et moi aussi. Mais nous n'avons toujours pas eu de rapport, il fait tout pour qu'on n'en ait pas. Je me demande s'il est normal. » Un autre appelant : « J'ai déjà appelé, j'ai 23 ans et je suis homo. J'ai une relation épistolaire avec un ex-prof, je viens de lui écrire que je suis très attaché, il m'a répondu de passer tranquillement mes examens et qu'on en reparlerait après. Vous pensez que cela veut dire quoi ? »



Parfois, il s'agit de véritables SOS : *« Je vous appelle pour une copine qui a 19 ans. Elle s'est enfuie de chez elle parce que ses parents voulaient la marier de force. Maintenant, elle vit chez un garçon plus vieux qui la frappe. Je suis inquiète, elle ne répond pas au téléphone et comme elle parle de suicide, j'ai peur. »* Autre appel au secours : *« J'ai une amie qui est interne et qui dit qu'elle va se suicider. Elle a 17 ans. Elle a un ami qui s'est suicidé il y a dix jours ; est-ce que je peux l'aider ? »*

Écoute cannabis : l'angoisse de la dépendance

Le groupement d'intérêt public Addictions Drogues Alcool Info Service (Adalis) gère la ligne « Écoute cannabis ». Des usagers appellent, mais aussi leur entourage.

Les plus jeunes téléphonent pour panser leur solitude, avoir des conseils. Ainsi, un consommateur de 14 ans souhaite arrêter de fumer des cigarettes (un à trois paquets par jour), des joints (trois à quatre par jour) et de boire de l'alcool (de la bière, consommée principalement le week-end). Ses parents sont au courant de ses pratiques et sont déçus. D'ailleurs, cela ne se passe pas très bien à la maison, il y a beaucoup « d'engueulades ». Il s'est aussi rendu compte que ses résultats scolaires avaient baissé. Il ne sait pas comment faire pour arrêter et voudrait des conseils.

Un autre jeune de 18 ans, en cours de sevrage, explique qu'il est un peu perdu. Il a arrêté de fumer du tabac et du cannabis il y a cinq jours, et voudrait

savoir si son mal à la tête en est la conséquence. Il en a marre de fumer. Cela ne lui apporte plus rien de bon. Avant, il occupait ses soirées à fumer avec ses copains, mais depuis qu'il a arrêté, il s'ennuie. Parler lui fait du bien, il dit se sentir mieux, mais ne veut pas d'adresse pour aller plus loin dans la prise en charge. S'il change d'avis, il rappellera... Pour ses maux de tête, il doit aller consulter un médecin. Un autre usager de 18 ans explique qu'il fume tous les jours du cannabis et commence à se poser des questions sur sa consommation. Il se rend compte qu'il consomme n'importe quoi. Il s'ennuie et se sent seul.

« Jamais passé plus de douze heures sans fumer »

L'ennui et le sentiment de solitude prédominent dans de nombreux témoignages. Un étudiant de 20 ans dit n'avoir « jamais passé plus de douze heures sans fumer » depuis cinq ans. Sa consommation, au départ dans un cadre collectif, est progressivement devenue « à moitié solitaire ». Il a besoin d'être rassuré : qu'on lui dise qu'il n'est pas le seul à être en difficulté avec cette consommation, qu'il est possible d'arrêter.

Pour d'autres consommateurs plus âgés, la consommation correspond à une fracture dans leur vie personnelle et professionnelle. Un usager de 24 ans explique que, depuis qu'il s'est séparé de sa femme, il fume du cannabis (deux à trois joints par jour) et boit en rentrant du travail (quatre à six verres de whisky). Il a mal accepté cette séparation d'autant plus qu'ils ont ensemble

un fils de 3 ans. Il souhaite avoir des informations sur chaque produit consommé et sur l'association des deux. Il envisage d'arrêter soit l'un, soit l'autre, plutôt l'alcool d'ailleurs car il est livreur et a peur de se faire retirer le permis.

Un autre usager de 37 ans est très nerveux. Ex-fumeur de tabac, il n'arrive pas à arrêter le cannabis qu'il fume depuis très longtemps (quinze ans). Il décrit une réelle dépendance, mais ne se pensait pas « toxico car il ne se shootait pas ». L'état dans lequel il est quand il ne fume pas lui a fait réaliser l'ampleur de son addiction. Il est marié et père de trois enfants. Sa femme « n'en peut plus » de sa dépendance au cannabis, et lui non plus. Il parle avec un débit très rapide et confie combien il se sent mal.

Parents, fratrie : ils appellent

Et puis, il y a les proches qui appellent : parents, sœurs et frères, etc. Une jeune fille est inquiète pour son frère de 16 ans ; elle pense qu'après avoir essayé le cannabis en soirée, il est passé à un usage plus régulier. Quand elle a essayé de lui en parler, il a nié. Elle explique qu'elle n'y connaît rien, qu'elle a été une adolescente très sage, qu'avec son frère ils ont reçu une éducation assez classique et stricte. Depuis quelques temps, elle le trouve moins respectueux, moins attentionné, plus égoïste, plus détaché. Il est en conflit avec leur mère. Elle ne sait pas comment aborder le sujet, si elle doit en parler à ses parents, si elle doit l'orienter vers une maison des ados.

Une mère téléphone pour son fils de 16 ans, qui fume du cannabis et dont les résultats scolaires sont mauvais. Elle est « déçue » car hier ils ont eu une conversation de bonne qualité au cours de laquelle son fils semblait avoir pris conscience de la régularité de sa consommation, des risques qu'il prenait. Mais ce matin, en fouillant sa chambre, elle a retrouvé du cannabis. Elle se dit qu'il ne peut pas changer ses habitudes du jour au lendemain, mais elle s'inquiète quand même. Elle pense qu'il consomme tous les jours. Le soir après les repas, elle a remarqué qu'il s'enferme systématiquement dans sa chambre. Elle essaye d'organiser « des choses sympas » pour lui ; son père lui propose de faire du sport avec lui,

(avant c'était un enfant sportif, là, il ne fait plus rien). Son fils aîné a consommé du cannabis, mais il en faisait un usage festif, et maintenant il a arrêté sa consommation. Elle trouve que son plus jeune fils est plus excessif que son frère, qu'il ne maîtrise pas sa consommation.

Trouvé un sachet d'herbe dans sa chambre

Une autre mère appelle parce son fils de 20 ans fume du cannabis. Elle a trouvé un sachet d'herbe dans sa chambre il y a deux semaines, et un morceau de cannabis ce matin. Son fils est en terminale professionnelle, elle explique qu'il est dyslexique et que la scolarité « a été difficile ». Son orientation « l'intéresse moyen ». Elle le décrit comme « assez secret et introverti, un peu fuyant sur les discussions, il se fait invisible dans la maison et joue aux jeux vidéo ». La relation père/fils est « difficile, il n'y a jamais eu beaucoup de dialogue entre les deux ». Elle explique que la relation avec elle « est plus chaleureuse ». Toutefois, son fils n'arrive pas à parler, « mais ça a toujours été comme ça ».

Hépatites Info Service : « quel intérêt de me faire suivre si je dois mourir ? »

On retrouve les mêmes motifs d'appel – inquiétude, manque d'informations – chez ceux qui téléphonent à Hépatites Info Service. Ils sont demandeurs d'informations médicales très pointues. Nombreux sont ceux qui n'y comprennent rien, certains ignorent même s'ils ont ou non une hépatite. « Je ne vois pas à qui je pourrais en parler », explique une appelante, plongée dans la détresse.

« Je n'ai que 20 ans et cela me tombe dessus, cela n'est pas juste », se confie une jeune femme atteinte d'hépatite B. « Comment évolue le VHB lorsqu'on est porteur chronique ? J'avais pris rendez-vous dans un service hospitalier, mais je l'ai annulé tellement j'ai peur que l'on m'annonce une mauvaise nouvelle, que l'on me dise que j'ai une cirrhose... Comment se passe une transplantation ? Je viens d'un pays où il y a beaucoup de gens concernés. Ma sœur qui a 28 ans a aussi l'hépatite. Il n'y a qu'elle qui le sait, je ne veux pas en parler, j'ai peur d'être rejetée. Les médecins ne sont pas psychologues, je veux voir



un psy dans le service, j'en ai vraiment besoin. Mais je sais pas si je vais prendre un rendez-vous rapidement. Quel est l'intérêt de me faire suivre si je dois mourir ? Là je n'avais pas trop le moral, c'est bien de pouvoir vous appeler tard le soir comme cela car, franchement, je ne vois pas à qui je pourrais en parler » (lire aussi l'article de Dolorès Pourette sur cette thématique p. 47).

Anxieuse, elle attend les résultats

Une autre femme, âgée de 25 ans et atteinte d'hépatite B, explique avoir fait le test en 2010, « mais le médecin m'avait dit que tout allait bien, alors je ne me suis pas inquiétée. Or, la semaine dernière, j'ai dû faire un test pour raisons professionnelles, j'ai donc amené mes résultats au médecin qui m'a dit qu'ils n'étaient pas négatifs » Elle a donc refait un bilan, et attend, anxieuse, les résultats. Elle ne comprend pas. « Vous pouvez m'expliquer ? En plus j'avais fait ce test avec mon ami pour arrêter les préservatifs, donc depuis on ne se protège plus. Il est vacciné, mais est-ce que sa vaccination le protège toujours ? »

Mêmes questionnements pour ceux qui appellent et sont atteints d'hépatite C. Une femme de 31 ans explique sa situation : elle est sous traitement depuis plusieurs mois, et, depuis un mois, elle a une toux qui ne cesse pas. Son médecin traitant l'a mise sous antibiotiques deux fois de suite, puis elle a refusé les antibiotiques. Elle a des douleurs au niveau dentaire et demande si c'est en lien avec le traitement ou l'hépatite C. Elle est suivie par un centre

méthadone où ils effectuent de nombreux tests. « L'hépatologue a trouvé pertinent de me mettre sous traitement sur six mois car ma contamination est récente. D'ailleurs, au bout de quelques semaines, on ne retrouvait plus le virus. Je n'ai pas d'effets secondaires au niveau psychologique mais j'ai cette toux et ces douleurs dentaires. »

« Merci d'avoir pris du temps avec moi »

Une femme de 44 ans qui a une hépatite C ressent la nécessité absolue d'en parler, d'être écoutée. Elle « s'en veut » d'avoir été toxicomane. C'est comme cela qu'elle a été contaminée. Elle n'ose pas toujours poser des questions au médecin. Elle se sent isolée. Elle élève seule son fils (le père ne fait que payer la pension alimentaire). Elle est encore sous substitution, un dosage très faible et « fume un à deux joints par soir ». Elle aimerait arrêter complètement. Elle devait commencer le nouveau traitement, mais son médecin a changé, et elle préfère attendre la rentrée. Son nouveau médecin est une femme et elle trouve son comportement plus ouvert (avec son ancien médecin cela ne se passait « pas trop bien »). « Vous aussi, je vous trouve très franc et direct, c'est bien. Moi en tout cas cela me met à l'aise. Je sais que la trithérapie que le médecin me propose est lourde, j'ai besoin de me préparer avant de commencer ce traitement. Je peux donc vous rappeler ? Quel est votre rôle à vous Hépatites Info Service ? Merci d'avoir pris du temps avec moi. »

Yves Géry

Étude des conversations **entre des appelants et une association de prévention contre le suicide**

Une équipe de chercheurs, soutenue par l'Inpes, a analysé des milliers de courriels envoyés à une association de prévention contre le suicide. Cette dernière, intitulée pour l'occasion association Y, a mis en place un service d'écoute et de dialogue *via* Internet. Des témoignages poignants « mettent des mots » sur la souffrance et permettent de dégager un corpus de ressentis allant du rejet vécu au sentiment d'anormalité : alors qu'ils sont entourés, certains se sentent seuls du fait de relations sociales trop superficielles ; d'autres ont l'impression qu'on ne les regarde pas, d'être transparents, ressentant ainsi mépris et indifférence.



Cet article présente quelques conclusions d'une recherche soutenue par l'Inpes et l'association Y, une association de prévention contre le suicide et la souffrance humaine. Dans cette perspective, l'association Y a mis en place depuis une dizaine d'années, en plus de l'écoute téléphonique, un dispositif de dialogue par messagerie et forum d'échange (*chat*). Ce dispositif est un espace anonyme de paroles dont le but est de contribuer à une mise en mots du mal-être ressenti. À titre indicatif, entre 2008 et 2011, 3 300 personnes ont envoyé 6 000 messages. Protégés par un pseudo, les utilisateurs parlent de leurs souffrances à un bénévole.

Voici en résumé le matériau empirique : des messages électroniques écrits par ces personnes, relatant leur expérience de vie, leurs ressentis, leurs épreuves vécues, etc. Toute la question est alors de savoir comment ils s'y prennent pour parler de la souffrance et ce qu'ils en disent. La richesse de ces récits est indéniable : ils indiquent les causes de leur souffrance telles que les individus eux-mêmes se les figurent. Ces récits, qui évoquent souvent l'invisible ou l'indicible, rendent donc visible l'insupportable. Ils expriment concrètement l'opposition des écrivains face aux formes variées de relégation endurées ; ils disent aussi leurs préoccupa-

tions, formulent des demandes d'écoute, d'aide et de soutien.

Ruptures de vie

Au niveau du contenu des messages, les personnes en souffrance se laissent aller à quelques confidences. Ces récits sont presque toujours composés dans des moments de bouleversements biographiques ou d'interrogation personnelle (1). Ils expriment des volontés de comprendre une vie bien souvent ressentie comme chaotique (2), et également des états intérieurs (doutes, interrogations, troubles intérieurs), des événements de vie (rupture, divorce, échec sentimental, mort d'un proche, licenciement), des désirs ou des projets de vivre autrement (idéalisations, résolutions, désirs de changement) et des accusations (jugements critiques sur eux-mêmes, sur leur entourage et sur la société). La souffrance englobe des degrés variables de mal-être : du sentiment d'être absent ou amputé de soi, à la sensation d'être coupé du monde, jusqu'au sentiment enfin de non-existence et de vide (3).

Les écrivains parlent principalement de leurs problèmes sentimentaux et familiaux. Ils évoquent leurs pensées suicidaires, mais aussi et surtout leur sentiment de grande solitude. Entre 2008 et 2011, 24 % des utilisateurs expriment explicitement souffrir de solitude. 50 % sont des personnes qui sont seules

sentimentalement, c'est-à-dire célibataires, veuves ou divorcées. Parmi la totalité des personnes qui évoquent leur solitude, 25 % d'entre elles confessent avoir des envies suicidaires. L'absence de relations sentimentales apparaît comme une cause prépondérante du sentiment de solitude. Les écrivains expriment « *leur solitude insoutenable* », le décès d'un mari, « *les enfants qui ont leur propre vie* » ou encore une existence quotidienne marquée par « *l'absence de dialogue* » avec l'entourage familial. Ils écrivent leur détresse de ne « *pas avoir connu l'amour* », la « *tendresse ou l'affection* », quitte à romantiser et exagérer les caractéristiques régulières de ce qu'est une relation sentimentale. Les écrivains ont en commun cette lassitude de n'avoir personne à qui parler, de rentrer à la maison là où personne ne les attend.

Ennui, lassitude, perte de sens

La solitude apparaît comme le problème central abordé par les écrivains. Ils disent éprouver la sensation du vide, d'un état angoissant : « *Je me sens seul au milieu de tous* » est une des formulations régulièrement rencontrée. Cette solitude est régulièrement rapportée à un examen général de la vie. Elle manifeste une « *vie gâchée* », qui justifie alors « *l'envie d'en finir* ».

19 % des écrits évoquant la solitude expriment un sentiment de mélancolie, de transparence et d'incompréhension. La société actuelle semble empreinte d'un fort sentiment d'ennui, principal marqueur de la dépression. Les écrivains relatent en effet la perte de sens, le vide de leur quotidien qui les entraînent inéluctablement vers une démotivation globale. Cette fatigue sociale est sans doute à mettre en lien avec la dissociation de la société. Le fait que les écrivains affirment se sentir seuls, même lorsqu'ils sont entourés, atteste que les relations sociales se maintiennent à un stade trop superficiel pour permettre à l'individu un réel ancrage dans la vie. Ce sentiment de « *n'être rien* » ou « *invisible* » constitue une plainte régulière des écrivains. Les paroles de détresse sont massives et se ressemblent à quelques variations près : « *je suis transparent (...), je n'ai plus rien à dire ni à penser (...), je ne suis pas intéressant (...), je suis incompris (...), je m'ennuie et tout m'ennuie (...), je me sens abandonné* ». Ces mots témoignent presque toujours de l'angoisse individualiste de n'avoir aucune prise sur le réel. En quelque



sorte, l'individu se sent « *retranché* » du monde. Il s'absente, et le monde se retire.

Incapacité à nouer des relations

L'exclusion commence par le mépris, c'est-à-dire la tendance à regarder « *à travers quelqu'un* » en feignant la personne, comme si elle n'était pas réellement là, dans le même espace (4). Les témoignages des écrivains convergent vers l'idée qu'ils sont, aux yeux des autres, des « *sans nom* », des « *sans dignité* », des « *sans identité* ». Cette rupture avec le monde engendre l'ennui, la difficulté sans cesse plus ardue d'aller vers l'autre. Les écrivains expriment le sentiment d'être incapables de nouer des relations avec autrui. Ils ne se sentent pas « *normaux* ». D'ailleurs, il est apparu assez nettement qu'être seul est bien souvent lié à des conditions de vie particulières, c'est-à-dire « *anormales* » par rapport à la société (5) : maladie psychologique, stigmatisation, divorce, chômage, précarité, antécédent de vie (secte, prison, maltraitance familiale, etc.). Les mots utilisés par les écrivains sont intenses et témoignent à chaque fois de ce sentiment d'être « *anormal* » ou « *asocial* ». L'altérité est généralement perçue de manière négative en ce qu'elle ne comprend pas le souffrant ou témoigne de l'indifférence à son égard : « *j'ai peur d'être rejeté (...), j'ai peur d'être mal vu (...), mes amis me mettent à l'écart (...), mon téléphone ne sonne jamais (...), aucune visite en deux ans (...), je suis une personne avec qui on s'ennuie* » sont quelques-unes des expressions qui illustrent ce sentiment de solitude.

Les causes de ces souffrances sont sociales. Elles renvoient à de multiples autres domaines de la vie comme le travail (troisième thématique la plus fréquente dans le corpus), les désordres familiaux, les problèmes psychologiques, les relations avec les professionnels de la santé psychologique, la mobilité géographique, etc.

Pourquoi écrire à l'association Y ?

Dans certains cas, il arrive que les écrivains expliquent les raisons qui les conduisent à s'adresser à l'association Y. Ils précisent que la messagerie électronique facilite le dévoilement de l'intime car elle crée une distance entre l'écrivain et le bénévole : « *J'aime prendre le temps d'écrire, ça me soulage (...), toutes vos lignes téléphoniques sont occupées donc je vous écris (...), j'ai peur de vous appeler* ». La distance instaurée par l'écrit rassure et est ainsi propice à la réflexion. L'écriture ouvre alors la possibilité de redonner un peu de consistance à une vie qui peine à se dire du fait du désordre apparent qui y règne. Tandis que par téléphone, l'appelant s'engage par sa voix, la messagerie électronique permet de créer une certaine distance et lui donne le temps nécessaire pour mettre en mots ses sentiments. Ce dispositif aurait donc pour fonction d'aider les individus à prendre du recul sur eux-mêmes et sur ce qui les fait souffrir. En effet, à l'inverse de l'oral, l'écrit est une temporalité dans laquelle l'écrivain prend le temps de réfléchir à la mise en mots de son récit de vie. Enfin, en écrivant à l'association Y, les utilisateurs ont l'impression de se confronter à une « *ins-*

« tance de normalité ». Ils soumettent au regard d'autrui leurs sentiments et leurs douleurs. Concrètement, cela se manifeste par des demandes urgentes de conseils ou par une volonté de faire approuver la légitimité de leur malheur : « Aidez-moi (...), merci de m'avoir lu, répondez-moi svp (...), savoir si c'est dans les "normes" ou pas et s'il y a une place encore pour l'espoir (...), pardon de ne pas être forte (...), comment survivre à cela ? (...), que dois-je faire ? » : autant de formulations qui attestent que les écrivains cherchent, en témoignant de ce qu'ils éprouvent, une porte de sortie à leur souffrance.

► Références bibliographiques

- (1) Cardon D., Delaunay-Téterel H. La production de soi comme technique relationnelle. *Réseaux*, 2006, vol. 138, n° 4 : p. 15-71.
- (2) Fassin D. Et la souffrance devint sociale. *Critique, Frontières de l'anthropologie*, 2004, vol. 680-681, n° 1 : p. 16-29.
- (3) Foessel M. Les mots pour se dire. *Études*, 2009, tome 411, n° 9 : p. 201-210.
- (4) Honneth A. Invisibilité : sur l'épistémologie de la « reconnaissance ». *Réseaux*, 2005, vol. 1, n° 129-130 : p. 39-57.
- (5) Le Blanc G. *Les maladies de l'homme normal*. Paris : Librairie philosophique J. Vrin, 2007 : 235 p.

Les « jeunes » présents sur la toile

Le principal point de force de la messagerie électronique est qu'elle constitue la plateforme privilégiée d'expression des jeunes générations. Ainsi, la messagerie de l'association Y permet de « toucher » aussi un public jeune (15-25 ans). Par ailleurs, l'écrit électronique est ici conçu comme un « écrit conversationnel » dans lequel la différence entre l'oral et l'écrit est en partie remise en cause. Cette piste d'explication peut être particulièrement intéressante pour analyser l'usage fait par les « jeunes » du dispositif d'écoute électronique. De nos jours, l'écrit est utilisé pour une pratique réservée autrefois à l'oral. Il devient le support de la conversation ordinaire. Le langage SMS, abondamment utilisé dans les messages électroniques, peut bien paraître déroutant pour les bénévoles. L'ouverture de l'association Y à ces nouveaux publics n'est pas sans difficultés : il s'agit d'approcher de nouvelles préoccupations et des façons inédites de se raconter.

Comblant le défaut de paroles et d'écoute, l'invisibilité

En accueillant la souffrance, l'association Y reconnaît sa légitimité et vient combler le défaut de paroles et d'écoute. L'échange épistolaire est de plus l'occasion de nouer une relation de reconnaissance : les bénévoles, par

leurs réponses compréhensives, incitent les écrivains à se rapporter positivement à leur personne. Plus globalement, la fonction d'une telle association est de combler l'invisibilité et le refoulement de la souffrance. En offrant un espace de parole à quiconque le souhaite, l'association contribue à libérer la parole et à réhabiliter la capacité des personnes à exprimer leurs souffrances et leurs insatisfactions. Nous le savons, il est difficile pour les gens qui souffrent de se raconter. Mais, sans parler ni être entendus, les individus ont tendance à perdre contact avec leurs expériences et leur vie. L'association Y a précisément pour fonction de les aider à sortir de cette situation de perte de voix. Elle contribue à permettre à tout un chacun de reprendre possession de son langage, de « trouver sa voie » en figurant le monde comme étant possiblement le sien.

Soraya El Kahlaoui

Doctorante en sociologie,
École des hautes études
en sciences sociales, Centre d'études
des mouvements sociaux, Paris,

Romain Huët

Maître de conférences en sciences
de l'information et de la communication,
université Rennes II,
PREFICS (Plurilinguismes, représentations,
expressions francophones, information,
communication, sociolinguistique).

Tabac Info Service : un dispositif d'accompagnement à distance pour arrêter de fumer

Parmi les dispositifs d'aide à distance, Tabac Info Service a pour spécificité de proposer un service centré sur un accompagnement des appelants et des internautes, se déroulant sur plusieurs entretiens. La ligne, conçue originellement comme dispositif d'information intervenant en relais des campagnes de communication, a évolué en 2004 pour s'orienter vers un véritable service d'aide à l'arrêt du tabac. À cette époque, le service était fondé sur le modèle d'un entretien unique réalisé par un tabacologue. Cet entretien avait alors pour but de délivrer une information plus personnalisée et complète, ainsi que d'interroger les motivations des appelants à l'arrêt du tabac.

Le principe d'un accompagnement sur plusieurs entretiens n'est mis en œuvre qu'en 2006, mais celui-ci est proposé dans un cadre relativement restrictif. Ainsi, pour en bénéficier, l'appelant doit avoir déterminé une date d'arrêt du tabac dans les six mois suivant l'appel, et ne pas disposer de consultation en face à face à proximité. Ces critères d'entrée dans le suivi ne permettent, à l'époque, qu'à moins d'un tiers des appelants d'en bénéficier.

En 2009, sur la base d'une revue de littérature scientifique, cette proposition de suivi est ouverte à tous les appelants ayant un projet concret d'arrêt du tabac, permettant à un plus grand nombre de fumeurs d'entrer dans ce protocole. S'inspirant des pratiques internationales, ce protocole prévoit que soit réalisé, quelques jours après l'appel au 39 89, un bilan tabacologique,

qui explore notamment les dépendances au tabac, la motivation du fumeur, les données de santé et permette de donner des informations sur le tabagisme et son arrêt. Ce bilan est suivi de plusieurs entretiens qui vont s'intéresser plus particulièrement aux bénéfices de l'arrêt et à ses éventuelles difficultés, à l'anticipation des situations à risque de reprise, au renforcement de la motivation, etc. Cet accompagnement tabacologique est totalement gratuit puisque ce sont les tabacologues qui émettent l'appel.

Cette stratégie d'accompagnement sur plusieurs entretiens est également déployée à partir de 2005 sur le site Internet www.tabac-info-service.fr par l'intermédiaire d'un programme de coaching par courriel. Après que l'internaute a renseigné différentes informations le concernant (âge, sexe, intensité du tabagisme, date d'arrêt éventuelle), il est destinataire d'une série de courriels avant son arrêt, le jour de son arrêt, et plusieurs jours après son arrêt. Comme pour les entretiens téléphoniques, ces courriels vont accompagner le fumeur et le soutenir dans sa démarche en l'aidant à se préparer, à renforcer sa motivation, à travailler sur ses craintes et en lui donnant des solutions pratiques pour gérer les difficultés éventuelles.

Que ce soit par téléphone ou sur Internet, Tabac Info Service a donc évolué et modernisé son modèle d'intervention auprès des fumeurs afin de les aider à franchir le pas de l'arrêt et en les soutenant sur la durée.

Olivier Smadja

Pour en savoir plus

Cette rubrique propose une liste d'ouvrages de référence sur l'écoute, le travail social, l'aide en ligne. Elle passe également en revue des documents d'intervention pour la mise en place d'actions (présentation, évaluation...). Une brève sélection de sites Internet (la littérature francophone sur l'aide en ligne via Internet étant peu fournie à ce jour) est aussi présentée.

Les adresses de ressources et de sites Internet ont été consultées et vérifiées le 09/11/2012.



► Généralités

- Cadéac B., Lauru D. *Génération téléphone. Les adolescents et la parole*. Paris : Albin Michel, 2002 : 221 p.
- Cadéac B., Ferrarini Y., Oddoux K. L'éducation pour la santé peut aussi passer par le téléphone. *La Santé de l'homme*, septembre-octobre 2004, n° 373 : p. 7. En ligne : www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-373.pdf
- Chauvière M., Frotiée B. La téléphonie sociale : perspectives sociologiques. *Revue française des affaires sociales*, 1998, vol. 52, n° 2 : p. 167-180.
- Chauvière M., Tronche D. *Qualifier le travail social : dynamique professionnelle et qualité de service*. Paris : Dunod, 2002 : 144 p.
- Chauvière M. La téléphonie sociale entre bénévolat et salariat : réflexions sur un paradoxe après le colloque « Des services téléphoniques à l'écoute. Pour une téléphonie de la santé et du social, solidaire et d'intérêt public », Paris, novembre 2001. *Revue française des affaires sociales*, 2002, vol. 4, n° 4 : p. 63-71. En ligne : <http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2002-4-page-63.htm#no2>
- Chauvière M. Émergence des écoutes téléphoniques à vocation sociale en France. *Le Journal des psychologues*, 2009, n° 267 : p. 24-29. En ligne : http://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=JDP_267_0024
- De Gaulmyn M.-M. Appels téléphoniques d'urgence sociale : parler au nom d'un autre. In : Trognon A., Riboni C. *La construction interactive du quotidien*. Nancy : PUN, 1994 : p. 235-261.

- L'adolescent et son corps. Actes du colloque du Fil Santé Jeunes (octobre 2006) et contributions de spécialistes. *L'École des parents*, 2007, hors-série, n° 566 : p. 3-65.
- Renahy E., Parisot I., Lesieur S., Chauvin P. WHIST, une enquête Web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet. Paris : Inserm, novembre, 2007 : 20 p. En ligne : www.inserm.fr/content/download/1423/13035/file/enquete_whist_2007.pdf
- Psychologues au téléphone. Dossier. *Le Journal des psychologues*, 2009, n° 267 : p. 3-54. En ligne : <http://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2009-4.htm>

► Aide en ligne par téléphone

- Bernede M. Lignes dédiées, le sida pionnier ; Sida Info Service : s'adapter à l'évolution de l'épidémie ; Écout'Aides : « Le téléphone reste irremplaçable » ; À SOS Hépatites, l'écoute se veut militante ; Fin du dogme de l'anonymat à Cancer Info Service. *Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida*, mai-juin 2007, n° 36 : p. 16-21.
- Bithoun J.-M. Le téléphone peut-il soigner ? *Info Traitements*, 2007, n° 157 : p. 10-11. En ligne : www.actions-traitements.org/IMG/pdf/InfoTraitements157.pdf
- Boistel S., Bernede M. La téléphonie sanitaire et sociale refuse de décrocher. *Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida*, janvier-février 2011, n° 56 : p. 16-21. En ligne : http://mediatheque.lecrips.net/doc_num.php?explnum_id=35274



- Borkman T. *Understanding Self-Help/Mutual Aid. Experiential Learning in the Commons*. New Brunswick : Rutgers University Press, 1999 : 282 p.
- Busby F. Alma, à l'écoute de la maltraitance des personnes âgées. *La Santé de l'homme*, mai-juin 2007, n° 389 : p. 35-36. En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/SLH/articles/389/05.htm>



- Dale J., Caramlau I.O., Lindenmeyer A., Williams S.M. Peer support telephone calls for improving health. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2008, n° 4.
- David E., Simon M.-O. *Éléments de perception sur les services d'écoute et d'information à caractère social*. Paris : Crédoc, coll. de rapports, 2001, n° 218 : 149 p. En ligne : <http://www.credoc.fr/pdf/Rapp/R218.pdf>
- Da Paz E., Lacarrière E., Deglau E., Cau G., Debains J., Guyomarch C. *Analyse de faisabilité d'un service d'écoute spécifique destiné aux femmes confrontées à l'infection à VIH*. Paris : Sida Info Service, 1998 : 103 p.
- Facy F., Salles A., Jouve D. dir. *L'écoute téléphonique : un outil de prévention du risque alcool*. Paris : éditions EDK, 2000 : 94 p.
- Fassin D. *Des maux indicibles. Sociologie des lieux d'écoute*. Paris : La Découverte, coll. Alternatives sociales, 2004 : 198 p.
- Ferrarini Y., Ourlin B., Reymes N., Quemain A., De Gaulmyn M.-M. Dossier téléphonie sociale : 2. L'entraide au risque du marché. *Observations et témoignages*, 1999, n° 16 : p. 6-25.
- Inspection générale des affaires sociales. *La téléphonie sociale entre information et écoute*

du public. In : *Rapport annuel de l'Inspection générale des affaires sociales*. Paris : Igas, 1998 : 59 p.

• Jaffrin S. *Les services d'aide psychologique par téléphone*. Paris : Puf, coll. Que sais-je ?, 1992, n° 2682 : 128 p.

• King R., Nurcombe B., Bickman L., Hides L., Reid W. Telephone Counselling for Adolescent Suicide Prevention: Changes in Suicidality and Mental State from Beginning to End of a Counselling Session. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 2003, vol. 33, n° 4 : p. 400-411.

• Leclercq B., Minary J.-P. Téléphonie et « i-relation » : la parole adolescente filtrée. *Nouvelle revue de psychosociologie*, février 2008, n° 6 : p. 175-191. En ligne : http://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=NRP_006_0175

• Le Lidec C., Pierre B. Les centres d'appels téléphoniques dans les services publics. *Gestions hospitalières*, 2002, n° 421 : p. 822-824.

• Licoppe C. Aux limites du paradigme de la distribution : l'écoute des appels de détresse et le traitement de la souffrance des suicidaires, du téléphone à l'e-mail. *Sociologie du Travail*, 2008, vol. 50, n° 3 : p. 417-433.

• Mohr D.C., Vella L., Hart S., Heckman T., Simon G. The effect of telephone-administered psychotherapy on symptoms of depression and attrition: A meta-analysis. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 2008, vol. 15, n° 3 : p. 243-253.



• Serfaty A. Les services téléphoniques sur les questions de santé. *Actualité et dossier en santé publique*, mars 2002, n° 38 : p. 82-85. En ligne : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/ad388285.pdf>

• Simon M.-O. Les deux tiers de la population prêts à faire appel à la téléphonie sociale. *Consommation et modes de vie*, 2001, n° 154 : 4 p. En ligne : <http://www.credoc.fr/pdf.php?param=pdf/4p/154>

• Surquin M., Chatfield A. Santé et travail : un centre téléphonique d'appel pour prévenir l'exclusion professionnelle. *La Santé de l'homme*, juillet-août 2010, n° 408 : p. 39-40. En ligne :

www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-408.pdf

• Téléphonie sociale, quel paysage ? *Contact Santé*, 2001, n° 163 : p. 8-15.

• Thévenet A., Marcé F., Gras M. Dossier téléphonie sociale : 1. Unités et disparités. *Observations et témoignages*, 1999, n° 15 : 20 p.



► Aide en ligne sur Internet

• Adolescents: a systematic review. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 2008, vol. 2, n° 1 : p. 20.

• Amsellem-Mainguy Y. Internet pour s'informer sur la sexualité : entre la vie des autres et les normes sociales. *La Santé de l'homme*, mars-avril 2012, n° 418 : p. 14-15. En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-418.pdf>

• Bennett G.G., Glasgow R.E. The delivery of public health interventions via the Internet: actualizing their potential. *Annual Review of Public Health*, 2009, vol. 30 : p. 273-292.

• Civljak M., Sheikh A., Stead L.F., Car J. Internet-based interventions for smoking cessation. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010, n° 9.

• Dangaix D. Fil Santé Jeunes. Internet, une autre façon de communiquer. *La Santé de l'homme*, 2012, n° 418 : p. 27-28. En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-418.pdf>

• Gomez Zamudio M., Renaud L. Les interventions personnalisées via les courriers électroniques permettent-elles de générer la cessation tabagique ? *Santé publique*, novembre-décembre 2009, hors-série, vol. 21 : p. 105-115. En ligne : www.cairn.info/revue-sante-publique-2009-hs2-page-105.htm

• Hervier D. Le rôle des espaces d'expression Internet proposés par Fil Santé Jeunes dans la prévention. *Santé publique*, novembre-décembre 2009, hors-série, vol. 21 : p. 73-87. En ligne : www.cairn.info/revue-sante-publique-2009-hs2-page-73.htm

• Murray E., Burns J., See Tai S., Lai R., Nazareth I. Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease.

Cochrane Database of Systematic Reviews, 2005, n° 4.

• Rojas Castro D., Le Gall J.-M., Jablonski O. Améliorer la santé des personnes séropositives au VIH : SERONET, un nouvel outil de l'approche communautaire. *Santé publique*, novembre-décembre 2009, hors-série, vol. 21 : p. 129-139. En ligne : www.cairn.info/revue-sante-publique-2009-hs2-page-129.htm

• Stinson J., Wilson R., Gill N., Yamada J., Holt J. A systematic review of Internet-based self-management interventions for youth with health conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 2009, vol. 34, n° 5 : p. 495-510.

• Wantland D.J., Portillo C.J., Holzemer W.L., Slaughter R., McGhee E.M. The effectiveness of Web-based vs. non-Web-based interventions: a meta-analysis of behavioral change outcomes. *Journal of Medical Internet Research*, 2004, vol. 6, n° 4 : e40.

• Winkel J. Le Chat-Accueil, des bénévoles à l'écoute sur le Net. *Éducation Santé*, n° 227, 2007 : p. 10-12. En ligne : <http://education-sante.be/es/article.php?id=956>

► Ressources en ligne

• Téléphonie santé + Internet : des dispositifs complémentaires et personnalisés au service de chacun [site Internet]. 24-10-2011

En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/30000/actus2011/028.asp>

• Les principaux services de téléphonie santé en France [site Internet]. 09-02-2006

En ligne : http://www.inpes.sante.fr/70000/cp/06/telephonie_sante.pdf

• Téléphonie santé et Internet, un binôme au service de tous [site Internet]. 09-02-2006

En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/70000/cp/06/cp060209.asp>

Sandra Kerzanet,
Documentaliste à l'Inpes.



Santé des enseignants et ressenti professionnel

Dans une enquête réalisée par l'Inpes, les enseignants rapportent un état de santé globalement satisfaisant comparé à celui d'autres actifs, ainsi qu'une meilleure qualité de vie. Toutefois, les conditions d'exercice de la profession, parfois tendues, additionnées au sentiment de manque de moyens et de soutien constituent un facteur de risque reconnu.

Malgré quelques études épidémiologiques françaises récentes sur la santé des enseignants (1-6), leurs comportements et leur état de santé restent mal connus. Pourtant, la situation de cette profession mérite d'être étudiée, notamment dans une logique de meilleure compréhension des risques psychosociaux liés à l'environnement professionnel.

Le *Baromètre santé 2010* de l'Inpes, enquête représentative de l'ensemble de la population résidant en France (7), permet de quantifier des phénomènes de santé au niveau national. En isolant, au sein des actifs occupés, les enseignants, l'étude met en évidence certaines particularités liées à la profession. La population interrogée dans le cadre du *Baromètre santé 2010* comprend 14 724 individus âgés de 18 à 64 ans et ayant le statut d'actifs occupés. Parmi eux, 697 sont enseignants : 330 exercent dans le premier degré (écoles maternelles et élémentaires) et 367 dans le second degré (collèges, lycées généraux et technologiques, lycées professionnels).

Un bon état de santé général...

Contrairement aux idées reçues selon lesquelles les enseignants présenteraient une fréquence anormalement élevée de souffrance psychique au titre d'un haut niveau de stress au travail, leur santé n'apparaît pas plus fragile que celle des autres professions. Les enseignants déclarent même une qualité de vie meilleure que celle des autres actifs, avec un score général de l'échelle de qualité de vie de 75,6 *versus* 72,6, selon l'échelle de Duke (8) (Tableau 1). Par ailleurs, leur niveau de détresse psychologique, au sens du *Mental Health, five items* (MH-5) (9), est comparable à celui des autres actifs, de l'ordre de 15 %. Toutefois, des différences peuvent exister selon le niveau d'enseignement, la

détresse psychologique apparaissant légèrement plus élevée dans le second degré. Ainsi, chez les professeurs des collèges et des lycées, le taux de pen-

sées suicidaires au cours des douze derniers mois apparaît significativement plus élevé que chez les professeurs des écoles (5,4 % *vs* 2,5 %). Globalement, les

Tableau 1. Indicateurs de santé, violences subies, ressenti professionnel (résultats ajustés sur le sexe et l'âge)

Qualité de vie (échelle de Duke)	Enseignants	Autres actifs
Santé générale (de 0 à 100)	75,6***	72,6
Santé physique (de 0 à 100)	74,4	73,0
Santé mentale (de 0 à 100)	78,2	76,7
Santé sociale (de 0 à 100)	74,3***	68,0
Estime de soi (de 0 à 100)	80,0	79,2
Santé mentale (MH-5)		
Score général (de 0 à 100)	73,5	74,3
Détresse psychologique (MH-5<55) (%)	14,7	15,1
Suicide		
Pensées suicidaires dans les douze derniers mois (%)	4,4	3,5
Tentative de suicide au cours de la vie (%)	2,7***	5,2
Violences subies		
Violences globales (%)	32,0***	24,2
dont violences verbales (%)	28,1***	18,9
Ressenti professionnel (% oui)		
Diriez-vous de votre travail qu'il est fatigant nerveusement ?	92,0***	64,7
Diriez-vous de votre travail qu'il est fatigant physiquement ?	41,6**	52,6
Diriez-vous que, dans votre travail, vous disposez des moyens de faire un travail de qualité ?	68,7***	85,8
Diriez-vous qu'au travail, vous bénéficiez d'un soutien satisfaisant lors de situations difficiles ?	67,0**	77,1
Diriez-vous que, dans votre travail, vous vivez souvent des situations de tension ?	61,9***	43,9

, * : tests ajustés de Wald significatifs entre l'ensemble des enseignants et les autres actifs, respectivement aux seuils 0,01 et 0,001.

Source : Baromètre santé 2010, Inpes.

pensées suicidaires se situent à un niveau comparable chez les enseignants et les autres actifs. En revanche, les enseignants interrogés déclarent moins souvent avoir fait une tentative de suicide par rapport aux autres actifs (2,7 % vs 5,2 %).

Concernant la violence subie au cours des douze derniers mois, elle se révèle être bien plus fréquente pour les enseignants que pour les autres actifs, la différence provenant des agressions verbales. De 18,9 % chez les autres actifs, ce type de violence passe à 23,7 % pour les professeurs des écoles et jusqu'à 31,6 % pour les professeurs en collèges et lycées. Les situations de violence verbale apparaissent ainsi plus importantes encore dans le second degré que dans le premier degré. S'il est probable que cette violence se situe en majeure partie dans un cadre professionnel, soulignons que la déclaration de ces actes de violence est, dans le cadre de cette enquête, non circonstanciée.

... qui contraste avec des conditions au travail jugées difficiles

La manière dont les enseignants vivent et rendent compte de leur activité professionnelle apparaît singulièrement contrastée (Tableau 1) :

- une plus grande fatigue nerveuse associée à leur travail (92,0 % vs 64,7 % parmi les autres actifs) ;
- un manque de moyens pour faire un travail de qualité (31,3 % vs 14,2 %) ;
- un manque de soutien satisfaisant lors de situations difficiles (33,0 % vs 22,9 %) ;
- de plus fréquentes situations de tension (61,9 % vs 43,9 %).

À l'inverse, ils rapportent un niveau relativement faible de fatigue physique (41,6 % vs 52,6 %), surtout dans le secondaire. En termes d'évolution des conditions de travail depuis cinq ans, les enseignants sont très nombreux à estimer que la situation s'est dégradée (43,2 % vs 25,2 % des autres actifs). Par ailleurs, 30 % déclarent cumuler de mauvaises conditions de travail : manque de soutien de la part des collègues et de la hiérarchie, manque de moyens pour mener à bien leur travail mais aussi des situations de tensions au travail fréquemment vécues. Les répercussions du travail sur l'état de santé sont alors perçues comme plus importantes : fatigue nerveuse, problèmes de sommeil, effets négatifs sur la vie privée...

Limites et perspectives de l'étude

Cette étude offre une vision contrastée du ressenti des enseignants vis-à-vis de leur santé et de leurs conditions de

travail. Si les enseignants, de par leur métier, font effectivement plus souvent face à la violence (notamment verbale) que les autres actifs, ou connaissent des situations de tensions fréquentes, des mécanismes de *coping* (capacité de faire face) particulièrement développés dans cette profession (appel au soutien social, recours aux soins, distanciation possible *via* les périodes de congés scolaires, etc.) expliqueraient un moindre retentissement effectif des facteurs de risques professionnels sur la santé.

Réalisée à partir d'une enquête en population générale et non spécifique aux enseignants, cette étude ne permet pas de caractériser précisément les professeurs les plus exposés à de mauvaises conditions de travail (où exercent-ils ? quel est leur statut ? combien d'élèves ont-ils par classe ?). Elle est, en fait, complémentaire des études déjà réalisées par la Fondation de la Mutuelle générale de l'Éducation nationale (MGEN) (2-6). Elle s'inscrit d'ailleurs dans un partenariat adossé au plan d'actions communes élaboré entre la MGEN et l'Inpes, partenariat qui devrait conduire les deux institutions à approfondir ces analyses. Des études plus complètes permettraient notamment d'investiguer la question du cumul de mauvaises conditions de travail.

Mais, d'ores et déjà, l'identification de certains facteurs de risque montre toute l'importance de l'environnement de travail sur l'état de santé des enseignants, en particulier le soutien professionnel dont ils ont besoin en cas de difficultés relationnelles avec les élèves ou les parents. Améliorer les conditions de travail passe notamment par quatre aspects essentiels de la vie à l'école (10) : les relations entre les professeurs et les élèves, le soutien des collègues ou de la hiérarchie, l'implication des parents et, enfin, les compétences managériales au sein de l'équipe pédagogique.

Cécile Rhodes

Statisticienne, chargée d'études,

Jean-Baptiste Richard

Chargé d'études et de recherche, Inpes,

Marie-Noël Vercambre-Jacquot

Chargée de recherche,

Pascale Lapie-Legouis

Chargée de coordination,

Fondation MGEN pour la santé publique, Paris.

François Beck

Chef du département Enquêtes et analyses statistiques, Inpes.

► Références bibliographiques

- (1) Debarbieux E., Fotinos G. *L'école entre bonheur et ras-le-bol. Enquête de victimisation et de climat scolaire auprès des personnels de l'école maternelle et élémentaire*. Créteil : Observatoire international de la violence à l'école, 2012 : 76 p.
- (2) Kovess-Masféty V., Sevilla-Dedieu C., Rios-Seidel C., Nerrière E., Chan Chee C. Do teachers have more health problems? Results from a French cross-sectional survey. *BMC Public Health*, 2006, vol. 6 : p. 101.
- (3) Kovess-Masféty V., Rios-Seidel C., Sevilla-Dedieu C. Teachers' mental health and teaching levels. *Teaching and Teacher Education*, 2007, vol. 23, n° 7 : p. 1177-1192.
- (4) Vercambre M. N., Brosselin P., Gilbert F., Nerrière E., Kovess-Masféty V. Individual and contextual covariates of burnout: a cross-sectional nationwide study of French teachers. *BMC Public Health*, 2009, vol. 9 : p. 333.
- (5) Nerrière E., Vercambre M. N., Gilbert F., Kovess-Masféty V. Voice disorders and mental health in teachers: a cross-sectional nationwide

- study. *BMC Public Health*, 2009, vol. 9 : p. 370.
- (6) Launay M., Le Faou A.-L., Sevilla-Dedieu C., Pitrou I., Gilbert F., Kovess-Masféty V. Prevalence of tobacco smoking in teachers following anti-smoking policies: results from two French surveys (1999 and 2005). *The European Journal of Public Health*, 2010, vol. 20, n° 2 : p. 151-156.
- (7) Beck F., Gautier A., Guignard R., Richard J.-B. *Baromètre santé 2010, Attitudes et comportements de santé*. Saint-Denis : Inpes, à paraître.
- (8) Parkerson G. R., Broadhead W. E., Tse C. K. The Duke Health Profile. A 17-item measure of health and dysfunction. *Medical Care*, 1990, vol. 28, n° 11 : p. 1056-1072.
- (9) Leplège A., Ecosse E., Pouchot J., Coste J., Perneger T. *Le questionnaire MOS SF-36. Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores*. Paris : Estem, 2001 : 156 p.
- (10) Friedman I. A. High and low-burnout schools: School culture aspects of teacher burnout. *The Journal of Educational Research*, 1991, vol. 84, n° 6 : p. 325-333.

Entretien avec Viviane Kovess-Masféty, chercheuse, psychiatre, directrice du département Épidémiologie et biostatistiques de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), Université Paris V-René-Descartes.

« Davantage de stress ressenti par les enseignants du primaire et du secondaire »

« Par rapport aux autres catégories socioprofessionnelles, les enseignants vont plutôt bien », souligne Viviane Kovess. Toutefois, ce résultat global masque d'importantes disparités. Par exemple, les enseignants du supérieur ont des conditions d'exercice qui semblent plus favorables que celles des enseignants du secondaire et du primaire. Ils déclarent en effet une santé ressentie meilleure.

La Santé de l'homme : Que vous inspirent les résultats de l'étude de l'Inpes (voir article pages précédentes) sur le ressenti que les enseignants ont de leur santé ?

Je trouve d'abord très intéressant que l'on utilise l'enquête *Baromètre santé 2010* de l'Inpes, qui concerne l'ensemble de la population, pour étudier une catégorie particulière, en l'occurrence celle des enseignants. Sur quinze mille personnes actives interrogées dans ce cadre, les enseignants représentent environ sept cents personnes, ce qui n'est pas négligeable. Cette étude apporte des éléments que l'on retrouve dans d'autres enquêtes et qui sont donc assez constants dans le temps. Pour ma part, j'ai travaillé plus de dix ans sur la santé mentale des enseignants. Ma première enquête date de 1986 et concernait la région Midi-Pyrénées. Puis, j'ai organisé, à partir de 1999, une enquête auprès de quinze mille adhérents de la Mutuelle générale de l'Éducation nationale (MGEN). J'observe que les résultats et les tendances sont stables.

S. H. : Par rapport aux études que vous avez vous-même conduites, y a-t-il des points qui vous paraissent émergents ou qui sont consolidés ?

À l'époque, nous avions à notre disposition un important échantillon qui permettait d'examiner en détail les différences qui existent entre le primaire, le secondaire, l'enseignement technique ou supérieur. Et des différences, il y en a ! On voyait bien les niveaux d'épuisement professionnel en fonction

des catégories. On relevait les signes de détresse psychologique, à ne pas confondre d'ailleurs avec les diagnostics psychiatriques. Le *Baromètre santé* n'est pas fait pour étudier les caractéristiques particulières des enseignants du supérieur qui ne sont pas les mêmes que celles de leurs collègues du technique ou de la maternelle et du primaire. Il consolide des éléments. Dans nos travaux, nous avons constaté que les enseignants du supérieur ont une bien meilleure santé mentale que leurs collègues. Ils ont beaucoup moins de facteurs de risques. Et à l'intérieur de l'enseignement supérieur, les maîtres de conférence ont moins de risques que les professeurs.

S. H. : Sur le stress et la souffrance psychique, l'étude de l'Inpes confirme que la santé des enseignants n'apparaît pas plus fragile que celle des autres professions. Qu'en pensez-vous ?

Il est vrai qu'aux yeux du grand public, les enseignants sont souvent considérés comme une population davantage à risque. Je pense tout à fait le contraire. Et pour une raison simple : beaucoup d'individus malades ou porteurs de pathologie ne pourront jamais devenir enseignants. Cela veut dire que, par définition, un certain nombre de pathologies sont éliminées en amont, au niveau de la formation et du recrutement. Il n'y a aucune raison qu'un enseignant ait plus de risques d'avoir davantage de problèmes de santé mentale qu'un membre de certaines autres catégories socioprofessionnelles. Le *Baromètre santé 2010* confirme cela. La littérature scientifique établit d'ailleurs que les enseignants sont mieux armés que des professions manuelles ou relevant du commerce. Peut-être est-ce parce qu'ils sont plus nombreux, largement représentés et organisés, et parviennent ainsi à porter dans la sphère publique leurs difficultés.

S. H. : Sur le plan du stress ressenti, comment les enseignants français se positionnent-ils par rapport à leurs collègues d'autres pays européens ?

J'ai travaillé sur des enquêtes européennes et, en 2010, j'ai notamment collaboré au dernier *Euroba-*

romètre (1). Les Français, globalement, ont déclaré plus de détresse psychologique que les Danois, les Allemands ou les Hollandais. On le voit dans les études mondiales : les Français présentent des taux de dépression qui sont en-dessous des Américains ou des Néo-Zélandais mais très en-dessus des Allemands, des Espagnols ou des Italiens. C'est là où cette étude a son intérêt. Car ce n'est pas le tout de dire que les enseignants ont du stress, l'*Eurobaromètre* précise ces éléments, y compris en les comparant avec les résultats pour d'autres catégories socioprofessionnelles. Un constat similaire peut être dressé si l'on évoque le malaise des étudiants : il doit être mis en perspective avec le niveau de malaise des non-étudiants, lequel est beaucoup plus élevé.

S. H. : Pensez-vous que les enseignants sont tout particulièrement perméables aux déterminants socio-environnementaux, donc à leur environnement au sens large ?

Absolument. L'état de santé des enseignants dépend bien sûr étroitement de leur environnement de travail, mais il convient de bousculer nombre d'idées reçues à ce propos : l'un des clichés est de dire que les enseignants en zone d'éducation prioritaire (Zep) vont moins bien, ce qui est largement faux. J'ai trouvé le contraire dans les études que j'ai réalisées. Des enseignants attachés à leur métier, à leur fonction, à leurs collègues, quel que soit leur lieu d'exercice, se porteront plutôt mieux. L'un des facteurs de risque pour la santé mentale est directement dépendant des relations que l'enseignant aura avec ses collègues ainsi qu'avec son autorité. L'enquête de l'Inpes souligne à ce propos toute l'importance de l'environnement de travail et corrobore ainsi les constats antérieurs.

Propos recueillis par Denis Dangaix, journaliste.

(1) Demyttenaere K., Bruffaerts R., Posada-Villa J., Gasquet I., Kovess V., Lepine J.-P., et al. Prevalence, severity, and unmet need for treatment of mental disorders in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *Journal of the American Medical Association*, 2004, vol. 291, n° 21 : p. 2581-2590. En ligne : jama.jamanetwork.com/data/Journals/JAMA/4930/JOC40199.pdf

Les différentes figures du renoncement aux soins

Pourquoi une personne renonce-t-elle aux soins ? Caroline Desprès, médecin et anthropologue, a conduit une quarantaine d'entretiens dans la région lilloise autour de ce questionnaire. Si le renoncement recouvre différentes réalités, il apparaît comme la résultante d'une histoire de vie, de conditions sociales et économiques.

La notion de renoncement aux soins a émergé récemment dans l'espace public. Les études sur ce thème se multiplient, et nombreux sont les acteurs des milieux associatifs et professionnels à dénoncer un système de soins inégalitaire. Les plus pauvres seraient exclus de certains soins ou pour le moins verraient leurs choix restreints. Qu'en est-il vraiment ? Comment peut-on expliquer plus largement que des personnes se sentant malades ne sollicitent pas le système de soins ou abandonnent les soins en cours de route ?

Le renoncement aux soins a longtemps été compris comme un abandon des soins par des personnes souffrant d'une maladie incurable et qui décident d'arrêter tout traitement. Des situations plus ordinaires relèvent également de cette forme de renoncement : quand une personne ne veut pas d'un soin qui lui est proposé parce qu'elle le juge inutile ou dangereux, ou encore non adapté à son cas précis.

Depuis son introduction dans les années 1990 dans les énoncés d'enquêtes de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), l'usage du terme s'est étendu à des situations où des personnes ne peuvent pas entreprendre ou poursuivre des soins, notamment pour des raisons financières.

Si le renoncement recouvre différentes réalités, il relève toujours d'une décision individuelle, même si derrière l'expression d'une volonté, une personne est toujours soumise à des processus psychiques inconscients et orientée par son milieu social (les normes et les valeurs propres à celui-ci, ses ressources économiques, etc.).

Dans le **renoncement-refus**, la personne formule un choix : ne pas engager ou continuer les soins, ou les faire autrement. Ce type de renoncement exprime un écart par rapport aux normes (médicales, de santé publique).

Dans le **renoncement-barrière**, après avoir évalué sa situation, pris la mesure des moyens dont elle dispose et des contraintes auxquelles elle est soumise, la personne renonce parce qu'elle n'a pas accès aux soins qu'elle désire. Ce processus participe d'une certaine manière aussi à la construction de soi et de son identité en permettant à l'individu de prendre la mesure de ce qui le détermine. Il est « socialement fabriqué » mais « acteur dans ce processus » (1).

Le renoncement lors de l'interprétation des symptômes

Le renoncement peut survenir à tout moment d'un parcours de soins. La première étape est l'identification par le malade de manifestations corporelles ou mentales, laquelle dépend de normes culturelles et sociales : les individus apprennent en effet à repérer des symptômes, les interpréter et les gérer. Certains symptômes font sens dans une culture et pas dans une autre (2). Par exemple, la douleur – motif le plus fréquent de consultation –, est endurée différemment en fonction des groupes sociaux. Nous avons constaté une plus grande résistance corporelle dans les milieux populaires ou agricoles, ce qui participe d'une identité collective (3). Ce rapport au corps contribue à différer le recours aux services de soins et parfois à s'en dispenser.

Le symptôme ainsi repéré par l'individu va donner lieu à une interprétation qui varie aussi en fonction d'éléments

biographiques qui vont façonner la suite du parcours et la nature des aides sollicitées : en fonction du contexte dans lequel il survient, s'il s'est déjà produit, ses conséquences, comment il avait été traité... Les individus mobilisent leurs savoirs expérientiels pour guider leurs conduites ainsi que des savoirs familiaux et/ou acquis – notamment lors des contacts répétés avec les professionnels de santé.

Le renoncement lors du choix des modalités de gestion du problème de santé

Une majorité de symptômes sont, dans un premier temps, traités au sein de la famille (et des proches). Selon les cas, ces formes de « prise en charge » sont considérées ou non comme des renoncements aux soins, en fonction des circonstances et de la perception de chacun sur ce qu'il devrait faire (normes en vigueur).

Quand une mère de famille donne un bain à son enfant pour faire baisser la température ou qu'elle avale un comprimé de paracétamol pour ses maux de tête, elle ne considère pas qu'elle renonce à des soins. Ce sont des gestes devenus « mécaniques ». Par contre, dans les mêmes circonstances, si elle est inquiète mais qu'elle ne consulte pas parce qu'elle n'en a pas les moyens, il y a un renoncement aux soins. Enfin, si elle refuse d'aller consulter pour de la fièvre et des maux de gorge, prend de son propre chef un antibiotique, elle renonce aux soins car elle sait qu'elle devrait consulter dans ce cadre.

Dans certains cas, un besoin d'aide extérieure par des professionnels s'impose, en première intention ou ultérieurement parce que le problème n'est

pas résolu ou qu'il s'aggrave. Les individus vont alors mobiliser le secteur de soins conventionnel (médecine officielle) ou celui des soins non conventionnels (médecines parallèles). Le choix se fera en fonction de nombreux critères qui vont déterminer d'éventuels renoncements, les logiques se combinant fréquemment :

- la disponibilité des professionnels et leur accessibilité (géographique et financière) ;
- les normes qui pèsent sur les conduites : réforme de l'Assurance maladie incitant les patients à consulter d'abord leur médecin traitant, messages éducatifs visant à limiter la prise d'antibiotiques, etc. ;
- les interprétations de la maladie qui définissent le type de soins jugés pertinents ;
- les attentes à l'égard des soignants et du traitement (écoute, recherche de sens, etc.) ;
- la perception du traitement et de ses retentissements : physiques et sur les rôles sociaux assumés par une personne.

Dans la suite du parcours de soins

Le diagnostic posé par le soignant fait souvent l'objet de nouvelles discussions ou de ré-interprétations au sein de l'espace familial (éventuellement élargi) qui vont orienter la suite du parcours : abandon, réappropriation, nouvelles consultations externes dans l'un ou l'autre des secteurs, etc. Le processus de recherche de soins est donc fait de va-et-vient, d'allers-retours entre les différents secteurs producteurs de soins (famille, soins conventionnels et non conventionnels).

Focus sur quelques formes de renoncement aux soins

Les renoncements financiers

Le coût des soins dépend du type de couverture sociale qui varie dans le système français. Les complémentaires santé (facultatives) occupent une part grandissante dans la prise en charge des soins alors que leur accès reste inégalitaire. Certains soins ne sont pas remboursés ou très peu selon la qualité de la complémentaire et le type de contrats souscrits. Ces effets sont atténués par la CMUc et l'aide financière à l'acquisition d'une complémentaire (ACS). Les plus forts taux de renoncements



financiers sont observés chez ceux qui n'ont pas de complémentaire santé (4).

Si les personnes les plus pauvres sont relativement protégées par la CMUc, elles n'ont pas toujours une bonne connaissance de leurs droits, du fait de la complexité du système de protection sociale, de l'empilement de dispositifs, des effets de seuil et des formes d'exclusion sociale liée à leur statut dans la société. De plus, les personnes vivant des situations de précarité professionnelle avec des niveaux de revenus instables sont amenées à changer de couverture sociale fréquemment, la CMUc étant recalculée chaque année. Ces ruptures dans la continuité des droits ne sont pas propices à un engagement dans des soins de longue durée.

Les renoncements liés aux interactions avec les professionnels de santé

Certaines personnes abandonnent les soins en cours. Une défiance à l'égard des institutions médicales et sociales construite tout au long d'une trajectoire de vie peut expliquer certains renoncements, particulièrement dans les milieux précaires. La distance de certains patients s'explique parce qu'ils ont l'impression de perdre la maîtrise de leur destin face au médecin qui exerce une forme de pouvoir (le pouvoir de celui qui détient les connaissances légitimes), parfois parce qu'ils ne sont pas bien traités dans les deux sens du terme (sur le plan technique ou relationnel). Ils se tournent

alors vers d'autres soignants, d'autres formes de recours, ou bien renoncent à se soigner.

Parfois, le diagnostic du professionnel suffit à rassurer et le traitement n'est pas pris. Dans d'autres cas, il est en contradiction avec les propres interprétations du malade sur ce dont il souffre : il ne donnera donc pas crédit au traitement, consultera quelqu'un d'autre ou, éventuellement, se traitera par lui-même (5).

Recourir aux soins non conventionnels comme refus de la médecine

La médecine telle qu'elle est exercée aujourd'hui fait l'objet de nombreuses critiques qui motivent en partie l'orientation de certains malades vers d'autres pratiques proposant des formes alternatives de prise en charge. Ces démarches de recours peuvent s'inscrire dans une forme de contestation, d'insatisfaction pouvant porter sur des registres variés : en réaction par rapport à une approche jugée par certains trop technicienne, sans prise en compte de la personne dans sa globalité, recherche de nouvelles voies thérapeutiques moins nocives, etc. Pour certains, la maladie constitue un langage ou un message (remise en cause d'un style de vie, par exemple). Le recours à certains thérapeutes permet d'en déchiffrer le sens. Certains itinéraires de soins relèvent d'une quête de soi, parfois d'une véritable quête spirituelle. Ces recours alternatifs sont considérés comme des renoncements aux soins (sous-entendu

aux soins conventionnels) mais non des renoncements à se soigner.

S'il est possible de dégager des comportements récurrents, des logiques dominantes, en fonction des groupes sociaux, de l'appartenance culturelle des individus, du type de maladies dont ils souffrent, chaque parcours reste unique en son genre car fondamentalement ancré dans l'histoire du sujet. Chaque individu est le produit d'une histoire singulière nourrie d'expériences auxquelles il donne un sens. Les itinéraires thérapeutiques participent du processus de construction de soi en perpétuel remaniement. Le diagnostic posé par un médecin implique un éventuel changement de statut social, a des incidences sur la vie professionnelle. Les interactions avec les soignants réactivent parfois des expériences de domination ou de violence symbolique, quand le soignant remet en question la légitimité du droit à la CMU, par exemple, porte des jugements sur la situation sociale ou simplement ne tient pas compte des savoirs expérientiels du malade. Cette confrontation sera vécue de manière différente

d'un individu à l'autre. Chez l'un, elle le confortera dans l'idée qu'il est un citoyen de deuxième ordre qui n'a pas le droit à des soins, dont la parole n'est pas légitime et renforcera la faible estime de soi ; elle le conduira à éviter ces rencontres afin de se protéger. Chez l'autre, le sentiment d'injustice sera un levier d'action, de mobilisation des ressources internes et externes.

Le contexte de diversification des itinéraires de soins

Les itinéraires thérapeutiques se déclinent aujourd'hui dans un cadre sociétal qui a considérablement évolué. L'individu est façonné par la société. Si, auparavant, son destin était plus ou moins assigné de par sa place sociale, l'individu dans nos sociétés contemporaines est invité à se construire par lui-même dans un monde où les modèles sont multiples, où il procède de nombreuses appartenances. Les parcours de soins rendent compte de cette pluralité d'options possibles. Des individus, de plus en plus nombreux, consultent régulièrement leur médecin traitant, réalisent un test de dépistage, voient un ostéopathe ou un chiroprac-

teur pour leur mal de dos, réalisent quelques séances d'acupuncture pour gérer leur stress et consomment des plantes pour se maintenir en bonne santé. Ces soins fondés sur des conceptions différentes du corps et de la gestion de la santé sont gérés le plus souvent harmonieusement par le malade lui-même. On peut parler d'une individualisation des trajectoires de soins. Cette tendance apparaît paradoxale dans un contexte où la médecine cherche de plus en plus à contraindre les trajectoires de soins, à normaliser les pratiques professionnelles.

Les logiques qui concourent à renoncer à des soins sont souvent multiples et enchevêtrées. C'est donc en mettant en perspective l'histoire d'une personne, en analysant conjointement sa situation sociale, économique, les enjeux relationnels, sociaux, professionnels qui se trament autour d'un problème de santé qu'il est possible de démêler les motivations de ces conduites. Celles-ci dépassent fréquemment les questions sanitaires et engagent des questions existentielles et identitaires.

Caroline Deprès

Médecin, anthropologue,
Chercheuse associée à l'Irdes, Paris.

Témoignages de patients

• Helena, coiffeuse de 25 ans, au Smic, a renoncé à installer des implants dentaires sur des dents qui avaient été arrachées. Elle est soucieuse de l'aspect esthétique de sa denture, norme en vigueur dans son milieu professionnel. Au terme de deux années, elle décide de souscrire à une mutuelle et la choisit de manière à obtenir un remboursement partiel de ces soins et économise pendant plus d'un an pour financer le reste.

• Georges, 30 ans, au RSA, a programmé une intervention pour faire arracher ses dernières dents et « être tranquille ». Il installera un appareil amovible, remboursé par la sécurité sociale. Tous ses proches ont fait de même.

Dans ces deux exemples où il y a une contrainte financière, les attitudes vont se différencier car chacun est soumis à des normes distinctes dans son milieu, sans compter les effets de genre, les normes esthétiques étant plus fortes sur les femmes. Helena va renoncer dans un premier temps mais mettre en œuvre des stratégies pour accéder aux soins qu'elle souhaite. Georges, pour sa part, ne renonce pas mais ses attentes sont d'un niveau moindre.

• Marie refuse une intervention chirurgicale de la jambe car celle-ci l'immobilisera plusieurs semaines et elle ne pourra plus garder ses petits-enfants.

• Christine renonce au traitement chronique de son asthme, pourtant prescrit pas son médecin traitant, car elle refuse de prendre des médicaments tous les jours. Elle se contente d'avoir un flacon de Ventoline sur elle, en cas de crise. Elle renonce également à consulter un dermatologue pour des verrues, convaincue qu'elles disparaîtront spontanément un jour ou l'autre.

• Cécile refuse la chimiothérapie préventive après l'ablation d'une tumeur au sein. Elle considère qu'elle est superflue car, selon elle, son cancer n'a aucune chance de récidiver. Elle pense qu'elle a déclenché la maladie du fait de son mode de vie et de son histoire personnelle. Elle a donc entrepris un travail sur elle dans le cadre de la psychogénéalogie et du décodage biologique¹ qui résoudra le conflit à l'origine de la maladie.

1. Il s'agit de trouver l'origine d'un conflit biologique qui a provoqué la maladie (le plus souvent un choc émotionnel) selon les concepteurs de ce mouvement.

► Références bibliographiques

- (1) De Gaulejac V. *Qui est « Je » ? Sociologie clinique du sujet*. Paris : Seuil, coll. Sciences humaines Hors-Collection, 2009 : 228 p.
- (2) Aiach P., Cèbe D. *Expression des symptômes et conduites de maladie, facteurs socioculturels et méthodologiques de différenciation*. Paris : Doin/Inserm, 1991.
- (3) Schwartz O. *Le monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du Nord*. Paris : Puf, coll. Quadrige, 1990, (3^e édition) 2012 : 552 p.
- (4) Raynaud D. Les déterminants individuels des dépenses de santé : l'influence de la catégorie sociale et de l'assurance maladie complémentaire. *Études et Résultats*, février 2005, n° 378 : 12 p. En ligne : www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er378.pdf
- (5) Fainzang S. *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Paris : Puf, coll. Hors collection, 2012 : 192 p.

Améliorer la prise en charge des **patients migrants porteurs d'une hépatite B**

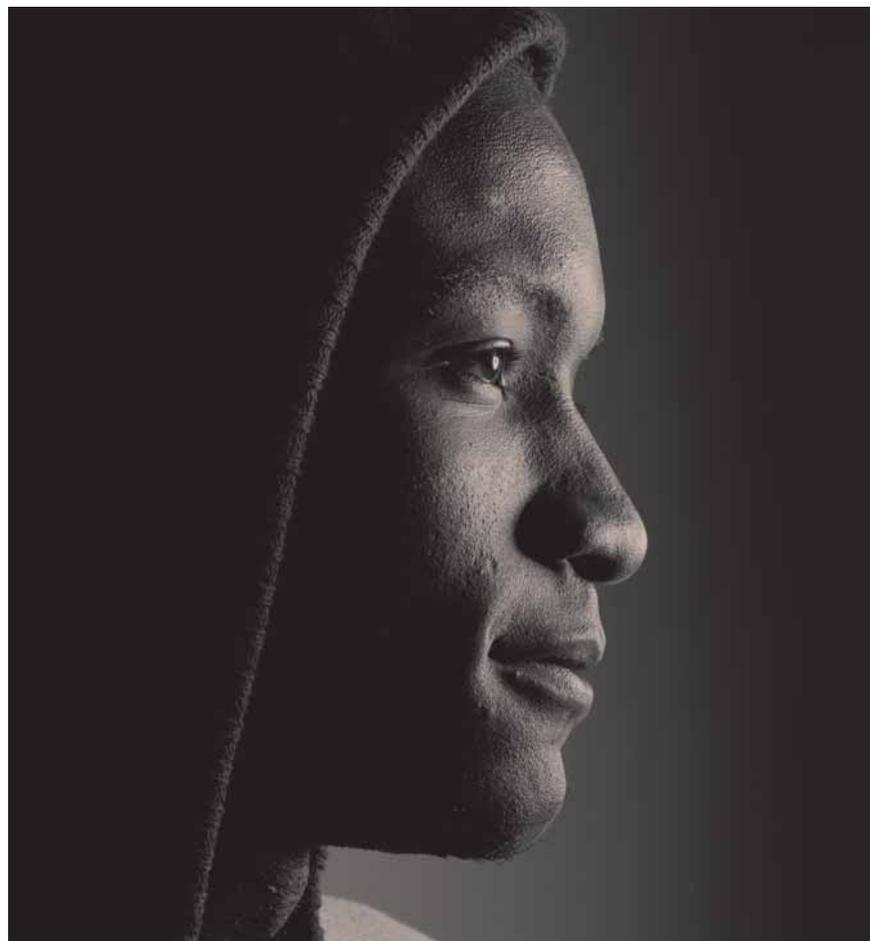
En France, les populations originaires d'Afrique subsaharienne sont huit fois plus touchées par l'hépatite B que la population générale. Une enquête montre les difficultés de prise en charge auxquelles sont confrontées ces personnes. Elle préconise d'améliorer le suivi, l'information et la prise en compte de leurs difficultés.

L'hépatite B est une maladie chronique peu connue du grand public. Une campagne de sensibilisation a été menée en 2011-2012 pour développer le dépistage de cette pathologie qui, si elle n'est pas soignée à temps, peut s'aggraver et entraîner une cirrhose puis un cancer du foie. En France, les populations nées en Afrique subsaharienne sont huit fois plus touchées que la population générale. Une étude qualitative¹, menée dans deux services hospitaliers situés en Ile-de-France, met en évidence, d'une part, les difficultés rencontrées par les patients subsahariens dans leur suivi médical et, d'autre part, celles des soignants dans la prise en charge des patients atteints d'hépatite B chronique².

Résultats

Du côté des patients

Peu d'études existent sur les représentations de l'hépatite B chez les patients, et *a fortiori* chez les patients originaires d'Afrique subsaharienne. Les entretiens montrent qu'il s'agit d'une maladie peu connue : la plupart des enquêtés n'en ont jamais entendu parler avant le dépistage. Cependant, les informations reçues au moment du dépistage ou lors de la première consultation avec un spécialiste (il s'agit d'un « virus », « sexuellement transmissible ») les conduisent à établir un lien avec le VIH-sida. L'hépatite B est de ce fait perçue comme une maladie grave, honteuse, dont il ne faut pas parler autour de soi au risque d'être sujet d'opprobre ou de rejet. Pour cette raison, les personnes interrogées rencontrent des difficultés pour informer leur entourage. Dans une démarche de prévention à l'égard des proches (conjoint et enfants), le médecin établit des ordon-

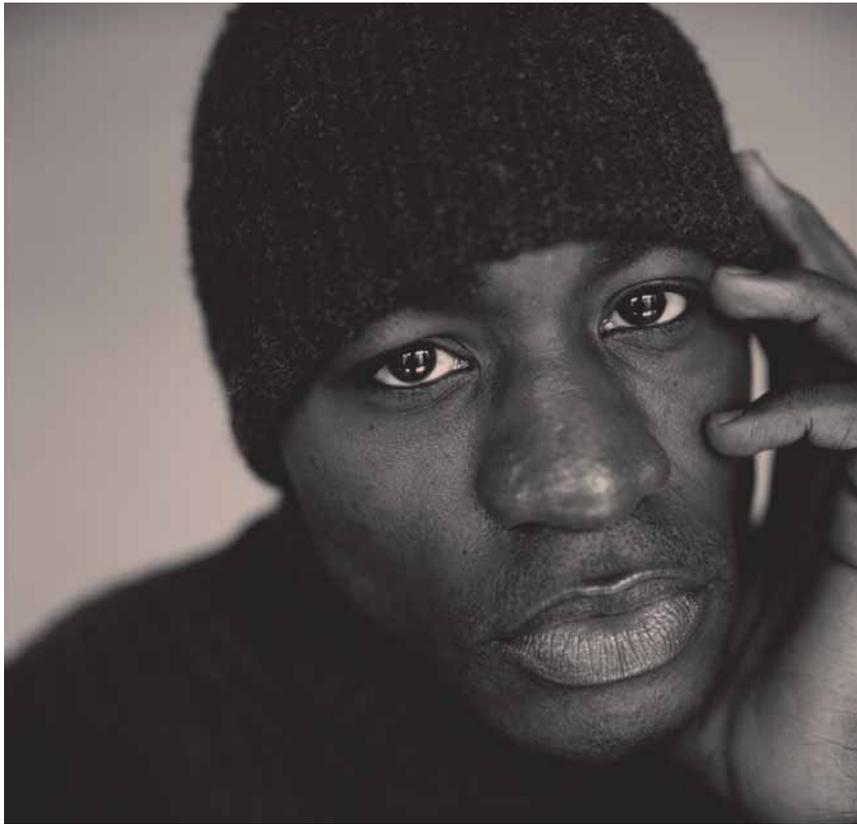


© Peter Voge/Mauritius/Photonstop

nances nominatives qu'il remet au patient afin qu'il fasse dépister et vacciner sa famille. Or, cette démarche est parfois douloureuse pour les patients car ils ne trouvent pas toujours les mots pour parler de leur infection, redoutant d'être rejetés et assimilés à une personne porteuse du VIH.

Par ailleurs, les parcours montrent que ces patients rencontrent des difficultés pour trouver des informations sur le virus, le développement de la maladie, les traitements. Le médecin

infectiologue est souvent le seul professionnel consulté dans la prise en charge de la maladie : certains patients n'ont pas de médecin traitant ou ne l'ont pas informé de leur infection. C'est donc au spécialiste de donner ces informations, mais il apparaît que le temps de la consultation est bien trop court pour aborder efficacement l'ensemble des dimensions de l'infection par l'hépatite B. Et les patients pour la plupart n'osent pas poser de questions au médecin tant ils sont à la fois inquiets



© Mark Katzman/Glasshouse / Photomostop

au sujet de leur maladie et angoissés à l'idée d'être mal pris en charge s'ils ont des attitudes ou des propos inadéquats à l'égard du médecin. En France, l'absence d'un réseau associatif facilement accessible autour de l'hépatite B renforce les difficultés des patients pour s'informer sur la maladie.

Les informations transmises par le médecin sont souvent mal comprises ou mal interprétées. Par exemple, les discours sur les modes de transmission sont parfois sources de confusions. Il est recommandé aux patients d'utiliser des préservatifs pour protéger leurs partenaires s'ils ne sont pas vaccinés, mais il leur est aussi expliqué qu'ils ont probablement été contaminés lorsqu'ils étaient bébés, par leur maman, ou pendant leur enfance. Plusieurs patients pensent donc qu'il s'agit d'une maladie « héréditaire » et le lien avec une maladie sexuellement transmissible ne va pas de soi.

Les spécificités de l'hépatite B et des traitements contribuent à ébranler la confiance des patients envers le médical. Ceux dont le virus est inactif ont le sentiment de ne pas être bien pris en charge car on ne leur prescrit pas de traitement. Les patients sous traitement s'interrogent sur la durée du traitement et son efficacité. Il est difficile pour eux d'accepter de prendre un traitement à

long terme sans constater d'amélioration dans le ressenti de la maladie, et sans être sûr de guérir un jour.

Certains ont eu des parcours de soins décevants : ils ont été traités par interféron sans résultat positif, ce qui a pu nuire à la confiance, voire conduire à une rupture du suivi médical.

Les incompréhensions et les confusions autour de l'infection et de ses traitements contribuent à brouiller les

informations fiables. Par exemple, plusieurs enquêtés ne connaissaient pas l'existence du vaccin contre l'hépatite B, ce qui avait des conséquences majeures sur leur vie intime, certains n'ayant plus de relations sexuelles depuis le dépistage, par crainte de contaminer le ou la partenaire.

En outre, ces patients migrants font face à des difficultés d'ordre social, économique, parfois administratif. Par ailleurs, certains ne comprennent pas pourquoi ils ne peuvent pas demander de titre de séjour pour raison médicale alors qu'ils se sentent malades et sont soumis à un suivi médical régulier³.

Du côté des soignants

Les soignants témoignent du fait qu'ils manquent de temps pour approfondir les informations médicales données au patient. La consultation est axée sur l'analyse des résultats d'examen, la prescription d'examen complémentaire (si nécessaire) et la prescription du traitement. Par ailleurs, si les médecins posent quelques questions sur la situation familiale, professionnelle, personnelle du patient, ils n'ont ni le temps ni les ressources pour l'aider concrètement à faire face aux dimensions sociales de la maladie : annonce aux proches, prévention des risques sexuels, démarches de régularisation administrative, etc. Dans ce contexte, les soignants rencontrent des difficultés pour assurer un suivi médical adéquat. Concernant leur implication dans la régularisation administrative des patients étrangers, certains disent

Paul : une maladie « grave », obstacle au mariage

Paul est originaire du Mali et vit en France depuis dix ans. Il a 28 ans au moment de l'entretien. Il est de confession musulmane. Dépisté peu après son arrivée, il est depuis l'annonce du diagnostic suivi dans le même service, à raison d'une visite médicale et d'une prise de sang tous les six mois. Il est porteur inactif du virus. Son suivi médical est exhaustif. Paul se sent malade, bien que le médecin lui dise que le virus est « calme ». Il ressent des douleurs « sur le côté », « dans le ventre », douleurs qu'il attribue au virus, et il souhaiterait être opéré pour être « tranquille » et ne plus « vivre toujours avec cette maladie ». Il ne sait pas qu'il existe des médicaments qu'il pourrait prendre si le virus devenait « haut ». Le plus difficile pour lui, c'est que cette maladie est un obstacle au mariage : étant le seul garçon de sa fratrie, il doit se marier et avoir des enfants au pays, mais il pense qu'il n'existe pas de vaccin là-bas ni pour protéger celle qui deviendra son épouse, ni pour ses futurs enfants. Il reste donc en France où sa situation est précaire : sans papier, il vit d'activités occasionnelles non déclarées. Pour obtenir un titre de séjour, il a demandé un certificat médical à son médecin mais celui-ci lui a dit que cela ne servirait à rien car « ce n'est pas une maladie grave ». Pourtant, dans son ressenti intime et au niveau des conséquences sur sa vie personnelle, Paul affirme avoir une « maladie grave ». Personne dans son entourage n'est informé de son infection car il redoute qu'on le prenne pour un homme qui court les femmes.

se sentir « pris en étau » entre, d'une part, l'administration de plus en plus exigeante quant aux certificats médicaux à fournir, et, d'autre part, les patients qui demandent ces certificats. Cette situation nuit à la relation médecin-malade. En outre, certains patients étrangers ont des difficultés pour comprendre le français et s'exprimer dans cette langue. Si les médecins connaissent pour la plupart l'association Inter Service Migrant Interprétariat⁴, ils y font rarement appel, et comptent souvent sur les patients pour qu'ils viennent accompagnés d'un interprète (un ami ou un membre de la famille qui jouera le rôle d'interprète).

Comment améliorer la prise en charge des patients porteurs d'une hépatite B ?

Au vu de ces constats, plusieurs pistes peuvent être proposées afin d'améliorer la prise en charge des patients porteurs d'une hépatite B. La qualité de la relation médecin-malade serait préservée si la dimension « honteuse » et cachée de la maladie et les difficultés rencontrées par les patients pour informer leur entourage étaient mieux prises en compte par le médecin, et si ces dimensions donnaient lieu à une discussion. Les patients ne doivent pas se sentir obligés d'informer leurs proches afin qu'ils soient eux-

mêmes dépistés, vaccinés ou pris en charge. Il serait préférable qu'ils se sentent accompagnés dans cette démarche et que la dimension « honteuse » de la maladie soit dédramatisée.

Un effort important est à entreprendre pour améliorer l'information aux personnes malades. Pour cela, le médecin spécialiste devrait être relayé par d'autres acteurs, au sein de l'hôpital et au dehors (associations, médecin traitant). Et des outils facilement accessibles (brochures, sites Internet, groupes de paroles, etc.) devraient être mis à disposition des malades et de leurs proches, ce qui est loin d'être le cas actuellement⁵. La communication entre le médecin et le patient gagnerait en qualité si les difficultés langagières de compréhension et d'expression étaient mieux prises en compte et si l'accès à des services d'interprétariat était systématisé à l'hôpital.

La mise en place de consultations d'observance ou de consultations d'éducation thérapeutique dans les services d'hépatologie constituerait un apport considérable pour prendre en charge tous les aspects liés au traitement (prise, effets secondaires, durée, etc.) ou à l'absence de traitement (informer sur les raisons de l'absence de prescription). La présence dans les services d'un(e) assistant(e) social(e)

et d'un(e) psychologue dédiés aux personnes vivant avec une hépatite B, et notamment aux patients étrangers, permettrait de prendre en considération les aspects sociaux de la vie avec l'infection, les questions d'intimité, les incompréhensions de la maladie et des traitements, ainsi que les aspects juridiques.

En conclusion, il semble incontournable pour le bien des patients et pour les soignants que les pouvoirs publics développent des moyens concrets pour améliorer la prise en charge des personnes vivant avec une hépatite B dans trois domaines : l'accompagnement et le suivi des personnes nouvellement dépistées, l'information aux patients et les ressources et supports de cette information (incluant la formation de personnels ou d'acteurs associatifs dédiés), la prise en compte des difficultés sociales et personnelles liées à l'infection ou pouvant compliquer l'accès aux soins ou le vécu de la maladie.

Dolorès Pourette

Anthropologue,
Institut de recherche pour le développement,
membre du CePed (UPD-IRD-INED),
en affectation à l'université catholique
de Madagascar.

Jacques : une expérience douloureuse des traitements

Originaire de la République démocratique du Congo (ancien Zaïre), Jacques est arrivé en France il y a une vingtaine d'années. Il a 43 ans au moment de l'entretien. Dépisté en 1997 (hépatite B et cirrhose du foie), il avait déjà entendu parler de l'hépatite B, synonyme pour lui de mort à court terme. « Si quelqu'un a l'hépatite B, je crois qu'il est presque mort. Moi, c'est ce que je croyais... l'hépatite B, c'est le sida. » Persuadé qu'il allait décéder quelques mois plus tard, il n'a pas eu de suivi médical. Il a bu, s'est drogué à l'héroïne et à la cocaïne. En 2002, voyant qu'il était toujours vivant, il a fini par débiter un suivi médical, un traitement par interféron supporté très difficilement et finalement non efficace : « Je souffrais beaucoup... j'étais dégoûté de ce traitement. Je ne supportais pas. Ça me faisait des courbatures et des choses bizarres dans la bouche. Je ne mangeais pas pendant deux, trois jours. J'ai dit : Moi, j'attaque une maladie pour la renvoyer, mais je vois que la maladie m'attaque encore, elle me donne d'autres maladies, des gripes, des choses bizarres. » Depuis qu'il prend un antiviral, il se sent mieux. Mais il a des difficultés à prendre son traitement quotidiennement et à heure fixe en raison des variations de ses horaires de travail (ce dont il n'a pas parlé au médecin). Dans son entourage, les deux seules personnes informées de son infection sont son frère et sa sœur (son frère a également une hépatite B, ce qu'il a pu remarquer car il prend les mêmes médicaments). Mais il ne peut pas en parler à quelqu'un d'autre car c'est « tabou ». Il aimerait avoir une femme et des enfants, mais il pense que sa maladie est un obstacle et il craint de contaminer quelqu'un. Il a eu quelques relations amoureuses, a toujours utilisé le préservatif, mais il n'est jamais parvenu à informer une femme de son infection et à l'amener à se faire vacciner. Il vit seul, a un emploi de vigile et un titre de séjour de dix ans (qu'il a obtenu en 2003, après avoir eu un titre de séjour d'un an, avec le soutien d'un avocat, en attestant de sa présence en France depuis plus de dix ans et d'une activité professionnelle).

1. Des observations de consultations médicales et des entretiens semi-directifs individuels auprès de trente-trois patients porteurs du VIH et auprès de dix soignants (médecins, infirmières, assistante sociale) ont été conduits entre septembre 2010 et octobre 2011. Cette étude constitue le volet qualitatif de l'étude ANRS Parcours (Parcours de vie, VIH et hépatite B chez les migrants subsahariens vivant en Ile-de-France), dirigée par Annabel Desgrées du Loû (IRD, CePed), Nathalie Bajos (Inserm U. 1018), Rosemary Dray-Spira (Inserm U. 1018), France Lert (Inserm U. 1018), Nathalie Lydié (Inpes). En ligne : <http://www.parcours-sante-migration.com/>

2. On distingue les porteurs « actifs » du virus, qui nécessitent un traitement médical et les porteurs « inactifs », qui n'ont pas d'indication de traitement mais dont la surveillance médicale est nécessaire à raison d'un examen biologique et d'une consultation tous les six mois. Il existe deux types de traitement : un traitement par antiviraux, à prendre quotidiennement au long court, et un traitement par interféron pégylé, administré sous la forme d'une injection par semaine pendant six mois à un an (l'objectif de l'Interféron est la guérison, mais il n'est efficace que dans 30 % des cas et entraîne d'importants effets secondaires : syndrome grippal, fatigue, dépression).

3. Les étrangers ayant une maladie « grave » peuvent demander un titre de séjour pour raison médicale sous certaines conditions (absence du traitement dans le pays d'origine notamment). S'agissant de l'hépatite B, seuls les patients ayant une indication de traitement peuvent espérer avoir une réponse positive à cette demande.

4. <http://www.ism-interpretariat.com/>

5. Enel C., Minello A., Hillon P. Représentations des professionnels et dépistage des hépatites B et C chez les migrants : une étude qualitative en Côte-d'Or. Santé publique, 2012, vol. 24, n° 4 : p.303-315. En ligne : http://www.sfsp.fr/santepublique/pagint/affich_art.php?cid=439

Boîte à outils méthodologique pour les porteurs d'actions d'éducation à la vie affective et sexuelle des jeunes



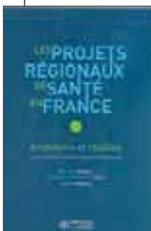
Ce guide méthodologique de l'Inpes Bretagne est destiné aux professionnels porteurs d'actions d'éducation à la vie affective et sexuelle, intervenant auprès des jeunes en milieu scolaire et dans différentes structures (maisons de quartiers, foyers de jeunes travailleurs, etc.). Il a pour objectif d'apporter une aide dans la préparation, la structuration et l'animation d'actions d'éducation à la sexualité. Pour ce faire, il présente à la fois des éléments de méthodologie pour chaque étape de mise en œuvre de l'action, des recommandations et des conseils ainsi que des exemples d'outils simples pouvant être utilisés. Ce guide a été conçu en cinq étapes reprenant les différentes étapes de méthodologie de projet préconisées par l'Inpes : constitution de l'équipe projet et mobilisation des partenaires ; analyse de la situation ; définition des objectifs ; mise en œuvre du projet ; évaluation et communication. Chacune de ces étapes comprend une présentation synthétique de la démarche à mettre en œuvre et donne des exemples de dispositifs, de techniques ou d'outils pouvant être utilisés par les professionnels.

Pluneret : Irep Bretagne – Antenne du Morbihan, 2012, 97 pages.
En ligne : http://www.codes56.org/IMG/pdf/composition_-_v2.pdf [dernière consultation le 17 octobre 2012].

Pluneret : Irep Bretagne – Antenne du Morbihan, 2012, 97 pages.
En ligne : http://www.codes56.org/IMG/pdf/composition_-_v2.pdf [dernière consultation le 17 octobre 2012].

Les projets régionaux de santé en France. Ambitions et réalités

Bernard Basset, Guillaume-Alexandre Collin, Estelle Maione



De par leurs fonctions et leur expérience, les auteurs se sont trouvés au cœur de la phase inaugurale d'animation des équipes nationale et régionales chargées de la conception des Programmes régionaux de santé (PRS). Cet ouvrage a pour but de décrire et d'analyser le processus d'élaboration des PRS et des différentes étapes : plan stratégique régional de santé, schémas régionaux d'organisation, programmes territoriaux et contrats locaux. Un premier bilan est dressé en 2009 et des propositions pour l'avenir sont formulées, prenant en compte les enseignements pour les prochains exercices.

Sandra Kerzanet

Rennes : Presses de l'EHESP, 2012, 128 pages, 19 €.

Socio-anthropologie de l'adolescence. Lecture de David Le Breton

Jocelyn Lachance



Jocelyn Lachance est docteur en sociologie et en sciences de l'éducation, chercheur associé à l'université de Strasbourg et membre de l'Observatoire Jeunes et Société. Dans son ouvrage, il décrit l'approche socio-anthropologique de David Le Breton sur les jeunes et les conduites à risques (scarifications, errances, suicide, toxicomanies, etc.) depuis les années 1980. Cette étude permet de mieux cerner l'apport des travaux de David Le Breton à une réflexion interdisciplinaire sur l'adolescence.

S. K.

Laval : Presses de l'Université Laval, coll. Lectures, 2012, 134 pages, 19,95 \$.

Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie

Sous la direction de Tim Greacen et d'Emmanuelle Jouet



Rétablissement, inclusion sociale, *empowerment* composent les trois parties de cet ouvrage et constituent les trois concepts d'un nouveau paradigme. Celui-ci réaffirme la place de la personne confrontée à un trouble psychique comme auteur de son projet de soin et de vie. Il rappelle que cette personne, même atteinte d'une pathologie lourde, se rétablit ; qu'elle est citoyenne à part entière dans une collectivité qui a aussi sa part de responsabilité pour l'intégrer ; que les offres de services doivent s'organiser de manière à rendre possible cette inclusion sociale, notamment en facilitant son autonomie, son *empowerment*. La mise à disposition des moyens pour se former tout au long de sa vie, pour valoriser les acquis de l'expérience de la maladie et des soins sont des éléments clés de ce processus.

Le débat sur ces trois concepts est né du constat des limites de nos sociétés occidentales contemporaines pour réhabiliter les usagers de la psychiatrie. Des expériences concrètes, à l'échelle européenne et internationale, sont présentées ici et témoignent de la mise en marche de ce processus.

Valérie Verdier

Toulouse : Editions Érès, 2012, 341 pages, 29 €.

Aider les parents à être parents. Le soutien à la parentalité, une perspective internationale

Coordination Marie-Pierre Hamel et Sylvain Lemoine, en collaboration avec Claude Martin



Le Centre d'analyse stratégique (institution d'expertise et d'aide à la décision placée sous l'autorité du Premier Ministre) publie un rapport sur le soutien à la parentalité. Son objectif est double :

- noter les tendances communes et les singularités nationales de différents pays, notamment européens. En partenariat avec des experts français et étrangers, les auteurs veulent ainsi éclairer les débats français ;

- décrire une cinquantaine de pratiques pour illustrer la théorie par des exemples concrets. Seuls les dispositifs considérés comme les plus prometteurs ont été inventoriés.

V. V.

Paris : Centre d'analyse stratégique, coll. Rapports et documents, 2012, 196 pages.

En ligne : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000489/0000.pdf> [dernière consultation le 17 octobre 2012].

Onsexprime.fr

Avec « Onsexprime.fr », l'Inpes aborde, depuis 2009, le sujet de la sexualité auprès des jeunes en faisant la part belle aux outils ludiques plébiscités par ce public, notamment la vidéo. La nouvelle version du site (novembre 2012) renforce ce positionnement en exploitant les outils participatifs du web 2.0 : page Facebook, chaîne Youtube, etc.



Plus interactif, ce site ressource sur les sexualités offre aux jeunes à la fois une information validée et une approche positive. De nombreux thèmes y sont développés : la contraception et les IST bien sûr, mais également l'anatomie, les émotions, les premières amours, l'identité sexuelle, etc.

Les internautes pourront également y suivre une nouvelle websérie « Puceaux X » : l'histoire de Karim et Alex, deux adolescents qui, pour préparer leur première fois, ont une idée de génie : réaliser leur propre film X. Amour, première fois, porno, homophobie, sexisme, IST, puberté, plaisir, etc. Karim, Alex, Claire et Kate n'imaginaient sans doute pas que chaque étape du projet leur donnerait autant de leçons sur le sujet.

Abonnez-vous gratuitement !

Tous les mois, recevez *quilibres*, la newsletter de l'Inpes.

Chaque numéro offre un tour d'horizon de l'actualité de l'Institut : derniers supports édités et études réalisées, nouvelles campagnes de communication et actions de prévention...

Un panorama riche en informations et en initiatives.

quilibres s'adresse aux professionnels, mais aussi à tous ceux qui s'intéressent à la prévention, à la promotion et à l'éducation pour la santé : institutions, collectivités, associations, porteurs de projet...



Nous contacter : equilibres@inpes.sante.fr

équilibrés

Les Ireps vous accompagnent

Vous souhaitez développer un projet de promotion de la santé ? Les Ireps, Instances Régionales d'Éducation et de Promotion de la Santé, mettent à votre disposition leurs expertise et savoir-faire.

- Conseil méthodologique
- Évaluation
- Formation
- Documentation et outils
- Contribution aux politiques de santé publique

Retrouvez leurs coordonnées sur le site de leur fédération :
www.fnes.fr





DESIR
AVENTURE
PASSION
PLAISIR
SEXE
EMOTIONS
AMOUR
PARTAGE
TENDRESSE

**Le dépistage fait partie de votre vie sexuelle.
Faites le test du VIH et des autres IST*.**

Pour en savoir plus, www.sida-info-service.org ou par téléphone au 0800 840 800
(24h/24, appel confidentiel, anonyme et gratuit depuis un poste fixe)

1^{er} décembre, Journée mondiale de lutte contre le sida

