



HAL
open science

Prendre soin des jeunes suicidaires jusque sur les réseaux sociaux : le projet Elios

Charles-Edouard Notredame, Margot Morgiève, Xavier Briffaut, Pierre Grandgenèvre, Nathalie Pauwels, Stéphane Duhem, Anne-Laure Demarty, Christophe Debien, Marielle Wathelet, Guillaume Vaiva

► To cite this version:

Charles-Edouard Notredame, Margot Morgiève, Xavier Briffaut, Pierre Grandgenèvre, Nathalie Pauwels, et al.. Prendre soin des jeunes suicidaires jusque sur les réseaux sociaux : le projet Elios. *L'Information Psychiatrique*, 2020, 10.1684/ipe.2020.2112 . hal-03911447

HAL Id: hal-03911447

<https://hal.science/hal-03911447>

Submitted on 19 Jan 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Prendre soin des jeunes suicidaires jusque sur les réseaux sociaux :

le projet ELIOS

Charles-Edouard Notredame^{1,2,3,4}, Margot Morgiève^{3,4,5}, Xavier Briffaut⁵, Pierre Grandgenèvre^{1,2,3,4},
Nathalie Pauwels^{4,6,7}, Stéphane Duhem^{6,7,8}, Anne-Laure Demarty¹, Christophe Debien^{1,2,3,7}, Marielle
Wathelet^{3,4,7,9}, Guillaume Vaiva^{1,2,3,7}

¹ CHU Lille, Service de psychiatrie, F-59000 Lille, France

² Unité INSERM U1172, Centre de Recherche Neurosciences et Cognitions, équipe Plasticité & Subjectivité, Université de Lille, F-59000 Lille, France

³ Groupement d'Étude et de Prévention du Suicide, France

⁴ Programme Papageno, France

⁵ Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société (CERMES3), UMR CNRS 8211-Unité Inserm 988-EHESS-Université Paris Descartes, F-75006 Paris, France

⁶ Fédération Régionale de Recherche en Psychiatrie et Santé Mentale Hauts-de-France, F-59350 Saint-André, France

⁷ Centre National de Ressources et de Résilience, F-59000 Lille, France

⁸ Univ. Lille, Inserm, CHU Lille, CIC1403 – Centre d'Investigation Clinique, F-59000 Lille, France

⁹ CHU Lille, Service d'Épidémiologie, Santé Publique et Économie de la Santé, F-59000 Lille, France

Auteur correspondant :

Charles-Edouard Notredame

Hôpital Fontan, 2 rue André Verhaeghe

F-59000 Lille, France

E-mail: charles-edouard.notredame@chru-lille.fr

Phone number: +33 (0) 3 20 44 6747

Résumé français

Bien que la vulnérabilité particulière des adolescents et des jeunes adultes aux conduites suicidaires soit largement établie, le défaut persistant d'accès aux soins dans cette population reste un obstacle majeur à la prévention. Sans être dénués de risques propres, les réseaux sociaux, dont l'utilisation s'est largement généralisée, offrent des modalités d'interaction et de communication qui pourraient permettre de dépasser les classiques obstacles à la recherche d'aide. Le projet d'Équipe en Ligne d'Intervention et d'Orientation pour la prévention du Suicide (ELIOS) vise à exploiter les potentialités du numérique pour favoriser l'accès aux soins chez les jeunes suicidaires. Il consiste en une équipe de web-cliniciens qui interviendront directement sur les réseaux sociaux, en utilisant des solutions technologiques innovantes et intégrées, pour apporter aux jeunes une première réponse, soutenir leur démarche de demande d'aide, les sécuriser lorsque nécessaire et les orienter vers des services de soins conventionnels. Actuellement mis en œuvre et évalué dans le cadre d'un essai contrôlé randomisé, le dispositif pourrait être généralisé comme une offre de soins de droit commun.

Résumé anglais

The specific vulnerability of adolescents and young adults to suicidal behaviors is widely acknowledged. However, the persistent lack of access to care services in the population remains a major prevention issue. Although they brought specific risks, the generalization of social networks opened new tracks to overcome the traditional help-seeking barriers, owing to the specific modes of interaction and communication they imply. The project “Online Team for Orientation and Intervention in Suicide prevention (ELIOS)” aims at leveraging the digital potentials of social networks to promote access to care for young suicidal people. It consists of a team of web-clinicians who will provide suicidal young people with first-line assistance directly on the social media platforms thanks to by innovative and integrated technological solutions. Specifically, ELIOS will deliver online counselling, motivational support, crisis intervention and referral to conventional care services. The project is currently implemented as part of a randomized controlled trial. If proved efficient, it could be generalized as an offer of ordinary care.

1. Pourquoi les réseaux sociaux doivent-ils s'imposer dans la prévention du suicide chez les jeunes ?

1.1. La problématique suicidaire chez les jeunes en France

Malgré une diminution sensible du nombre de cas depuis une dizaine d'années (-30% entre 2006 et 2016), le suicide continue de représenter, en France, la deuxième cause de mortalité évitable chez les 15-25 ans (1). D'après les enquêtes déclaratives les plus robustes, plus d'un lycéen sur dix rapporte avoir eu des idées suicidaires dans l'année écoulée (2) et près de 10% disent avoir déjà tenté à leurs jours (3). Au-delà de la souffrance psychique qu'elles révèlent et des processus psychopathologiques dont elles sont l'un des marqueurs les plus forts (4), les tentatives de suicide à l'adolescence sont associées à une probabilité accrue de décéder par suicide, de déclarer un trouble psychiatrique ou somatique, de présenter des comportements violents, de souffrir d'isolement ou d'avoir besoin de soutien social à l'âge adulte (5).

1.2. Les risques des expositions aux contenus numériques

Amorcée il y a près de 30 ans, la révolution numérique a bouleversé le paysage de la prévention du suicide chez les jeunes. Les réseaux sociaux connectent aujourd'hui plus de 2,5 milliards d'individus dans le monde (6). En France, les 15-24 ans y passent plus de 30 minutes par jour (7). L'interpénétration constante des espaces sociaux *online* et *offline* a eu pour effet de reconfigurer la façon dont les adolescents s'informent, communiquent, se présentent aux autres et interagissent avec leurs pairs (8). Ces nouveaux modes de socialisation ont contribué à l'émergence de menaces inédites par leur nature ou leur ampleur pour la santé mentale des jeunes. La littérature scientifique s'est par exemple intéressée à la diffusion sur les réseaux sociaux d'annonces suicidaires et de gestes auto-agressifs mis en scène dans des iconographies ou vidéos à forte charge émotionnelle (9–11). De propagation difficile à maîtriser, ces contenus éprouvants peuvent agir comme des hameçons pour les jeunes les plus vulnérables, lesquels sont susceptibles d'y trouver des exemples et/ou des déclencheurs pour leur propre passage à l'acte (12). D'autres observations font état d'une malveillance plus explicite de la communauté numérique, prenant la forme de normalisation ou d'encouragement à la dissimulation des

conduites suicidaires (13,14), de « trolling » (pratique consistant à tenir à dessein des propos outranciers ou insultants pour faire dégénérer les conversations) ou d'incitation suicidaire par des défis. Le cyber-harcèlement concernerait quant à lui 10 à 40% des adolescents (15) et multiplierait par deux le risque de tentative de suicide (16). Au-delà de l'intention des utilisateurs, les effets de fragilisation peuvent également résulter de la structure ou de l'organisation fonctionnelle des réseaux virtuels. Au sein de la toile, les personnes qui publient des propos suicidaires tendent à se constituer en communautés étroitement connectées par des liens d'affiliations (abonnements, « amitiés ») ou d'activités (« retweet », « likes », « commentaires », etc.). Dans ces « suicidocosmes » caractérisés par une forte tendance homophilique (c'est-à-dire où les utilisateurs s'affilient préférentiellement sur des critères de similarité), l'information, souvent chargée émotionnellement, circule rapidement et de façon redondante. Il peut en résulter un phénomène de co-rumination collective et d'identifications réciproques susceptibles de faire le lit de la contagion suicidaire (17).

1.3. Le défaut de service

En cas d'idées suicidaires, l'accès à un avis spécialisé est d'autant plus indispensable que les tentatives de suicide et suicides chez les jeunes sont quasi-systématiquement associés à un trouble psychiatrique (4). Il persiste pourtant un sérieux défaut d'accès aux ressources d'aide dans cette population. À l'international, on estime par exemple que seul un quart à un tiers des jeunes présentant des signes de souffrance psychique bénéficie d'un accompagnement dédié (18).

Le défaut de service chez les adolescents et jeunes adultes est en partie attribuable à leur fréquente réticence et/ou impossibilité à accéder à une aide dont ils auraient pourtant besoin (19,20). Deux types d'obstacles sont en cause (21) :

- Les obstacles personnels entravent la possibilité des jeunes de prendre conscience de leurs problèmes, d'exprimer leur souffrance, et/ou de se mettre en quête active d'un accompagnement (22). Par le phénomène dit de « négation du besoin d'aide », ces obstacles sont même d'autant plus invalidants que l'adolescent est davantage en souffrance (23). Pour partie, les obstacles personnels sont liés à des caractéristiques propres au développement adolescent. Il en est par exemple ainsi du « biais d'autosuffisance » par lequel les jeunes tendent à minimiser leurs besoins d'aide, surestimant leurs capacités à faire face seuls à

l'adversité (24). La stigmatisation associée aux idées suicidaires, aux troubles de santé mentale et/ou aux soins psychiatriques est un autre exemple d'obstacle personnel particulièrement actif. Enfin, les croyances et préoccupations relatives aux soins et aux soignants, notamment en matière de confidentialité, de fiabilité et de compétence, sont particulièrement limitantes chez les jeunes (21,23,25). Du fait de leurs velléités d'émancipation et de développement identitaire, ces derniers sont en effet susceptibles de percevoir la relation d'aide avec un adulte comme une forme de subordination, d'aliénation, ou de menace narcissique.

- Les obstacles structurels sont relatifs à l'accessibilité, au coût, à la visibilité ou à la praticité des ressources d'aide. Les délais d'attente pour obtenir une consultation, les durées de transport pour s'y rendre, les coûts des prises en charge non remboursées, le maquis des offres de soins et la difficulté pour des jeunes à évaluer de quoi et de qui relève ce dont ils souffrent sont autant de barrières qui pèsent défavorablement dans la balance motivationnelle de la recherche d'aide.

1.4. Les réseaux sociaux pour combler le défaut de service

En contrepoint de leurs difficultés *offline* à faire part de leur souffrance et à s'engager dans une démarche d'aide, la littérature des dix dernières années suggère que les jeunes se seraient saisis de l'espace social *online* pour construire un nouveau rapport à la souffrance psychique et à ses tentatives d'apaisement. La recherche en ligne d'informations relatives à la santé mentale, le partage d'expériences en vue d'obtenir le soutien des pairs (26–28), ou la publication de messages d'alarme suicidaire sur la toile (29) sont devenus des pratiques courantes chez les Milléniaux¹. À la faveur des régulations interactives et communicationnelles spécifiques qui y ont cours, la parole de jeunes utilisateurs en souffrance, habituellement silencieux dans la vie *offline*, semble avoir émergé sur les réseaux sociaux, sous-tendue par des motivations complexes alliant représentation de soi, recherche d'aide et besoin d'affiliation (8). Or, il n'existe en France d'autre réponse structurée pour ces internautes en détresse que les frustes systèmes de signalement proposés par quelques plateformes (30,31). Pourtant, plusieurs auteurs ont souligné l'opportunité qu'il y aurait à exploiter les réseaux comme une

¹ Personnes nées entre le début des années 80 et la fin des années 90, suffisamment jeunes lors de l'introduction de l'informatique au grand public pour en avoir acquis une maîtrise intuitive et les avoir intégrés dans leur fonctionnement commun.

porte d'accès aux soins pour les jeunes utilisateurs suicidaires (32,33). D'un point de vue théorique, plusieurs propriétés des réseaux sociaux permettraient de dépasser les traditionnels obstacles aux recherches d'aide précédemment cités. Le Tableau 1 en propose une démonstration synthétique.

Tableau 1. Effets attendus des différentes caractéristiques de la communication et des interactions en vigueur sur les réseaux sociaux quant aux obstacles structurels et personnels à la recherche d'aide

Définition	Effets attendus sur les obstacles à la recherche d'aide
<p>Omni disponibilité temporelle Accès immédiat et ininterrompu aux plateformes, avec possibilité virtuellement continue de consulter et de poster des contenus, ainsi que d'interagir avec d'autres utilisateurs (33).</p>	<p>Dépassement des obstacles structurels - Compense les obstacles liés aux contraintes horaires et au défaut de flexibilité inhérent aux soins présentiels.</p> <p>Dépassement des obstacles personnels - Permet une synchronisation plus étroite des réponses offertes avec les échelles de temps réduites dans lesquelles la sévérité des idées suicidaires et la motivation à chercher de l'aide fluctuent souvent. - Permet de répondre aux besoins d'immédiateté que les perturbations des fonctions exécutives associés aux problématiques suicidaires impliquent.</p>
<p>Omni-disponibilité spatiale Accès possible en tout lieu, surtout depuis la généralisation de l'usage des smartphones et des appareils mobiles.</p>	<p>Dépassement des obstacles structurels - Compense les obstacles liés au manque de mobilité des jeunes, à l'éloignement et/ou aux disparités territoriales. - Permet d'accéder à une pluralité de ressources potentiellement illimitées, au-delà bassin proximal de vie.</p> <p>Dépassement des obstacles personnels - Offre une discrétion et une liberté d'utilisation qui amoindrit les inhibitions liées aux contraintes sociales et/ou au regard des proches.</p>
<p>Gratuité Les plateformes de réseaux sociaux les plus fréquentées sont d'accès et d'usage gratuit.</p>	<p>Dépassement des obstacles structurels - Compense les obstacles liés au coût financiers et organisationnels d'accès aux soins, notoirement problématiques pour les jeunes aux ressources limitées et/ou financièrement dépendants.</p> <p>Dépassement des obstacles personnels - Congruent avec les normes de l'accès « gratuit » aux ressources qui prévalent sur le Web. - Facilite l'engagement des utilisateurs en en allégeant le coût motivationnel associé au coût financier.</p>
<p>Asynchronie Les communications sur les réseaux sociaux sont dégagées de la pression temporelle implicite liée aux normes sociales régissant les rythmicités d'interaction. L'utilisateur est libre de répondre au moment et avec le tempo qu'il souhaite (35).</p>	<p>Dépassement des obstacles structurels - Permet de préserver la continuité des conversations en en adaptant le flux aux scansion du quotidien <i>offline</i> (ex. pauses pour le repas, pour aller en cours, interpellation par un tiers, etc.).</p> <p>Dépassement des obstacles personnels - Permet de surmonter les difficultés de mentalisation, de réflexion ou de verbalisation qui peuvent être majorées dans les situations de contraintes temporelles liées aux interactions présentesielles. - Permet d'adapter la dynamique des conversations aux processus psychopathologiques touchant le flux du raisonnement et des</p>

interactions (ralentissement psychomoteur, troubles de la concentration, perplexité, etc.).

Impression de contrôle

La possibilité de décider de répondre ou non à un message, de choisir l'instant précis de sa réponse ou de quitter une conversation à tout moment confère à l'utilisateur une impression de contrôle sur ses interactions numérique (36).

Dépassement des obstacles personnels

- Le sentiment de contrôle est à la fois un des éléments constitutifs d'une bonne santé mentale et une condition pour la mise en œuvre de comportements engageants ou perçus comme à risque.
- Permettrait de sécuriser les jeunes qui ne peuvent se permettre un engagement interpersonnel fort dans la vie *offline*.

Continuum public/privé

Certaines interfaces des réseaux sociaux s'apparentent à des espaces de confiance ou de récit de soi, tout en étant accessibles, avec plus ou moins de restrictions, à la communauté numérique (37).

Dépassement des obstacles personnels

- Le flou entre le caractère public ou privé des espaces sociaux numériques soulage l'utilisateur de la nécessité de définir la fonction de son expression. Sous couvert d'une confiance intime, il peut faire indirectement passer des messages à ses pairs.

Pseudonymat ou anonymat dissociatif

Possibilité de masquer son identité sous une identité virtuelle entièrement contrôlée, plus ou moins éloignée de l'identité réelle (38).

Dépassement des obstacles personnels

- Permet d'amoinrir le sentiment de vulnérabilité associée au dévoilement de soi.
- Réduit la charge dénotative des locutions (les propos tenus ne dénotent pas nécessairement la qualité, l'opinion ou la nature de celui ou celle qui les a émis). Par conséquent, réduit l'engagement personnel qu'une expression implique.
- Diminue les risques de stigmatisation liés à la visibilité sociale, et aux craintes de rupture de confidentialité.

Invisibilité ou immatérialité

Les réseaux sociaux permettent une graduation dans la manière d'apparaître dans sa matérialité en sélectionnant les canaux sensoriels par lesquels on souhaite apparaître : texte écrit et/ou voix, et/ou photo et/ou vidéo, etc.

Dépassement des obstacles personnels

- Neutralise les craintes quant au jugement, au rejet ou à la stigmatisation que pourraient induire la présentation physique (craintes souvent exacerbées en cas de faible estime de soi).
- L'absence d'indices paraverbaux immédiats relâche les impératifs de la communication présenteielle, notamment en termes de spontanéité.

2. Le projet ELIOS

2.1. Une ambition

Le projet ELIOS (Équipe en Ligne d'Intervention et d'Orientation pour la prévention du Suicide) concrétise une ambition : celle d'offrir aux professionnels de la santé mentale la possibilité d'investir les réseaux sociaux comme un espace de prévention à part entière. En leur ouvrant un espace duquel ils pourraient s'approprier les modes d'usage et les codes de communication, il s'agira de rendre possible la pleine exploitation des potentialités du numérique pour résoudre le problème du défaut de service chez les jeunes suicidaires. Fondé sur le constat pragmatique et scientifiquement fondé qu'il est aujourd'hui plus facile pour les Milléniaux en souffrance d'établir un premier contact avec des ressources d'aide en passant par les réseaux sociaux que par téléphone ou en prenant un rendez-vous en personne, ELIOS a vocation à ouvrir un véritable portail numérique *de et vers les soins* qui permette de dépasser les principaux obstacles à la recherche d'aide.

2.2. Un dispositif clinique

ELIOS consistera en une équipe de web-cliniciens (psychologues et infirmiers) que les jeunes pourront facilement contacter depuis les réseaux sociaux en cas d'idées suicidaires. Le scénario d'utilisation est représenté dans la Figure 1. Le dispositif sera promu par le Programme Papageno² à travers une large campagne de communication menée sur la toile, les médias et dans les institutions accueillant des adolescents et jeunes adultes. Sitôt qu'émergera chez une jeune personne suicidaire la motivation, même minimale, de chercher de l'aide, elle pourra contacter le dispositif d'un simple message. Dans un premier temps, les utilisateurs qui contacteront ELIOS seront pris en charge par un agent conversationnel automatisé (« *smartbot* ») qui renforcera leur démarche, recueillera les premières informations utiles, et les mettra en contact avec l'équipe de web-cliniciens aux premières heures ouvrées. Ces derniers proposeront alors une intervention guidée par deux objectifs principaux : réduire la détresse et la suicidalité des jeunes, et assurer si besoin leur orientation effective vers des services

² Programme national français de prévention de la contagion suicidaire et de promotion de l'entraide et de l'accès aux soins. Site web : www.papageno-suicide.com

conventionnels de santé mentale. Pour y parvenir, trois techniques complémentaires seront combinées : [1] *Le soutien* visera à ouvrir un espace relationnel bienveillant dans lequel les web-cliniciens s'efforceront de tisser un lien de confiance avec les personnes suicidaires, notamment en proposant des conseils simples et un support à la verbalisation émotionnelle. [2] *La guidance motivationnelle* aura pour objectif de résoudre l'ambivalence des jeunes en minimisant les obstacles personnels à la recherche d'aide et en réorientant leurs ressources vers l'engagement dans des soins. [3] *L'intervention de crise* sera adaptée au niveau d'urgence suicidaire. Pour les jeunes à faible risque de passage à l'acte, la priorité sera donnée à l'effectivité de l'orientation par une minimisation des obstacles structurels à l'accès au soin. Les web-cliniciens identifieront les structures et les professionnels de santé les plus adaptés, les solliciteront de façon proactive, procéderont, lorsque nécessaire, à leur sensibilisation, et les mettra en lien avec les personnes concernées. Pour les jeunes dont le risque de passage à l'acte aura été jugé moyen à élevé, il s'agira de prendre des mesures d'urgence ou de semi-urgence pour sécuriser les personnes, désamorcer la crise suicidaire et permettre un accès rapide à une structure de soins adaptée. Les interventions de crise seront conduites selon les principes de l'immédiateté, de la brièveté et de la directivité (34).

Les interventions des web-cliniciens seront nécessairement subordonnées aux contraintes de communication imposées par les canaux utilisés. Bien qu'elles facilitent le premier contact, les interactions textuelles restreignent considérablement la commodité de la collecte des données et limitent les possibilités d'action. Une fois le fil de conversation amorcé, les entretiens numériques devront donc guider les jeunes vers des canaux de communication à plus haut degré de liberté (la discussion téléphonique, la visiocommunication, l'entretien présentiel). Les web-cliniciens devront alors composer avec une mise en tension constante : plus le canal employé accroîtra les possibilités d'évaluation et d'intervention, plus il sera exigeant en termes d'exposition identitaire et d'engagement relationnel (32). La démarche clinique qui en résultera devra être caractérisée par un équilibre subtil entre préservation de l'alliance et incitations à dépasser des obstacles qui avaient présidé au choix initial de solliciter de l'aide via les réseaux sociaux.

Compte-tenu de la complémentarité de leurs missions, et dans une perspective de partage des ressources et des expertises, le dispositif ELIOS sera niché au sein du centre Vigilans³ au CHU de Lille. Concrètement, un membre de l'équipe de Vigilans se détachera chaque jour de son activité habituelle pour assurer une fonction de web-clinicien. Pour ce faire, nous renforcerons l'effectif de l'équipe lilloise de Vigilans et lui apporterons les compétences complémentaires nécessaires pour assurer des missions d'évaluation, d'intervention, de motivation et d'orientation par voie numérique. De la sorte, nous préserverons les spécificités de chaque dispositif, tout en mutualisant leurs moyens humains, infrastructurels et logistiques.

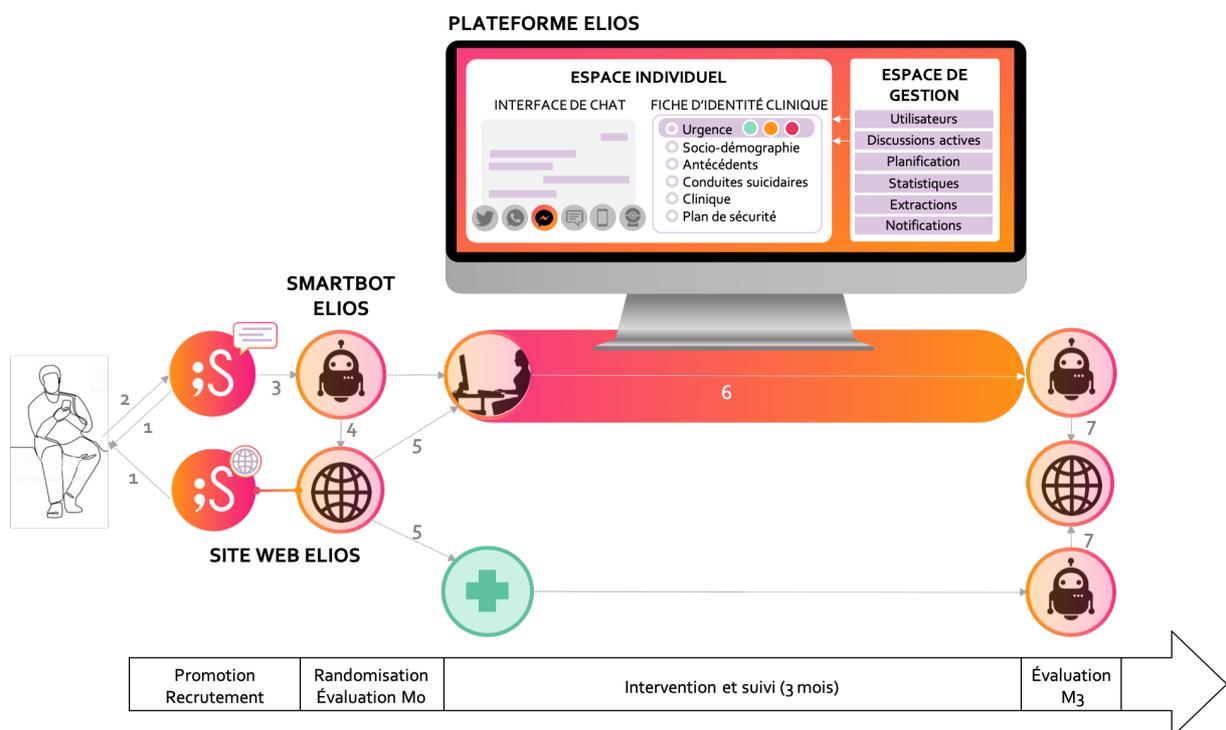


Figure 1. Schéma de fonctionnement et d'évaluation du dispositif ELIOS. Le scénario d'utilisation est représenté selon un ordre chronologique allant de la gauche à la droite du schéma. 1. L'utilisateur (en l'espèce, un jeune adulte suicidaire) prend connaissance du dispositif à travers l'interface web publique ELIOS ou le compte ELIOS de l'un des réseaux sociaux qui lui auront été promus par le programme Papageno. 2. L'utilisateur contacte le dispositif en envoyant un message au compte ELIOS depuis le réseau social disponible de son choix. 3. Le *smartbot* ELIOS répond immédiatement à l'utilisateur et le renvoie vers un espace sécurisé du site web ELIOS. 4. Sur le site web, l'utilisateur renseigne ses coordonnées, signe le consentement de participation à l'étude après vérification des critères d'inclusion et remplit les auto-questionnaires prévus par le protocole (évaluation M0). Il est ensuite randomisé dans l'un des 2 bras. 5. Si l'utilisateur est randomisé dans le bras expérimental, il est mis en contact avec un web-clinicien avec lequel il peut interagir sur le réseau social de son choix. S'il est randomisé dans le bras contrôle, il reçoit des

³ Système de veille et d'intervention à distance visant à prévenir les récurrences suicidaires chez les personnes sortant de l'hôpital après une tentative de suicide (www.dispositifvigilans.org)

coordonnées de ressources d'aide sans autre intervention. 6. S'il est randomisé dans le bras expérimental, l'utilisateur bénéficie de l'intervention initiale des web-cliniciens, d'un recontact systématique et de la possibilité de les joindre directement pendant une période de 3 mois. 7. Au bout de 3 mois, et quel que soit le bras dans lequel il a été randomisé, l'utilisateur est recontacté le *smartbot* ELIOS, et renvoyé vers l'espace sécurisé du site internet ELIOS afin de compléter les auto-questionnaires prévus par le protocole (évaluation M3).

2.3. Un protocole de recherche évaluative

Afin de garantir la rigueur, l'efficacité et l'innocuité du dispositif, ELIOS sera dans un premier temps implémenté dans le cadre d'un protocole de recherche répondant aux exigences des évaluations de plus haut niveau de preuve. Les différentes étapes de ce protocole sont représentées sur la Figure 1.

L'objectif principal de l'étude est de montrer la supériorité du système ELIOS par rapport à la simple délivrance de ressources professionnelles sur la réduction de la suicidalité à 3 mois chez les adolescents et jeunes adultes qui cherchent de l'aide en ligne du fait d'idées suicidaires. Pour ce faire, ELIOS fera l'objet d'un essai contrôlé, randomisé, à deux bras parallèles équilibrés, prévoyant l'inclusion de 386 jeunes suicidaires âgés de 18 à 25 ans après obtention de leur consentement à participer à l'étude. Les jeunes inclus dans le bras « contrôle » se verront remettre une liste de ressources d'aide professionnelle fiables, de la même manière qu'ils les trouveraient dans le meilleur des cas en faisant leur propre recherche sur internet. Ceux inclus dans le groupe « intervention » entreront en contact avec les web-cliniciens pour une prise en charge décrite dans le paragraphe 2.2. L'ensemble des participants sera interrogé à l'inclusion dans le protocole et 3 mois plus tard afin d'évaluer l'évolution de la suicidalité. L'étude sera conduite sous couvert d'une autorisation par un Comité de Protection des Personnes et la par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

2.4. Des solutions numériques support

Le fonctionnement d'ELIOS s'appuiera sur des solutions technologiques innovantes qui soutiendront et augmenteront le travail des web-cliniciens et des chercheurs. Le développement de ces solutions sera soumis à un processus itératif de *codesign* pluridisciplinaire impliquant ingénieurs, cliniciens et investigateurs. À travers la conduite de *focus-groups*, il sera par ailleurs nourri de l'expertise et des

pratiques des web-cliniciens pressentis (les membres de l'équipe Vigilans), ainsi que des attentes et besoins des jeunes utilisateurs potentiels. Il intégrera dès les étapes de conception une vigilance particulière quant à la sécurisation des données, conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et aux exigences médico-réglementaires propres aux essais cliniques portant sur la personne humaine.

Au final, le dispositif reposera sur trois composantes digitales :

[1] *Une plateforme numérique.* Conçue comme un véritable potentialisateur clinique, la plateforme ELIOS consistera en une application d'échanges numériques où convergeront les flux d'information issus des comptes ELIOS sur les différents réseaux sociaux existants. Depuis cette plateforme, les web-cliniciens géreront, de façon centralisée, sécurisée, simple et fluide, leurs interactions avec les jeunes suicidaires. Ils y navigueront à travers un espace de gestion offrant différentes fonctionnalités (cf. Figure 1). En premier lieu, des listings dynamiques et outils de recherche intelligents leur permettront d'accéder aisément aux espaces individuels de chaque utilisateur. Ces espaces consisteront en une interface uniformisée de *chat* où les web-cliniciens pourront interagir avec les jeunes concernés, quel que soit le réseau social employé. Il leur sera également possible de basculer d'un canal de communication à l'autre sans interrompre le flux de la discussion. Au fil des échanges, les web-cliniciens pourront compléter de façon ergonomique une « fiche d'identité clinique » propre à chaque utilisateur qui les aidera dans leur intervention. Y seront notamment colligés les données sociodémographiques, les antécédents personnels et familiaux, les gestes suicidaires passés, les évaluations cliniques actualisées et un éventuel plan de sécurité personnalisé. L'évaluation systématique de l'urgence et de la dangerosité suicidaire y apparaîtra de façon saillante. En plus de permettre l'accès aux espaces individuels, l'espace de gestion proposera aux web-cliniciens un système semi-automatisé de planification des contacts à effectuer, hiérarchisés selon la situation clinique de l'utilisateur, une interface de visualisation des statistiques générales d'utilisation, ou encore une boîte aux lettres numérique pour les notifications d'effets indésirables du protocole ou les correspondances professionnelles. C'est enfin depuis cet espace de gestion que pourront être effectuées les extractions anonymisées de données de recherche par les personnes autorisées.

[2] *Un site internet.* Le site ELIOS permettra de recueillir les données d'évaluation tel que prévu par le protocole de recherche dans un espace privé sécurisé (cf. section 2.3). Son interface publique servira par ailleurs de surface de communication permettant d'assurer la visibilité du dispositif sur le web.

[3] *Un agent conversationnel automatisé.* Le *smartbot* ELIOS assurera la continuité et la réactivité du dispositif en offrant en permanence, de façon automatique et immédiate, une première réponse aux jeunes qui le solliciteront. Selon que le jeune sera inclus ou non dans le protocole, et en fonction de l'heure de la journée, le *smartbot* organisera sa mise en contact avec l'équipe ELIOS ou lui fournira des ressources qu'il pourra contacter.

3. Discussion

Actuellement en cours de développement, le dispositif ELIOS devrait être opérationnel pour le début de l'année 2021, date à laquelle débiteront les inclusions pour l'essai clinique qui en testera l'efficacité. S'il s'avérait efficace, ELIOS pourrait être pérennisé sous la forme d'un dispositif de prévention et d'accès aux soins de droit commun. Son accès pourrait notamment être élargi aux mineurs et aux adultes de plus de 25 ans et ses indications être étendues au-delà de la crise suicidaire, pour concerner, par exemple, les personnes en souffrance psychique non directement suicidaires.

ELIOS sera alors le premier dispositif de prévention en santé mentale entièrement adapté aux modalités d'interactions des adolescents et jeunes adultes sur les espaces numériques. Il offrira une solution écologique et intuitive inédite pour les Milléniaux en souffrance. En mettant à leur disposition une ressource interactive omnidisponible et de proximité immédiate, il permettra au système soignant de saisir la part mobilisable de leur motivation à la recherche d'aide pour amorcer un engagement pérenne dans le système de soins. Il contribuera également, de façon inédite en France, à proposer une alternative positive aux expositions des jeunes aux contenus à risque du web par une offre d'aide d'attractivité supérieure.

S'agissant des conduites suicidaires, ELIOS se positionnera dans une espace de prévention à ce jour trop peu investi par les professionnels de l'aide psychologique ou psychiatrique ou par les dispositifs de santé publique. Grâce à son accessibilité ubiquitaire, il est attendu que les jeunes souffrant d'idées

suicidaires contactent ELIOS avec la même spontanéité et la même facilité que lorsqu'ils témoignent de leur souffrance sur internet. ELIOS élargira ainsi le spectre de la prévention aux adolescents et jeunes adultes hors de portée des stratégies de prévention habituelles, en couvrant le spectre des individus concernés de ceux qui, connaissant leurs toutes premières idées suicidaires, ne se sentent pas la légitimité de consulter, à ceux qui, sur le point de passer à l'acte, interpellent dans un dernier appel à l'aide.

Revers de son originalité, le développement d'ELIOS implique une exploration de champs réglementaires et éthiques non encore défrichés. Les traditionnelles questions relatives à la confidentialité, à la sécurité des usages et à la propriété des données se posent avec une acuité particulière, compte tenu de la sensibilité des informations qui seront produites et collectées. L'obtention des autorisations du CPP et de CNIL, ainsi que le respect de la loi RGPD dès les étapes de conception (*privacy/security by design*) borderont, du point de vue légal et réglementaire, le fonctionnement du dispositif et sa recherche. Certains points de vigilance éthique, auxquelles les instances traditionnelles de régulation sont encore peu habituées, resteront toutefois à traiter. Il en est par exemple ainsi de l'appropriation par les plateformes numériques d'informations personnelles sensibles dans un contexte de risque vital pour les utilisateurs. À ce titre, le développement d'ELIOS, relève d'un engagement : celui de ne pas laisser seuls sans ressource des jeunes internautes en grande souffrance face aux risques du web, quitte à contrevenir, de façon limitée et proportionnée, au principe de la stricte confidentialité des données.

Références

1. CépiDC - INSERM. Interrogation des données sur les causes de décès de 1979 à 2015 [Internet]. 2018. Available from: <http://www.cephdc.inserm.fr/cgi-bin/broker.exe>
2. Janssen E, Stanislas S, du Roscoät. Tentatives de suicide, pensées suicidaires et usages de substances psychoactives chez les adolescents français de 17 ans. Premiers résultats de l'enquête Escapad 2017 et évolutions depuis 2011. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. 2019;(3-4):74-82.
3. Janssen E, Stanislas S, du Roscoät E. Tentatives de suicide et pensées suicidaires chez les jeunes Français. Résultats des enquêtes Escapad 2014 et Espad 2015. In: 3ème rapport Enjeux éthiques de la prévention, singularités du suicide à l'adolescence. Observatoire National du Suicide. 2018. p. 172-80.
4. Andrews JA, Lewinsohn PM. Suicidal attempts among older adolescents: prevalence and co-occurrence with psychiatric disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1992;31(4):655-662.
5. Goldman-Mellor SJ, Caspi A, Harrington H, Hogan S, Nada-Raja S, Poulton R, et al. Suicide Attempt in Young People: A Signal for Long-term Health Care and Social Needs. *JAMA Psychiatry*. 2014;71(2):119.
6. Statista. Social Media Statistics & Facts [Internet]. Statista.com. Disponible sur : <https://www.statista.com/topics/1164/social-networks/>
7. Médiamétrie. L'Année Internet 2018 [Internet]. 2019. Disponible sur : <https://www.mediametrie.fr/fr/lannee-internet-2018>
8. Notredame C-E, Morgiève M, Morel F, Berrouguet S, Azé J, Vaiva G. Distress, Suicidality, and Affective Disorders at the Time of Social Networks. *Curr Psychiatry Rep*. 2019 Oct;21(10):98.
9. Ruder TD, Hatch GM, Ampanozi G, Thali MJ, Fischer N. Suicide Announcement on Facebook. *Crisis*. 2011;32(5):280-2.
10. Brown RC, Fischer T, Goldwich AD, Keller F, Young R, Plener PL. #cutting: Non-suicidal self-injury (NSSI) on Instagram. *Psychol Med*. 2018 Jan;48(2):337-46.
11. Lewis SP, Heath NL, St Denis JM, Noble R. The scope of nonsuicidal self-injury on YouTube. *Pediatrics*. 2011 Mar;127(3):e552-557.
12. Collings SC. Media influences on suicidal behaviour: An interview study of young people in New Zealand. New-Zealand: Te Pou o Te Whakaaro Nui.; 2011.
13. Smithson J, Sharkey S, Hewis E, Jones R, Emmens T, Ford T, et al. Problem presentation and responses on an online forum for young people who self-harm. *Discourse Studies*. 2011;13(4):487-501.
14. Whitlock J, Lader W, Conterio K. The internet and self-injury: what psychotherapists should know. *J Clin Psychol*. 2007 Nov;63(11):1135-43.
15. Kowalski RM, Giumetti GW, Schroeder AN, Lattanner MR. Bullying in the digital age: A critical review and meta-analysis of cyberbullying research among youth. *Psychological Bulletin*. 2014;140(4):1073-137.
16. Hinduja S, Patchin JW. Bullying, Cyberbullying, and Suicide. *Archives of Suicide Research*. 2010 Jul 28;14(3):206-21.
17. Notredame C-E, Pauwels N, Walter M, Danel T, Nandrino J-L, Vaiva G. Why media coverage of suicide may increase suicide rates? An epistemological review. In: *Media and suicide*. Abington-on-Thames: Routledge; 2017.
18. Jörg F, Visser E, Ormel J, Reijneveld SA, Hartman CA, Oldehinkel AJ. Mental health care use in adolescents with and without mental disorders. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2016 May;25(5):501-8.
19. Raviv A, Raviv A, Vago-Gefen I, Fink AS. The personal service gap: Factors affecting adolescents' willingness to seek help. *Journal of Adolescence*. 2009;32(3):483-99.
20. Michelmores L, Hindley P. Help-Seeking for Suicidal Thoughts and Self-Harm in Young People: A Systematic Review: Help-Seeking for Suicidal Thoughts and Self-Harm. *Suicide and Life-Threatening Behavior*. 2012 Oct;42(5):507-24.

21. Gulliver A, Griffiths KM, Christensen H. Perceived barriers and facilitators to mental health help-seeking in young people: a systematic review. *BMC psychiatry*. 2010;10(1):113.
22. Rickwood D, Deane FP, Wilson CJ, Ciarrochi J. Young people's help-seeking for mental health problems. *Australian e-journal for the Advancement of Mental health*. 2005;4(3):218–251.
23. De Leo D, Cerin E, Spathonis K, Burgis S. Lifetime risk of suicide ideation and attempts in an Australian community: Prevalence, suicidal process, and help-seeking behaviour. *Journal of Affective Disorders*. 2005;86(2–3):215–24.
24. Brown JD. Evaluations of self and others: Self-enhancement biases in social judgments. *Social cognition*. 1986;4(4):353–376.
25. Barker G, Olukoya A, Aggleton P. Young people, social support and help-seeking. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*. 2011;17(4):315–336.
26. Eichenberg C. Internet Message Boards for Suicidal People: A Typology of Users. *CyberPsychology & Behavior*. 2008;11(1):107–13.
27. Harris KM, McLean JP, Sheffield J. Examining Suicide-Risk Individuals Who Go Online for Suicide-Related Purposes. *Archives of Suicide Research*. 2009 Jul 16;13(3):264–76.
28. Robinson J, Cox G, Bailey E, Hetrick S, Rodrigues M, Fisher S, et al. Social media and suicide prevention: a systematic review. *Early Intervention in Psychiatry*. 2016;10(2):103–21.
29. Cheng Q, Kwok C, Zhu T, Guan L, Yip P. Suicide Communication on Social Media and Its Psychological Mechanisms: An Examination of Chinese Microblog Users. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2015;12(9):11506–27.
30. Twitter Help Center. À propos de l'automutilation et du suicide. Disponible sur : <https://help.twitter.com/fr/safety-and-security/self-harm-and-suicide>
31. Facebook. Prévention du suicide [Internet]. Disponible sur : <https://fr-fr.facebook.com/help/594991777257121>
32. Notredame C-E, Grandgenèvre P, Pauwels N, Morgiève M, Wathelet M, Vaiva G, et al. Leveraging the Web and Social Media to Promote Access to Care Among Suicidal Individuals. *Frontiers in Psychology*. 2018;9:1338.
33. Chan M, Li TM, Law YW, Wong PW, Chau M, Cheng C, et al. Engagement of vulnerable youths using internet platforms. *PLoS one*. 2017;12(12):e0189023.
34. Séguin M, Brunet A, Leblanc L. Contexte, typologie de la crise et intervention. In: *Intervention en situation de crise et contexte traumatique, 2e édition*. Chenelière éducation. Montréal: Gaëtan Morin; 2012. p. 4–31.
35. Radovic A, Gmelin T, Stein BD, Miller E. Depressed adolescents' positive and negative use of social media. *Journal of Adolescence*. 2017 Feb;55:5–15.
36. Robert A, Suelves JM, Armayones M, Ashley S. Internet Use and Suicidal Behaviors: Internet as a Threat or Opportunity? *Telemedicine and e-Health*. 2015 Apr;21(4):306–11.
37. Monteith S, Glenn T. Automated Decision-Making and Big Data: Concerns for People With Mental Illness. *Curr Psychiatry Rep*. 2016 Dec;18(12):112.
38. Suler J. The online disinhibition effect. *Cyberpsychology & behavior*. 2004;7(3):321–326.