

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 commandité 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.