

Tabagisme et publics déficients :
Développement d'un module de mise en projet
pour des résidents fumeurs d'un foyer de vie

Thierry Bordignon, Dolorès Corso, François Dekeyser & Céline Corman
Le Carrosse , Service d'Etude et de Prévention du Tabagisme

Introduction

Depuis quelques années, nous évoluons dans un contexte où la dénormalisation du tabagisme est de plus en plus marquée. Mais l'aide au sevrage et la prévention n'ont pu toucher les publics déficients dans les meilleurs développements stratégiques. Comment amener les personnes présentant une déficience mentale et vivant au sein d'une institution à questionner leur comportement tabagique afin de le débanaliser voire de le modifier ?

Soutenue par la dynamique du Plan wallon sans tabac, une recherche action visant à répondre à cette question a été menée dans un des foyers du Carrosse en collaboration avec l'asbl SEPT. Les différentes phases de cette recherche, ainsi que les résultats et leurs discussions, sont présentées ci-dessous.

Naissance du projet

Le Carrosse regroupe un ensemble de 9 institutions qui, situées dans toute la Wallonie, accueillent des adultes présentant une déficience mentale de légère à sévère, associée ou non à une maladie mentale. La prise en charge offerte par Le Carrosse se veut être professionnelle et de qualité. Des suivis éducatif, psychologique et médical sont mis en place. De nombreuses activités à visées pédagogiques sont également proposées. Le contact avec les familles est maintenu. Des repas équilibrés élaborés en collaboration avec une nutritionniste sont préparés au sein même des foyers.

C'est donc naturellement que Le Carrosse a souhaité mettre en place un programme de sensibilisation aux effets du tabac auprès d'un public de personnes déficientes mentales. Afin de mettre en place ce programme, Le Carrosse s'est associé avec le Service d'Etude et de Prévention du Tabagisme (expertise et ressources) : le SEPT¹, qui est composé d'une équipe pluridisciplinaire (psychologues, tabacologues et médecin référent).

¹ En 2003, le Service d'Etude et de Prévention du Tabagisme a repris, sous le statut d'asbl, les activités qu'assumait, depuis sa fondation en 1985, le Centre d'Aide aux Fumeurs de l'Université de Mons.

Agréé par la Région Wallonne, le Service s'adresse à toute personne motivée par la mise en question de son tabagisme, aux écoles, aux entreprises, aux structures à vocation de (re)qualification professionnelle ou sociale. Les investissements du SEPT se rapportent à l'aide aux fumeurs (Perriot, 1993), à la formation d'intervenants de première ligne, à l'organisation d'interventions cliniques, au développement de « groupes de parole » ainsi qu'à la prévention.

Description du projet

Phase 1 : Travail exploratoire

Nous avons, dans un premier temps, réalisé un travail exploratoire qui a consisté en des enquêtes/interviews, menées à la fois auprès du personnel éducatif et des résidents.

Entretiens avec les professionnels :

Nous avons mené des entretiens individuels semi-structurés auprès de l'ensemble du personnel. Notre objectif était de recueillir et de valoriser leurs connaissances du terrain et leur avis, de permettre la construction d'une cohésion / cohérence d'équipe en les impliquant et, enfin, d'obtenir des pistes d'interventions.

Observation générale au terme de ces entretiens :

Cinq pistes se sont dégagées : les « pauses cigarettes » apparaissent comme des moments privilégiés entre le résident et l'éducateur, ont un caractère de rituel, ont une fonction antistress, procurent un sentiment d'appartenance à un groupe (Abbott & Mcconkey, 2006) et enfin procurent un sentiment de plaisir.

Sur les 18 professionnels interviewés, 10 pensent qu'il est urgent de remettre en question le tabagisme des résidents. Treize personnes considèrent qu'il faut s'attarder également sur le tabagisme du personnel. La majorité des intervenants vivent les « pauses cigarette » comme une chose positive car elles permettent un moment d'échange privilégié. Ils estiment toutefois que cette forme d'échange renforce le comportement tabagique : connoté positivement il favorise l'imitation de la personne référente.

La plupart des éducateurs semble concéder que leur comportement tabagique aurait une influence dans le comportement tabagique des résidents.

Ni le personnel fumeur ni le personnel non fumeur ne se sent en droit de juger la question tabagique des résidents qui, selon eux, relève du droit et de la liberté de chacun.

Le personnel ne pense pas être suffisamment équipé pour pouvoir gérer une aide à l'arrêt tabagique. Notons qu'il semble difficile pour les professionnels fumeurs de prôner un arrêt, alors qu'eux-mêmes ne sont pas prêts de l'acter.

D'une manière générale, les intervenants suggèrent que les résidents ne sont pas suffisamment informés des conséquences négatives du tabagisme.

Entretiens semi-structurés avec les résidents :

32 résidents présentant une déficience mentale légère ou modérée (10 fumeurs, 1 personne en sevrage et 21 non fumeurs) ont été rencontrés sur les 38 qui composent l'ensemble de la population de l'institution. Dans ce groupe, la prévalence de fumeurs s'élève à 25 %.

L'objectif de ces entretiens semi-structurés était de réaliser un état des lieux de leurs connaissances liées au tabagisme mais aussi d'objectiver la problématique et d'obtenir des pistes d'intervention (Hymowitch & al., 1997 ; Nady el-Guebaly & al., 2002).

Les points abordés au cours des entretiens ont été les suivants : le statut tabagique de chacun, les raisons de la fume et l'émergence d'un projet d'arrêt, mais aussi la conscience du danger lié au tabagisme, la connaissance des risques spécifiques pour la santé et l'objectivation d'inquiétudes (ou non) par rapport aux risques (Perretti-Watel & Constance, 2009).

Sur les 32 personnes interviewées, seules 2 d'entre elles n'ont pas situé la cigarette au rang des éléments nocifs. Néanmoins, la dangerosité de la cigarette est connue et reconnue par tous.

Phase 2 : Module de mise en projet

Dans un second temps, nous avons mis en place un module de mise en projet à l'attention de certains résidents interviewés, fumeurs et non-fumeurs.

Ce module a été développé suivant les 5 stades décrits par le modèle transthéorique du changement de comportement (Prochaska & Di Clemente, 1984) : 5 séances de groupe d'une heure, une semaine sur deux, avec deux groupes hétérogènes composés de 5 à 8 résidents² et co-animation avec un éducateur du Carrosse. Un rappel en interne est réalisé tous les 15 jours en alternance avec le groupe par le co-animateur. Des supports originaux et ludiques ont été développés.

² 16 personnes au total participent, dont 12 fumeurs.

■ 1ère séance : Sensibilisation du public. Nous sommes partis des représentations (judicieuses ou erronées) et des connaissances des individus pour « explorer la cigarette ». Cette première séance a pour objectif d'inviter les personnes à ne plus banaliser la fume et à entrer dans un processus de réflexion. Elle est l'occasion de présenter la cigarette sous ses aspects nocifs et de fournir, sans culpabiliser, des informations concernant la composition des cigarettes et les méfaits du tabac sur la santé. Les supports utilisés sont la bouteille à fumer et le testeur de CO.

Nous constatons, au cours de cette animation, que les connaissances des personnes sur les méfaits du tabac sont, en partie, présentes et réalistes : risque de cancer du poumon, essoufflement lié au tabagisme, réduction de la durée de vie... Mais certains effets sont méconnus ou déréels : les risques cardio-vasculaires, par exemple. Un bon nombre de résidents estime aussi qu'en deçà de 20 cigarettes, ils ne courent aucun risque.

■ 2ème séance : Exploration de l'ambivalence. Il s'agit de permettre aux personnes de modifier le regard qu'elles portent, cette fois non plus sur le tabagisme en général (cf. séance 1) mais sur leur propre tabagisme et d'envisager des alternatives au tabac. (Prévost & al., 2009).

Cette deuxième séance est l'occasion pour chacun des participants fumeurs d'objectiver ce qui pourrait alimenter son envie d'arrêter, mais dans le même temps, ce qui rend son tabagisme inamovible, ce qu'il redoute de laisser, pour entrevoir son tabagisme sous un nouvel angle (Rossignol, 2001 ; Miller & Rollnick, 2006) ?

Nous utilisons un support, les émoticônes, afin de soutenir et d'encourager l'émergence des émotions de chacun mais aussi des pictogrammes afin d'aider les personnes à faire des liens entre leurs ressentis et les éléments objectivés d'une bonne ou mauvaise santé.

■ 3ème séance : Se préparer... Il s'agit maintenant de développer la confiance des personnes, en soi mais aussi dans les ressources offertes par les professionnels, par l'environnement et par le groupe. Cette troisième séance est concrètement focalisée sur la question du : comment j'arrête ?

Tous les trucs et la gestion d'un moment sans tabac sont abordés et mis en commun. Ceci sous forme de quizz : à chaque réponse correcte les personnes ont la possibilité de lancer une balle dans un jeu de quilles-cigarettes afin de « terrasser la cigarette ». La mise en acte est symbolique et théâtralisée dans la bonne humeur. En tant que cible inerte, la cigarette apparaît

comme un véritable ennemi, jamais invincible, et l'enjeu d'un combat face auquel nous avons des armes.

C'est aussi à cette étape que nous proposons aux participants de se mettre à l'épreuve et de s'essayer à un moment sans tabac : certains décideront de ne pas fumer leur cigarette de 15 heures ; d'autres, de supprimer celle avant le coucher, ou encore de ne pas fumer après le sport.

Chacun se met au défi d'une façon tout à fait personnalisée, sans pression. Le défi est contractualisé. Ce contrat a moins pour objectif d'obliger les personnes à tenir parole, qu'à leur rappeler de manière concrète l'engagement qui est le leur. Chacun est invité, lorsqu'il se rend au bureau des éducateurs pour recevoir sa cigarette, de décider s'il la prend ou s'il respecte son défi et la refuse. Dans ce cas il reçoit un cœur³ en chocolat ou une image qu'il peut collectionner afin de l'encourager dans sa démarche.

Si la personne souhaite une cigarette alors qu'il s'agit d'un moment où elle avait décidé d'essayer de s'en passer, l'éducateur lui montre son contrat pour tenter de la replonger dans son projet sans pour autant la forcer à s'en passer. On tente, par ce moyen, avec soutien, de responsabiliser la personne. On l'aide à ne pas s'écarter de son projet et on maintient le fil conducteur entre les séances de groupe.

■ 4ème séance : Le défi d'un moment sans tabac. Cette animation a pour objet le débriefing quant aux mini-défis de chacun. L'enjeu est l'étoffement d'un questionnement quant au lien entretenu avec la cigarette mais aussi l'anticipation de la gestion du quotidien sans ou avec moins de cigarettes. La mise en acte permet de doper le sentiment d'efficacité personnelle, de prendre appui sur un climat de contagion positive, d'émulation, à la faveur duquel l'expérience supplée toute argumentation ; l'expérience vient au secours des déficits cognitifs.

■ 5ème séance : Un débriefing afin d'évoquer les moments passés à gérer le manque (les moments difficiles et tous les aménagements qui auront permis de passer le cap) et le travail accompli depuis la première séance. Nous travaillons, lors de la cinquième rencontre, à sceller des acquis et à concrétiser l'intention manifestée lors des séances précédentes.

Au terme des 5 séances, nous constatons avoir abordés et explicités les points suivants :

³ L'idée du cœur est à mettre en lien avec les bénéfiques cardio-vasculaires (Je prends soin de mon cœur. En ne fumant pas, je reçois un petit cœur).

- Les 4 formes de dépendance (physique/pharmacologique, comportementale, sociale et symbolique) ;
- La composition de la cigarette et de la fumée de cigarette ;
- Les (non) différences entre cigarettes, cigarettes *light*, cigarettes mentholées ;
- La substitution nicotinique ;
- Les bénéfices de la consommation et ceux de l'arrêt ;
- La différenciation entre l'envie et le besoin ;
- Les liens entre cigarettes, alcool, café ;
- Des « trucs » pour acter un arrêt ;
- Les symptômes du sevrage et la manière de les gérer ;
- Le mécanisme de la prise de poids et les habitudes alimentaires saines...

Résultats

Le travail que nous avons mené auprès des résidents du Carrosse a consisté à permettre à chacun d'explorer son ambivalence en intégrant l'action, serait-ce à minima, à une dynamique de préparation.

Indéniablement, nous constatons une avancée consistante au regard du schéma de Prochaska & al. (1984) :

- Une dénormalisation du tabagisme : il n'est plus anodin de fumer au sein de l'institution et ce comportement n'est plus banalisé, ni par les résidents fumeurs, ni par les non-fumeurs. Nous constatons que chacun est très attentif aux comportements de ses pairs, première étape à un questionnement de son propre comportement.

- Une meilleure identification de la place et/ou du rôle que tient la cigarette (Lesourne, 2007 ; Lesourne 2008) : chacun aura pu, au terme du module, identifier le comment, voire le pourquoi, de l'arrivée du tabac dans sa vie, mais également le pourquoi de son maintien. Pour un certain nombre de résidents, le maintien n'est lié qu'à la ritualisation et à la ponctuation de la journée. L'identification de cette ritualisation sera un élément clé dans le travail accompli. En effet, face à une population aux repères spatio-temporels souvent précaires, il apparaît nécessaire de sécuriser chacun en trouvant des alternatives de ritualisation compatibles avec les règles institutionnelles (Boudart, 2005).

- Une modification des représentations : les représentations de chacun ont pu être travaillées et amener une vision plus réaliste à différents niveaux : les méfaits du tabac, l'utilité des substituts nicotiques, les (non) risques liés à l'arrêt...
- Une motivation renforcée chez 6 résidents sur 12 qui souhaitent poursuivre leur diminution ou acter un sevrage : six personnes sont volontaires pour poursuivre le travail entamé et diminuer leur consommation ou arrêter de fumer.
- Résultats en termes de modifications comportementales à l'issue du module :
 - 1 arrêt (maintenu 10 jours) ;
 - 2 arrêts différés et maintenus à ce jour (7 et 12 mois d'arrêt) ;
 - 1 arrêt différé et maintenu d'une personne n'ayant que partiellement participé au groupe ;
 - Diminution pour 2 résidents (une moyenne de 25 %) et des efforts cycliques consentis par un troisième.

Discussion

Les difficultés rencontrées sont de trois types :

Liées à l'institution

- Organisation des séances : il a parfois été difficile de maintenir un rythme d'une séance tous les 15 jours et le rappel en interne entre les séances n'a pas toujours pu être réalisé en fonction des autres activités prévues.
- Individualisation de l'intervention : les personnes composant le groupe présentaient des degrés différents de déficience (légère ou modérée) et nos propos devaient donc s'adapter à tous. Des répétitions sous diverses formes ont été nécessaires pour que chacun comprenne tant nos interventions que celles de ses pairs. D'autre part, en fonction des problématiques personnelles (angoisse massive liée à un évènement, deuil, maladie d'un proche...), une rencontre individualisée aurait, au cas par cas, sans doute été bénéfique.
- Lenteur « administrative » : exemple : la demande de patch pour un résident a pris plusieurs semaines (nécessité d'en avertir son administrateur de bien, débloquer l'argent...).

Liées à l'équipe

- Représentations du tabac / lien tabac – déficience ;

- Adhésion de l'équipe et cohésion de l'équipe.

Liées aux résidents

- Impact ambigu du groupe : certains participants peuvent tirer le groupe vers le haut ou vers le bas : disqualification vs requalification de la cigarette (Anzieu, 1984) ;
- Limites liées à la déficience tant sur le plan cognitif que symbolique ;
- Prédominance d'un locus of control externe.

Perspectives

Le travail décrit ci-dessus s'est vu complété par ce que nous avons appelé « une phase 2 », au cours de laquelle un module de groupe a vu le jour, sans échéance annoncée, réuni périodiquement (tous les 15 jours).

Ce groupe est composé de personnes ayant participé à la « phase 1 » et dont les membres ont manifesté l'envie d'arrêter, de diminuer leur consommation ou encore de consolider leur arrêt.

Au-delà de la poursuite des animations de groupe avec les résidents, le travail se prolongera et s'articulera autour de 4 lignes directrices :

- Relancer et poursuivre le travail avec l'équipe éducative en termes de clarification des représentations et de travail sur la cohésion d'équipe ;
- Poursuivre l'adaptation des outils prêts à l'emploi (tant pour les bénéficiaires que les professionnels) afin de les ajuster au mieux aux règles institutionnelles mais aussi créer un outil interactif ;
- Mettre en place un travail d'informations auprès des familles ;
- Proposer une nouvelle offre d'intervention au sein d'institutions médico-sociales au départ du travail réalisé au Carrosse. Nous pensons particulièrement à l'adaptation de notre travail avec des populations étiquetées « double diagnostic » (déficience / maladie mentale).

Conclusions

Il apparaît d'une importance capitale de sensibiliser toute personne, même celles présentant une déficience mentale, à la question tabagique (Vocat, 1997).

Cette sensibilisation doit pouvoir s'intégrer à une approche centrée sur la personne, être adaptée aux compétences des sujets et tenir compte de leurs réalités et enjeux psychiques (Allen, 2008).

Clairement, notre module de travail s'axe davantage sur une mise en projet face à la question tabagique dans le cadre d'une philosophie de réduction des risques, que sur un sevrage.

Celui-ci, n'apparaît que comme l'aboutissement potentiel et ultime d'un long cheminement au cours duquel chaque participant est accueilli comme une personne à part entière ne se résumant pas à son symptôme tabagique (Rogers, 1966 ; Rogers 1998).

Le renforcement de la confiance en sa capacité d'acter un projet, de le maintenir et de le voir aboutir s'est révélé l'un des bénéfices les plus importants de ce module de groupe.

Bibliographie

Abbott, S. & Mcconkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10, 275-287.

Allen, D. (2008). The relationship between challenging behavior and mental ill-health in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual disabilities*, 12, 267.

Anzieu, D. (1984). *Le groupe et l'inconscient, imaginaire groupal*. Paris : Dunod.

Boudart, M. (2005). *Handicap mental et tabagisme : une étude exploratoire ; approche des réalités institutionnelles et mise en oeuvre d'un module de prévention*. Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Tabacologie. Formation continue inter-universitaire. Fares

Hymowitch, N. & al. (1997). Cigarette Smoking Among Patients With Mental Retardation and Mental Illness. *Psychiatric Services*, 48 (1), 100-102.

Lesourne, O. (2007). *La genèse des addictions, Essai psychanalytique sur le tabac et l'alcool*. Paris : PUF.

Lesourne, O. (2008). *Le grand fumeur et sa passion*. Paris : PUF.

Miller, W.R. & Rollnick, S. (2006). *L'entretien motivationnel : Aider la personne à engager le changement*. Paris : Dunod.

Nady el-Guebaly, M.D. & all. (2002). Smoking Cessation Approaches for Persons With Mental Illness or Addictive Disorders. *Psychiatric Services*, 53, 9.

Prévost, M., Hubens, V. & Laperche, J. (2009). *Nos patients fument! Ils voudraient arrêter... mais sont tellement ambivalents, comment les aider ? Découvrez la balance décisionnelle et l'entretien motivationnel*. Bruxelles : Fédération des maisons médicales.

Perretti-Watel, P. & Constance, J. (2009). Comment les fumeurs pauvres justifient-ils leur pratique et jugent-ils la prévention ? *Déviance et Société*, 33, 205-219

Perriot, J., (dir.) (1993). *Abrégé de tabacologie*. Paris : Masson.

Prochaska, J.O. & Di Clemente, C.C. (1984). *The transtheoretical approach : crossing traditional boundaries of therapy*. Homewood : Dow Jones-Irwin.

Rogers, C. & Kinget G. (1966). *Psychothérapie et relations humaines, théorie et pratique de la thérapie non-directive. Vol. I*. Louvain : Publication Universitaire Louvain.

Rogers, C. & Kinget G. (1966). *Psychothérapie et relations humaines, théorie et pratique de la thérapie non-directive. Vol. II*. Louvain : Publication Universitaire Louvain.

Rogers, C. (1998). *Le développement de la personne*. Paris : Dunod.

Rossignol, V., (2001). *L'entrevue motivationnelle : un guide de formation*. Disponible sur le site <http://www.entretienmotivationnel.org/index.html> (consulté le 22.11.2010).

Vocat, Y. (1997). *Apprivoiser la déficience mentale*. Paris : L'Harmattan.