

De la création et de l'utilité d'un groupe auto-support

Françoise Gaudel

DANS **PSYCHOTROPES** 2021/1 (VOL. 27), PAGES 65 À 76

ÉDITIONS **DE BOECK SUPÉRIEUR**

ISSN 1245-2092

ISBN 9782807394766

DOI 10.3917/psyt.271.0065

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-psychotropes-2021-1-page-65.htm>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour De Boeck Supérieur.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

De la création et de l'utilité d'un groupe auto-support

The creation and usefulness of a self-support group

Françoise Gaudel

Administratrice du groupe « Je ne fume plus ! »
Directrice de l'association « Je ne fume plus ! »
francoise.gaudel@jenefumeplus.org

Résumé : Cet article aborde la naissance d'un groupe auto-support d'aide à l'arrêt du tabac après un parcours de sevrage. « Je ne fume plus ! » est un groupe Facebook francophone, majoritairement féminin, surtout investi par des personnes vivant leurs premiers mois de sevrage. L'arrêt en communauté est un choix engagé des participants, dont la principale attente, à l'entrée dans le groupe, est l'échange avec les pairs. L'homophilie et la fonction auto-support sont les pivots du fonctionnement du groupe, avec un fort soutien émotionnel des membres, entraînant un grand nombre d'interactions. Le groupe est perçu comme une espace de parole dédié au vécu du sevrage tabagique. Les échanges autour des apprentissages expérientiels favorisent l'identification positive des membres et a valeur de consolidation de leurs parcours. Ils participent à la prévention de la rechute, par le croisement de la construction de savoirs, l'engagement solidaire des membres et l'entraide à toute heure. L'information, intégrée au moment où elle peut faire sens dans le vécu du sevrage, est issue

non seulement des apports de patients experts sur le groupe, mais aussi de l'ensemble de ces interactions. Elle contribue à renforcer la motivation, le sentiment d'auto-efficacité et la confiance en soi. Patients-experts et professionnels de santé y ont un rôle : la fluidité des échanges et des parcours d'accompagnement entre les acteurs du soin et le groupe « Je ne fume plus ! » passe par le fléchage vers ces professionnels depuis le groupe, et l'utilisation du groupe comme outil d'accompagnement non guidé entre deux entretiens pour les professionnels. Ces différents éléments amènent le membre de la web-communauté à devenir acteur de son sevrage, ils favorisent l'autonomisation des personnes dans ce parcours, par la valorisation de chaque étape, la dédramatisation des difficultés, la mise en avant de l'engagement personnel. L'empowerment, tant au niveau personnel qu'au niveau collectif, prend ici sens : le membre devient un « e-patient » impliqué dans sa prise en charge, informé, se donnant les moyens d'agir de façon de plus en plus autonome. Nous nous situons dans un espace de réduction des risques liés au tabac et à son usage. Une association permet d'aller plus loin, de former les animateurs. Un groupe d'entraide en réseau social se pose ainsi comme un maillon dans la santé publique, qui doit être reconnu, soutenu et consolidé.

Abstract: This article discusses the emergence of a self-support group to help quit smoking after a quitting journey. “Je ne fume plus!” (“I do not smoke anymore!”) is a French-speaking, predominantly female Facebook group, comprised mainly by people going through their first months of withdrawal.

Mots clés : groupe, réseau social, sevrage tabagique, auto-support, soutien émotionnel, empowerment, pairs, patient-expert, accompagnement

Keywords: group, social network, smoking cessation, self-support, emotional support, empowerment, peers, patient-expert, support

« *People are connected, and so their health is connected.* »

A. Nicholas

1980. Je suis entrée en tabac comme d'autres entrent en amour.

Passionnément, joyeusement, beaucoup, vite beaucoup. Avec gourmandise.

La clope comme mon identité, comme un prolongement de moi. La clope comme mon paravent, mon booster, ma bulle à moi.

30 années se sont passées, mes 2 paquets de 25 par jour, les soucis de santé trouvant à chaque fois une excuse : les broncho-pathologies (« une fragilité »), les difficultés à respirer (« l'asthme, de famille, vous dis-je »), les thromboses (« ma mère a eu des soucis circulatoires »)... à chaque fois un prétexte, une raison, mais jamais jamais la clope, celle-là on n'y touchait pas.

« 2008 : je ne dors plus allongée. J'entasse de gros oreillers pour dormir en position semi-assise. Si, dans la nuit, je glisse, je me réveille en m'étouffant.

J'ai 46 ans.

Parfois, je me dis que je vais finir par mourir de tout ça. Je pense de plus en plus souvent à ma grand-mère, que je viens de perdre. Je me dis que je vais la rejoindre, moi qui ne crois à rien, et surtout pas au paradis, ni à l'enfer d'ailleurs. Je me dis, le soir, avant de dormir, qu'il faut songer à préparer ça.

J'ai 46 ans. Je pense comme une femme de 80 ans.

Fin 2008 : pneumonie. Je suis arrêtée quelques jours, je n'en peux plus. Je me relève une semaine après pour aller à un rendez-vous important, je suis incapable de m'y rendre, j'ai du mal à respirer. Je suis malade, je dis, une sale grippe qui ne passe pas...

J'ai du mal à fumer, de plus en plus, ça me brûle quand je suis malade, je suis obligée de tirer simplement une ou deux taffes, puis éteindre la clope, la rallumer ensuite, une taffe, deux taffes, je m'étouffe, j'éteins, je rallume... »

À ce moment-là où l'on sent que la vie est fragile, où l'on se dit que l'on a envie de continuer à connaître des matins, à aimer, grandit le désir d'arrêter.

« Alors, toi, tu arrêtes pour vivre, pour voir tes petits enfants grandir, pour avoir le temps de te reconnaître après les voiles de fumée, pour avoir le temps de goûter à la liberté. Pour le goût d'un café, juste quand le soleil se lève. Pour le cri d'un nouveau-né. Pour un fou rire. Pour des larmes enfin versées. Pour vivre. Tu arrêtes parce que tu as envie de vivre. »

2009. Je suis entrée en défume comme une priorité.

Lors de mes précédents arrêts, je tenais une demi-journée, rarement plus. Je fumais en cachette, comme une ado, spray menthe pour planquer l'haleine.

Ces tentatives m'avaient apporté de l'expérience, et je me suis lancée en défume à corps perdu. Cet arrêt du tabac a mobilisé toute mon énergie, m'a épuisée, chaque instant comme une vigilance.

Seule, avec un inhalateur sur lequel je tirais tel un poisson hors du bocal, je me balançais, en souffrance, assise au sol dans mon bureau, je me berçais face aux assauts du manque.

Il me fallait de l'aide, et vite.

Appel au centre de Tabacologie le plus proche, des professionnels chaleureux et encourageants, une substitution adaptée : ce fut le premier pas.

Mais cela ne suffisait pas. Il me fallait parler, il me fallait échanger, et surtout, il me fallait comprendre. La « défume » est un apprentissage.

Je m'inscris sur un forum, j'y passe des heures et des heures, à discuter avec d'autres « défumeurs », je décortique, j'analyse tous les rôles qu'avait le tabac dans ma vie. Je détricote la bobine de l'addiction. Jour à jour, j'apprends à renoncer.

Plus tard, je participe à la création d'un site internet avec un espace de discussion.

Les réseaux sociaux se développent (88 % des Français utilisent Internet. Environ deux tiers d'entre eux ont un compte Facebook) et l'idée d'un groupe d'entraide s'installe : aller là où sont les gens, en vrai, pour leur apporter du soutien, une information et un premier accompagnement vers le chemin du sevrage.

2013. « Je ne fume plus ! » le groupe.

Une petite quarantaine d'inscrits, une page d'information qui se transforme peu à peu en un groupe, lieu d'échanges pour les personnes souhaitant arrêter de fumer, accueillant de plus en plus de monde, se structurant, s'adaptant aux attentes des membres.

Une communauté en réseau social, support d'aide au sevrage tabagique

Ce groupe est un espace grand public visant l'information, l'entraide et la parole autour du sevrage tabagique. L'homophilie et la fonction auto-support sont les pivots de son fonctionnement : un espace de parole dédié au vécu de l'arrêt du tabac fumé, les apprentissages expérientiels y favorisant l'identification positive des membres, l'information contribuant à renforcer la motivation, le sentiment d'auto-efficacité.

Les fondamentaux de « Je ne fume plus ! » sont depuis le début restés les mêmes :

- L'accès à l'information « juste à temps », c'est-à-dire au moment où celle-ci fait sens, est une donnée structurelle d'un apprentissage utile à l'expérience du sevrage. Chaque « post » reçoit de multiples réponses et souvent les mêmes questions sont posées. Ce n'est qu'au moment où l'information est utile dans le parcours, concrètement, qu'elle est saisie, et utile. Même répétée, cette information est unique pour la personne qui la lit quand elle en a besoin, et souvent seulement quand elle en a besoin.
- Le lien social, l'échange, l'entraide, étayés par des conseils experts renforcent ce qui est souvent un chemin individuel et infiniment solitaire. Hors de la cellule familiale, amicale, professionnelle, le défumeur a ici un espace où s'exprimer, sur son parcours de sevrage, les difficultés rencontrées, les réussites, les doutes, les inquiétudes, mais aussi sur son histoire personnelle liée au tabac. La parole est protégée : le groupe est « fermé », c'est-à-dire que personne, hors les membres du groupe, ne peut lire les échanges. Ce sentiment de sécurité, de « l'entre-nous » permet une vraie confiance et l'expression

du vécu du sevrage, et parfois même l'expression du vécu tout court. La parole libre permet de dire son quotidien de sevrage et de participer à la résolution de ses difficultés.

Aujourd'hui, le groupe « Je ne fume plus ! » accueille plus de 18 000 membres actifs (plus de 40 000 personnes sont passées par JNFP) et est surtout investi par des personnes vivant leurs premiers mois de sevrage. Toutes les méthodes d'arrêt y sont représentées. Plus d'une soixantaine de bénévoles participent au quotidien à l'animation du groupe, répartis en plusieurs équipes, selon leurs compétences et champs d'intérêt, dont des « patients experts » (des espaces d'apprentissage, de formation et de dialogue leur sont consacrés).

Qui sont les membres d'un groupe auto-support pour l'arrêt du tabac ?

Des bavards : en moyenne une centaine de posts et 2 à 3000 commentaires sont publiés par jour ; le groupe est « actif » et chaque publication suscite des réactions de type partage d'expérience. L'activité est équivalente tous les jours de la semaine, et des échanges ont lieu la nuit, nous sommes dans du H24.

Les membres de « Je ne fume plus ! » sont majoritairement des femmes (70 %), vivant dans les pays francophones. Le début du tabagisme se situe à l'adolescence (médiane à 14 ans). La majorité des membres a fumé plus de 20 ans, avec plusieurs tentatives d'arrêt, et ne fume plus depuis moins de 6 mois.

La moitié des membres ont entre 35 et 55 ans, mais de plus en plus de personnes jeunes (moins de 30 ans) demandent à entrer dans le groupe (la raison la plus évoquée est le prix du tabac et le côté « dépassé » du fumeur).

Les membres mettent en avant la motivation personnelle, l'appui du groupe. Toutes les méthodes sont représentées, avec ou sans substituts nicotiques. Les motivations à l'arrêt du tabac les plus évoquées sont la santé, le souhait de ne plus être dépendant, les liens affectifs avec les proches et les raisons financières. Il s'agit de personnes qui s'informent majoritairement en ligne et ne consultent peu ou pas les services spécialisés d'aide au sevrage.

De l'intérêt d'un groupe d'aide au sevrage tabagique en réseau social

Les membres se connectent sur le groupe au quotidien pour s'encourager, quand ils ont besoin d'être motivés, d'être informés ou conseillés sur telle ou telle question. Tous se connectent en cas d'envie de fumer. Le « temps groupe » remplace souvent le « temps clope », souvent même avant l'arrêt total du tabac.

L'auto-support se pose là comme base-ciment d'une communauté : les échanges émotionnels sont nombreux : ils permettent l'identification aux autres.

L'apport d'information en continu et les échanges avec des pairs permettent un changement de représentation du chemin du sevrage et la construction de savoirs. Chaque post reçoit de multiples réponses, de multiples encouragements, félicitations, témoignages : la rechute n'est plus le mot fin mais une étape, il y a réassurance et accompagnement, tant par les pairs que par des parrains et marraines, dans un lien plus personnel.

Il s'agit là d'amener le membre de la communauté en ligne à devenir acteur de son sevrage, en favorisant l'autonomisation des personnes dans ce parcours, par la valorisation de chaque étape, la dédramatisation des difficultés rencontrées, et la mise en avant de l'engagement personnel.

De membre à membre-expert à patient-expert

La dimension de « membre expert » se décline soit via un investissement par des conseils et témoignages, soit via une compétence sur telle ou telle technique ou sujet. La soixantaine d'animateurs bénévoles sur le groupe « Je ne fume plus ! » sont significativement plus « tagués » que les autres.

Ils se déclinent en petites équipes (les « teams ») tant en animations multiples que pour les réponses sur les méthodes d'arrêt du tabac ou les informations et apports de connaissances autour des fondamentaux du chemin de sevrage. Ainsi, une quarantaine de rendez-vous réguliers sont proposés, quotidiennement, de façon hebdomadaire ou mensuelle. Les membres du groupe apprennent vite à

les repérer et à s'y intéresser en fonction de leurs besoins et de leurs parcours.

Chaque équipe est autonome, mais tous partagent des espaces d'information qui leur sont propres, et de formation. Ainsi, nous proposons aux animateurs des formations régulières sur le sevrage tabagique, mais aussi sur l'e-coaching et sur les bases de l'animation en réseau social. Des espaces d'échanges de pratiques sont par ailleurs organisés chaque semaine.

Parmi ces animateurs bénévoles, des patients-experts se sont formés, ont poursuivi l'apprentissage expérientiel par un apprentissage académique et ont une pratique quotidienne d'accompagnement en ligne. La plupart ont entamé ou vont entamer un parcours de certification Patient-expert-addictions.

Un groupe auto-support a aussi cette fonction-là : la formation et la qualification.

Telle une ONG bénévole et en ligne autour du sevrage tabagique, c'est toute une seconde communauté qui agit là, avec ses responsabilités, ses compétences et son efficacité.

Des professionnels de santé curieux, actifs ou engagés

Des professionnels de santé sont aussi présents sur le groupe. Certains arrivent par simple curiosité (« pour apprendre à mieux connaître mes patients »), d'autres s'engagent vite dans les réponses et conseils aux membres du groupe. Ici, pas de blouse blanche : « X, tabacologue », ou « Y, addictologue », ne sont pas acceptés. X et Y seront accueillis sans leur titre, mais avec leurs compétences. À aucun moment ils ne seront cités comme professionnels de santé, mais bien considérés comme des membres du groupe à part entière, avec les autres. Ainsi, on assiste à des échanges où se mêlent professionnels du sevrage, fumeurs en désir d'arrêt, personnes en cours d'arrêt, patients-experts : le savoir est partagé, il n'appartient plus à l'un ou à l'autre. On apprend les uns des autres.

Cette dernière année, plus de 50 tabacologues, addictologues, médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, écoutants de la ligne « Tabac Info Service » ont rejoint le groupe « Je ne fume plus ! ».

Des professionnels de santé nous adressent des personnes, comme un complément de leur travail en consultation, un renforcement de la motivation entre chaque rendez-vous. Cet enrichissement de la fluidité des échanges et des parcours d'accompagnement entre les acteurs du soin et le groupe « Je ne fume plus ! » passe par le fléchage vers ces professionnels depuis le groupe, et l'utilisation du groupe comme outil d'accompagnement non guidé entre deux entretiens pour les professionnels.

Le groupe oriente vers les consultations ; les professionnels du sevrage tabagique conseillent le groupe : le but est que la personne soit toujours accompagnée, par un professionnel, par ses pairs, mais jamais seule face à son addiction.

Cette dynamique est renforcée chaque mois – ou chaque semaine pendant le Mois sans Tabac, par les sessions « lives » (vidéos en direct) que nous organisons avec le Fonds Actions Addictions, invitant des professionnels de santé spécialistes des questions du sevrage tabagique avec qui les membres échangent sur l'ensemble des composantes de leur vécu d'arrêt du tabac : ce sont des moments forts et très porteurs en termes de messages. Michel Reynaud, addictologue, est ainsi devenu, dès fin 2017, un personnage central de l'histoire de « Je ne fume plus ! », vite proche et très apprécié des défumeurs. Fervent défenseur de l'e-santé et des groupes en réseau social, il a permis au groupe JNFP une vraie reconnaissance et des contacts multiples auprès de partenaires. Les lives ont ainsi été l'une de nos actions conjointes et un rendez-vous très attendu des membres du groupe.

Une association porteuse de projets et de partenariats

Le groupe, outre ses équipes de bénévoles, s'appuie aussi sur l'association « Je ne fume plus ! », qui intervient dans de nombreux domaines. Elle gère l'ensemble de sa communication, effectue un travail quotidien de revue de presse grand public et scientifique, et vulgarise les informations pour les membres du groupe.

L'association est organisme de formation et intervient régulièrement auprès de professionnels afin de les sensibiliser à l'e-coaching et à la gestion d'espaces en ligne pour l'arrêt du tabac.

Elle participe à de nombreuses manifestations et colloques et est partenaire d'actions avec des structures d'information, de soin et d'accompagnement au sevrage tabagique, notamment dans le cadre du Mois sans Tabac, avec présences, conférences, tenue de stands, etc.

L'association « Je ne fume plus ! », outre ses nombreuses activités au service de l'information autour du sevrage tabagique, est porteuse de trois projets financés par le fonds de lutte contre les addictions :

- Information et réduction des risques via les réseaux sociaux en Bretagne (2019-20)
- Patients-Experts Bretagne : mettre en place un maillage de compétences (2020-21)
- Projet Pays de Loire : e-médiation dans le sevrage tabagique (2020-21)

Un maillon de plus en Santé publique ?

« Être là où les gens sont », dans leur univers numérique quotidien. Faire en sorte qu'ils aient accès à l'information, à la connaissance, aux conseils, à l'expérience et au soutien de leurs pairs. Les guider, si besoin, vers des consultations d'aide au sevrage. Les encourager, respecter le temps du chemin de sortie d'addiction.

Faire que chaque expérience, question, interrogation, profite à tous : sur un groupe en réseau social type santé, plus de la moitié des membres sont des « lurkers », ils lisent mais ne participent pas. Souvent, nous avons un message de type « bonjour, je vous lis depuis deux ans, tous les jours, et je veux vous dire que ça y est, je ne fume plus depuis un mois, merci ! » de personnes qui ne sont jamais intervenues sur le groupe ni même n'ont « liké » une seule publication.

Faire le lien entre les consultations, encourager la parole, donner sens aux rechutes, faire équipe, communauté, « famille », un lieu où la confiance fait que l'on se sent compris, écouté, exister en tant que sujet.

Il suffit d'écouter les témoignages des membres quant au groupe pour entendre l'importance qu'a eue ce lieu virtuel dans leur sevrage. Pour comprendre à quel point toute cette organisation a un sens : celui d'aider individuellement et d'accompagner collectivement.

Il y a les reconnaissances, comme le prix de la Santé Numérique aux 8^{es} Trophées de la Fondation de l'Avenir, décerné par la Fondation de l'Avenir et Harmonie Mutuelle.

Et bien sûr chaque message d'un ex-fumeur membre du groupe.

Mais il y a encore cette « étiquette » d'amateurisme gentillet collé aux actions des groupes structurés pour l'aide aux personnes souhaitant arrêter de fumer.

« Je suis tabacologue diplômée depuis 2017. Après des professionnels de santé, je suis souvent "l'ex-fumeuse" : le travail en ligne et auto-support n'est pas reconnu comme ayant valeur de réelle pratique professionnelle. »

Aucun soutien financier n'est prévu pour cette « nouvelle » façon d'accompagner, d'informer, de conseiller, vers le sevrage tabagique. 40 000 personnes sont passées par « Je ne fume plus ! » pour une aide à l'arrêt. Nous avons une reconnaissance souvent sincère des acteurs de Santé publique, mais aucun soutien pour financer la formation des animateurs, les rencontres, la gestion du groupe et des équipes de bénévoles.

Alors que l'essentiel il est là : si l'on veut consolider, structurer des compétences qui se sont révélées importantes en cette période de pandémie, pérenniser les compétences existantes. Si l'on souhaite essayer des pratiques éprouvées, mettre à disposition toute cette expérience, il est nécessaire de lui donner les moyens de se consolider.

Ainsi, nous pourrions partager de façon structurée méthodologiquement cette expérience d'animation et d'accompagnement de groupes auto-support de pairs, patients-experts et professionnels de santé autour du sevrage tabagique. Nous pourrions amplifier une utilisation optimisée des réseaux sociaux pour une information utile, via un espace de parole libre et solidaire qui permet au fumeur de partager son vécu, de construire son parcours de sevrage dans un cadre de réduction des risques liés au tabac et à son usage.

Le maillon est fragile, mais il a montré son intérêt et sa capacité à toucher ceux qui ne vont jamais vers les systèmes de soin. Ceux-là mêmes qui paient le prix des années de tabagisme.

Bibliographie

- Munafo, M. (2017). « How Can Technology Support Smoking Cessation Interventions? ». *Nicotine Tob Res.*, 19(3), 271-272.
- Naslund, J. A., Kim, S. J., Aschbrenner, K. A., McCulloch, L. J., Brunette, M. F., Dallery, J., Bartels, S. J. et Marsch, L. A. (2017). « Systematic review of social media interventions for smoking cessation ». *Addict Behav.*, Oct.73, 81-93.
- Reynaud, M. et Thierry, J.-P. (2019). *E-santé et addictions*. Rapport Mildeca. Mai 2019.
- Sadasivam, R. S., Cutrona, S. L., Luger, T. M., Volz, E., Kinney, R., Rao, S. R., Allison, J. J. et Houston, T. K. (2017). « Share2Quit: Online Social Network Peer Marketing of Tobacco Cessation Systems ». *Nicotine Tob Res.*, 19(3), 314-323.
- University of California – San Francisco (2018). « Using Facebook to help young adults quit smoking: Novel UCSF project finds social media treatment can be effective even for those not ready to quit ». *ScienceDaily*, 24 May 2018.