HAL
open science

Des groupes d'entendeurs de voix. Pour qui ? Pourquoi ? Pour quoi faire ?

Magali Molinié, Vincent Demassiet

To cite this version:

Magali Molinié, Vincent Demassiet. Des groupes d'entendeurs de voix. Pour qui ? Pourquoi ? Pour quoi faire ?. Psychothérapie des hallucinations, 2016, 2294744608. hal-04363102

HAL Id: hal-04363102

https://univ-paris8.hal.science/hal-04363102

Submitted on 29 Dec 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.

Copyright

Des groupes d'entendeurs de voix.
Pour qui ? Pourquoi ? Pour quoi faire ?

Magali **Molinié**, Présidente du REV France, Maître de Conférence en psychologie, Université Paris 8 (France), & Romance Studies Department, Cornell University (USA).
Vincent **Demassiet**, Entendeur de voix, Secrétaire général du REV France, facilitateur des groupes du Nord, formateur et conférencier, France.

In Jardri R., Larøi F., Favrod J., Psychothérapies des hallucinations, Issy les Moulineaux, Elsevier Masson, 2016, p. 93-106.

Qu'est-ce qu'un groupe d'entendeurs de voix ? Quelles personnes y participent ? Pour y faire quoi ? C'est ce que nous allons nous attacher à présenter dans ce texte à partir des conceptions et des pratiques qui sont celles des membres du Réseau français sur l'Entente de Voix (REV France). Relativement récent en France, ce mouvement s'appuie sur une expérience cumulée depuis la fin des années 1980 aux Pays-Bas, en Grande-Bretagne et en Australie notamment, ainsi que sur les principes fédérateurs élaborés au sein du *Hearing Voices Network* (HVN), dans lesquels les membres de l'association française se reconnaissent.

Commencements

Au cours de l'année 1987 aux Pays-Bas, Patsy Hage, une jeune femme présentant un diagnostic de schizophrénie, et son psychiatre, Marius Romme, inventent une manière différente d'aborder les voix qui envahissent Patsy et qui résistent aux traitements conventionnels. Cette nouvelle stratégie repose sur le fait d'accepter que ces expériences sont réelles, et de chercher des moyens alternatifs d'y faire face. Une enquête nationale sur l'expertise concrète d'autres entendeurs de voix est alors lancée en collaboration avec Sandra Escher. À l'issue de cette enquête, Romme et Escher concluent que réduire les voix à un phénomène pathologique n'est pas toujours bénéfique pour qui veut aider les personnes à faire face à leurs voix [1]. À la place, ils recommandent de comprendre le cadre de référence et de compréhension des entendeurs de voix, de les soutenir dans leurs

efforts pour changer la relation avec leurs voix et de promouvoir le rôle des pairs pour réduire la stigmatisation et l'isolement que ces personnes peuvent vivre.

Le mouvement sur l'entente de voix se structure et se développe dans les années qui suivent autour de la collaboration entre *Experts par expérience* (entendeurs de voix, parents) et *Experts par profession* (chercheurs, cliniciens). Mais quels sont les objectifs de ce mouvement ? « *Questionner, critiquer et redéfinir le cadre de compréhension biomédicale traditionnel des voix, développer des dispositifs permettant de composer avec les voix et se rétablir, redéfinir le pouvoir et l'expertise de ceux qui entendent des voix et promouvoir leurs droits* » résument dans un article récent Cortens, Longden *et al.* [2].

Le Réseau français naît à son tour en 2011. Comme ses homologues au niveau européen, ce réseau veut contribuer à l'acceptation sociale des voix en considérant celles-ci comme des expériences porteuses de sens pour les personnes qui les vivent plutôt que comme des symptômes psychiatriques ; soutenir les initiatives locales destinées à sensibiliser les personnes à une approche sans tabou des voix ; offrir aux entendeurs de voix des espaces d'expression (conférences publiques, journées d'études, formations, groupes) où ils puissent parler de leurs expériences dans un climat de sécurité et de confiance, sans être jugés ni enfermés dans une identité de malade. Ceci implique en premier lieu d'inclure, de comprendre et d'aborder les personnes et leurs expériences, à partir de ce qu'elles en disent elles-mêmes. Dans ce cadre, le terme « entente de voix » est préféré à celui d'« hallucination », même s'il renvoie à une grande diversité d'expériences qui sollicite les cinq sens [3].

La philosophie du mouvement

Si le mouvement sur l'entente de voix inclut des personnes avec des points de vue très différents, elles sont rassemblées autour de valeurs clés qui inspirent la vie de l'association en général, et des groupes en particulier [2: 286-88].

Une de ces valeurs clés est que le fait d'entendre des voix est une expérience humaine assez commune. Une récente revue de la question a établi la prévalence de l'entente des voix dans la population générale entre 0,6 et 84%, avec un taux médian de 13,2. Les variations peuvent être expliquées par les différences dans la définition – extensive ou restrictive – du phénomène, dans les méthodologies utilisées et dans les populations étudiées [4].

Non seulement de nombreuses personnes entendent des voix mais la plupart d'entre elles ne répondent pas aux critères diagnostiques d'un trouble psychiatrique ou neurologique. Des émotions négatives, certaines difficultés cognitives et des stratégies de coping peu adaptées, des maltraitances dans l'enfance sont fréquemment retrouvées chez ceux qui cherchent des soins [5]. Une relation de défiance entre la personne et ses voix est plus souvent retrouvée chez les personnes avec un trouble psychiatrique, tandis que les entendeurs de voix « bien portants » ont généralement une relation plus apaisée à leurs voix. Il convient de rappeler qu'il n'y a là aucune fatalité ; l'expérience montre qu'il est possible de modifier sa relation aux voix. Le fait de pouvoir parler des voix avec d'autres « entendeurs » et d'échanger des stratégies pour faire face aux voix constitue en ce sens un appui essentiel.

Au sein du mouvement, les voix elles-mêmes ne sont pas considérées comme aberrantes ou anormales. Elles sont plutôt comprises comme une réaction significative et compréhensible à des circonstances sociales, émotionnelles et/ou interpersonnelles. De ce point de vue, il s'agit d'une expérience que chacun d'entre nous peut être amené à vivre comme le montrent les exemples de déprivation sensorielle, de deuil, de trauma, ou de prises d'hallucinogènes… « *Pour beaucoup d'entendeurs de voix, cette conception est plus constructive et porteuse de pouvoir et de responsabilisation que les explications basées sur la maladie, qui mettent l'accent sur le caractère pathologique des phénomènes et peuvent induire de la stigmatisation, réduire l'estime de soi et conduire à mettre l'accent sur la suppression de l'expérience – un objectif qui s'avère dans bien des cas irréalisable tandis que s'y ajoutent les effets secondaires des traitements médicamenteux* » expliquent Cortens, Longden et al. [2]. Une vaste littérature montre qu'entendre des voix est une expérience courante dans les cultures non occidentales et

chez certaines personnes exemptes de toute histoire psychiatrique [6, 5]. Les études épidémiologiques de leur côté montrent qu'une part significative de la population fera cette expérience au moins une fois au cours de sa vie [4]. De quoi réévaluer l'idée aujourd'hui prédominante en Occident que les voix sont immanquablement le signe d'une pathologie.

Le Réseau respecte le fait que les personnes puissent avoir diverses explications à leur voix, notamment liées à la culture (Voir aussi Chapitre 5, cet ouvrage). Le sens donné à ces expériences peut donc s'étendre d'une expérience spirituelle, une sensibilité ou un don, à une expérience de dissociation, un déséquilibre biochimique (e.g. par excès de dopamine), une expérience paranormale, un problème génétique ou biologique, des erreurs cognitives, de la télépathie…

L'explication la plus importante est celle que les entendeurs de voix trouvent utile. Ils sont encouragés à prendre en main leurs expériences et à les définir par et pour eux-mêmes. Il est donc important de ne pas leur imposer sa propre conviction. D'autant plus que le déni de l'expérience entraîne souvent un sentiment d'impuissance, un conflit à l'intérieur de soi, engendre un sentiment de persécution et surtout une incapacité à avancer alors qu'une acceptation de l'existence des voix et des phénomènes sans étiquetage systématique est un élément clé qui permet l'élaboration de stratégies destinées à faire face. Un examen du contenu des voix et des raisons de leur présence peut ensuite amener la compréhension et le développement personnel vers le rétablissement. En effet, quelles que soient les croyances de quelqu'un à propos de ses expériences, le plus important est qu'il trouve le moyen de « faire face » à cette croyance, ce qui lui redonne un sentiment de puissance et de contrôle sur son existence afin de construire la vie qu'il souhaite.

Les groupes d'entendeurs de voix offrent des espaces sécurisés[1] pour ces explorations. Des termes tels que « hallucinations » et « délires » y sont évités. « *Ils*

[1] La construction du sentiment de sécurité à l'intérieur du groupe par l'établissement de ses propres règles d'échanges est une des premières étapes de la vie du groupe que prennent en charge ses membres. Elle est une condition essentielle pour que les personnes puissent s'autoriser à parler de ce qu'ils ont pris l'habitude de taire.

représentent le discours médical qui est souvent perçu comme déresponsabilisant et potentiellement colonisateur de l'explication propre à la personne » notent Cortens, Longden et al. [2] Dans une majorité de cas, les voix peuvent être comprises dans le contexte de vie des personnes et des récits interpersonnels. Elles sont provoquées et maintenues par des évènements de vie stressants qui dépassent et fragilisent les individus. Leurs contenus, leur identité, et/ou début est fréquemment en lien avec les problèmes propres du sujet. Elles sont régulièrement mises en lien avec des expériences de deuil et de traumatisme psychologique, des émotions précoces non digérées, des négligences, des maltraitances, des abus – violences sexuelles en particulier [7]. De nombreuses recherches montrent d'ailleurs l'existence d'une association entre histoire traumatique dans l'enfance et symptomatologie psychotique [7, 8].

Accepter les voix est considéré comme plus aidant que d'essayer de les supprimer. « *Cela suppose de considérer les voix comme une expérience réelle, d'honorer la réalité subjective de l'entendeur de voix et de reconnaître que les voix sont une expérience que l'entendeur peut avec du soutien, gérer avec succès*. » indiquent Cortens, Longden et al. [2]. Accorder une valeur positive aux voix, par exemple comme le fait d'être porteuses de signification par rapport à des expériences émotionnellement chargées, peut paraître contre-intuitif quand quelqu'un entend des voix stressantes ou qui le commandent. Face à cela, Romme et Escher ont proposé que les voix sont à la fois le problème et la solution : (i) une attaque contre l'identité et (ii) une tentative de la protéger en signifiant et en incorporant des douleurs émotionnelles. Décoder les conflits et les problèmes de la vie sous-jacents aux voix est souvent possible même en cas de diagnostic psychiatrique. Des outils tels que le *Questionnaire de Maastricht* développé par Romme, Escher et Hague peuvent être utilisés dans ce cadre [9][2].

Que les personnes trouvent ou pas du soutien dans les traitements (par exemple pour faire face à l'anxiété, retrouver le sommeil) ceux-ci ne sont considérés que comme

[2] Le questionnaire de Maastricht est un guide d'entretien semi-structuré qui permet d'explorer l'expérience des entendeurs de voix et les phénomènes auxquels ils sont confrontés : caractéristiques des voix, anamnèse du phénomène, déclencheurs passés et présents, contenus, relations avec les voix et les stratégies d'adaptation, évènements clés de l'histoire de vie, histoire du traitement et du réseau social. L'entretien doit permettre de répondre à deux questions principales : qui les voix représentent-elles et quels problèmes représentent-elles ? La réponse à ces questions veut favoriser l'appropriation par le sujet du sens de ses voix et leur intégration dans son histoire de vie [9].

une stratégie disponible parmi d'autres et les personnes sont soutenues dans leurs propres décisions si elles souhaitent chercher des alternatives.

Les groupes d'entendeurs de voix sont l'un des espaces à partir desquels ces personnes peuvent retrouver l'espoir d'une vie digne d'être vécue et s'engager dans un processus de rétablissement personnel. Les définitions du terme "*rétablissement*" (de l'anglais *recovery)* issues des mouvements d'usagers défendent l'irréductible singularité de chaque parcours de rétablissement et veulent s'affranchir du modèle médical [10, 11, 12]. « Dans le réseau [*Hearing Voices*], nous utilisons le terme rétablissement pour signifier "*Vit la vie que tu as choisi, pas celle que les autres ont choisi pour toi*" [13]. Les autres ici peuvent désigner la famille, les amis, des professionnels ou bien les voix elles-mêmes. Il est toujours possible de retrouver le chemin de son développement personnel, de se construire une vie digne d'être vécue, quelles que soient les limitations rencontrées. Dans la mesure où il ne s'agit pas de caractériser l'évolution de la maladie mais le devenir de la personne, chacun est invité à définir ses propres critères de rétablissement, sans vouloir les imposer aux autres, mais sans non plus se voir imposés les siens par d'autres. « *Ce n'est pas l'équivalent d'une guérison linéaire, à la trajectoire rectiligne, mais un processus d'apprentissage et d'adaptation au fait d'entendre des voix, permettant de tirer parti de cette expérience tout en reprenant contrôle sur sa vie* » précisent Rufus May et Jacqueline Hayes [14]. De fait, beaucoup d'entendeurs ont déjà des vies qu'ils aiment car leur voix peuvent améliorer leur bien-être ou bien leurs expériences peuvent tout simplement ne pas leur nuire.

Aspects concrets des groupes

Avant même la création du REV France en 2011, un premier groupe a vu le jour fin 2010 à Mons en Baroeul, à l'initiative de Yann Derobert[3]. Il le co-facilite très vite

[3] Psychologue clinicien, Yann Derobert s'investit depuis 2009 au sein d'Intervoice, le mouvement international sur l'entente de voix fondé par le Pr Marius Romme et Sandra Escher. Il est à l'initiative du Réseau français sur l'entente de voix et a aidé au démarrage de plusieurs groupes d'entendeurs de voix (Mons en Baroeul déjà cité, Lunéville, Marseille, Paris...)

avec Sonia, une entendeuse de voix, qui passera à son tour le relais à l'un d'entre-nous, Vincent Demassiet, en 2012 [**Encart 1**].

Aujourd'hui, une quinzaine de groupes existent en France : réservé à des entendeurs de voix, ou bien ouvert à des soignants, ou bien encore ouvert à toute personne intéressée par le phénomène (on parlera plutôt de groupe *sur* l'entente de voix dans ce cas) ; organisé de manière autonome, dans la cité, ou bien en lien avec l'équipe d'un secteur psychiatrique, un Groupe d'entraide mutuelle. Pour des raisons de clarté, nous privilégierons ici la description de groupe d'entendeurs de voix.

Un groupe d'entendeurs de voix est un groupe d'entraide et se distingue donc d'un groupe clinique ou d'intervention thérapeutique. Chaque groupe élabore ses propres règles de fonctionnement, a sa personnalité propre. Tout comme le HVN, le REV France veille à ne pas imposer une formule standard. Il privilégie les groupes qui trouvent leur propre personnalité plutôt que d'imposer une structure prédéterminée.

Les personnes qui entendent des voix évitent de parler de cette expérience à leur entourage qui leur renvoie généralement l'idée qu'il s'agit d'un phénomène anormal ou pathologique. Il existe une peur, socialement construite et entretenue, qui encourage le déni et l'évitement de ces phénomènes et empêchent les personnes d'entreprendre une relation avec leurs voix. Cette stigmatisation est une conséquence des représentations sociales associant trouble psychique, dangerosité, incapacité et dépendance. Ces représentations sociales négatives ne sont pas seulement portées par la population générale, mais aussi par certains professionnels qui associent schizophrénie et pronostic défavorable, ou chronicité, voire à l'idée que la personne concernée sera toujours dépendante du service de psychiatrie et ne pourra aspirer qu'à une « stabilisation » sous contrôle des professionnels. Lorsqu'elle est intériorisée, cette stigmatisation est un des obstacles principaux au rétablissement. Or, les mouvements d'usagers et ex-usagers de la psychiatrie témoignent de la possibilité d'un véritable rétablissement, quels que soient le trouble et le diagnostic psychiatrique qui leur a été attribué [15].

Pouvoir rencontrer d'autres personnes prêtes à accepter que leurs voix existent véritablement, sans les caractériser immédiatement comme un produit de leur

imagination ou le signe d'une maladie mentale, pouvoir en parler dans un climat de sécurité et de confiance — que ce soit avec des pairs, des proches, des soignants — permet de s'engager dans une réappropriation de cette expérience, des évènements de vie et des émotions qui y sont liés et de trouver des stratégies pour y faire face [14].

Les groupes EV sont des espaces spécifiquement pensés pour cela. Ils permettent « *la rencontre régulière d'individus vivant des expériences similaires d'entente de voix, s'offrant réciproquement du soutien, et faisant preuve de compréhension et de respect pour les expériences des uns et des autres* », expliquent Rufus May et Jacqueline Hayes [14]. C'est le soutien entre pairs qui est actif, la considération respectueuse pour l'expérience vécue par autrui. « *Les membres de ces groupes viennent écouter et raconter leur vie avec les voix, comment ils composent avec ces dernières, donnant ainsi espoir aux autres, encourageant la résilience et la créativité des pairs. Le sens donné aux voix est vaste et les mots utilisés pour qualifier les expériences ne sont pas issus du discours médical* » [*ibid.*]. C'est l'entendeur de voix qui est « expert » de ses phénomènes et non plus le professionnel. Le groupe valide le fait qu'entendre des voix ou avoir des visions est une expérience réelle. Il s'agit de créer un espace d'échanges dans lesquels les entendeurs de voix se sentent en sécurité et respectés. « *Le principe du groupe d'entendeurs de voix est d'offrir un cadre pour les personnes vivant cette expérience, d'en parler librement, sans risque d'être catégorisées comme malade et sans risque non plus de voir leurs perceptions déniées comme " hallucinatoires" »* explique Yann Derobert [16]. Chacun au sein du groupe a le droit d'avoir ses propres interprétations sur ce qu'il vit et doit respecter celles des autres participants poursuit-il [*ibid.*]. « *On peut ainsi trouver du soutien auprès de personnes ne représentant pas l'autorité et prendre progressivement confiance en sa propre expertise sur son expérience. Ce sont aussi des lieux où l'on s'informe et où l'on échange sur les différentes interprétations possibles du fait d'entendre des voix (interprétation spirituelle, sociale, physique ou psychologique). Un principe fondant ces groupes est le respect de la diversité des interprétations de l'expérience personnelle et de la relation au monde*. » complètent May et Hayes [14]. De tels groupes protègent la confidentialité de leurs échanges, s'ouvrent à différents cadres de référence, afin de ne pas faire la promotion d'une seule version de la réalité [*ibid.*].

Si les membres du groupe sont collectivement garants des règles qu'ils se sont données et du bon déroulement de leurs échanges, une personne sera plus particulièrement investie de la tâche de garant de la logistique du groupe (réservation de salle, rappel des dates de réunion) et du bon respect des règles établies (permettre que la parole circule, ne pas juger ou interpréter, etc.). Cette personne est appelée *facilitateur* / *facilitatrice*. Elle ne se place pas en surplomb vis-à-vis du groupe ni dans une position d'animateur. D'une manière générale, elle va veiller à ce que les rencontres puissent avoir lieu et se dérouler dans un climat où tous les participants se sentent à l'aise, qu'ils aient envie de parler ou préfèrent se taire et écouter. À terme, le but visé est toujours que la facilitation du groupe soit assumée par les Entendeurs de voix eux-mêmes.

Une fois les conditions de confiance et de sécurité créées, les participants peuvent explorer l'histoire de leurs voix, les significations qu'ils y attachent et mettre en commun leurs savoirs pour avoir davantage de contrôle sur elles.

En s'inspirant des travaux de Romme et Escher et Coleman [9, 17], les groupes du Nord favorisent les échanges d'expertises et d'expériences autour de plusieurs dimensions : la nature de l'expérience, les caractéristiques des voix, l'anamnèse de l'expérience, ce qui déclenche les voix, ce que disent les voix, l'origine des voix, leur impact sur la vie de la personne, la relation aux voix et les stratégies de coping, la mise en place de stratégies pour faire face aux voix et pas nécessairement réaliser une escalade thérapeutique afin de les faire disparaître, discuter de la croyance plutôt que de la rejeter.

Les effets des groupes

Comme Vincent Demassiet et Jean-Michel Marie le mettent en évidence ci-dessus [Cf. **Encarts 1 et 2**], les groupes produisent des effets sur les personnes qui les fréquentent. À partir de l'analyse d'entretiens réalisés avec des entendeurs de voix, principalement des femmes, qui fréquentent un groupe de parole associant discussion libre et apports psychoéducatifs [le Pavois], Serge Lepage de son côté, retient cinq catégories d'effets : (1) la discussion de sujets tabous, (2) l'universalisation de

l'expérience, (3) le sentiment d'appartenance, (4) la formation, et (5) la déstigmatisation [18].

Être avec des semblables, apprendre à écouter autrui et à être écouté dans un climat d'acceptation et de soutien mutuel favorise une parole libre et sans tabou. Les personnes font cette expérience inédite que ce qu'elles vivaient dans la honte devient un phénomène digne d'être partagé avec des pairs. L'échange entre personnes entendant des voix ou vivant d'autres phénomènes est plus aisé du fait d'un vécu commun. Ce vécu atteste que lorsque les personnes entendent des voix, elles les entendent bien, lorsqu'elles voient des choses elles les voient bien, etc. Les entendeurs de voix ne sont pas des « fous » et ils peuvent reprendre le pouvoir sur leur vie même si le parcours peut parfois être dur et chaotique. Le partage d'expériences personnelles aide à relativiser l'angoisse et la marginalité qu'elles peuvent engendrer lorsqu'elles sont mal comprises et vécues dans l'isolement. « *Avoir la possibilité de partager autour d'une situation de vie commune avec d'autres personnes sans être jugé, apaise l'image de soi perçue comme « déviante », est rassurant et peut faciliter la normalisation de sa propre situation* » confirme Lepage [19]. Ceci entraîne une meilleure représentation de la situation et diminue le sentiment de stigmatisation.

Outre la normalisation de l'expérience (i.e. la reconnaissance de son universalité), le partage d'informations au sein du groupe a des effets de formation par l'apprentissage de nouvelles stratégies d'adaptation aux voix. Un des effets les plus stimulants est de permettre aux personnes qui ne parvenaient pas à affronter leurs expériences d'élaborer un récit cohérent sur ce qui leur arrive. Adopter une posture réflexive sur l'expérience des voix leur permet de découvrir la fonction porteuse de sens de ces voix sur leur vie et leurs relations sociales. Les voix difficiles deviennent ainsi progressivement plus coopératives et peuvent même devenir des alliées dans un parcours de rétablissement [20].

Vincent Demassiet et Jean-Michel Marie insistent quant à eux sur plusieurs points convergents et complémentaires : l'aspect décisif de retrouver l'espoir, la décision prise de ne plus subir son sort, de se réapproprier son existence ; la possibilité d'apprendre à gérer les phénomènes à partir d'une reconnaissance préalable par le groupe de leur

existence, puis du partage d'expériences et de l'identification de leurs facteurs déclenchant ; ce qui leur a permis de trouver un sens à leur histoire, de se reconstruire, de cultiver leur identité propre et d'élargir leur réseau social. Les groupes ont ainsi fait surgir des entendeurs de voix qui souhaitent communiquer le message qu'il est possible de vivre mieux, de vivre heureux, avec ou sans les voix. Et qui, parallèlement à leurs activités dans les groupes, s'engagent dans des activités de formation et d'information auprès des professionnels, à partir des connaissances fines qu'ils ont acquises au cours de leurs explorations personnelles et collectives de leurs expériences.

Ils souhaitent partager ces connaissances avec les professionnels pour qu'une aide constructive soit apportée aux entendeurs de voix qui font appel aux services de soin. Ils veulent éviter que l'usager soit réduit à un diagnostic et s'entende dire que tout ce qu'il ressent est normal puisque c'est « la symptomatologie du trouble », que les professionnels décident à sa place ce qu'il est capable ou non de faire, qu'ils associent systématiquement urgence avec hospitalisation ou augmentation du traitement, qu'ils rejettent l'expérience de l'usager et s'enferment dans une relation paternaliste, qu'ils utilisent des mots comme « hallucinations » qui donnent l'impression à l'usager de renier ce qu'il vit. Qu'ils s'intéressent à ce que le patient souhaite faire pour être heureux et non à ce que le soignant veut qu'il fasse, qu'ils mettent en avant l'être humain et non la pathologie, qu'ils sachent réduire les traitements afin que l'usager puisse ressentir des émotions et ainsi mieux faire face à ses troubles.

Il y a là une proposition de recherche commune qui prolonge et approfondit le geste inauguré par Marius Romme et Patsy Hage à l'orée des années 1990 : les savoirs et les pouvoirs qui se développent dans les groupes d'entendeurs de voix peuvent être une source d'inspiration pour sortir de l'impuissance partagée, aussi bien à l'extérieur qu'à l'intérieur de l'institution psychiatrique. Restaurer l'espoir est ce qui nous anime.

Encart 1. Témoignage de Mr. Vincent Demassiet[4]

[…] J'ai été un « bon schizophrène », je veux dire par là que je n'embêtais personne. Je restais bien sagement « drogué » dans mon fauteuil en n'em… plus personne. Les journées étaient pour moi sans aucun intérêt, je restais des heures devant une télé allumée, sans but, sans plus aucune perspective d'avenir, sans joie, sans bonheur, j'étais condamné à survivre dans cette vie de m... Le discours du milieu hospitalier et de mes proches ne me laissait aucune envie de vivre et de me battre. Le sujet des voix était devenu tabou, je n'en parlais plus à personne et restait enfermé avec mes voix, multipliant les hospitalisations.

Mon salut je le dois à la mobilisation de quelques personnes qui m'ont permis de voir que j'étais autre chose qu'un « schizo ». Un discours qui me disait que j'étais avant tout Vincent et entendeur de voix, que de nombreuses personnes à travers le monde, des gens connus, entendaient également des voix et que tous ne passaient pas par la case psychiatrique ! ! !

« Mais alors si d'autres savent vivre et gérer leurs voix, pourquoi pas moi ! » voilà la première pensée positive que j'ai retrouvé et qui me laissait entrevoir un futur intéressant et enfin une lueur d'espoir.

On m'a parlé d'un groupe d'entendeurs de voix qui se réunissaient à Mons en Baroeul près de Lille, un groupe de personnes qui vivaient la même chose que moi : l'entente de voix. Certains comme moi, avait également des visions ou d'autres phénomènes. À la surprise générale de mes proches, je me mobilisais pour m'y rendre.

La rencontre avec les autres fut magnifique : enfin un lieu d'expression où je pouvais mettre des mots sur mes voix ou on prenait en compte la réalité de mon expérience, sans m'entendre dire : « ne t'occupe pas de tout ça, ce sont des hallucinations, c'est ton délire, pense à autre chose ». Même si je n'ai pas osé m'exprimer beaucoup lors de cette première réunion, j'en suis sorti plus léger, avec le sourire retrouvé et l'envie d'y

[4] La version intégrale de ce texte a été initialement publiée dans La Reverdie (0), le bulletin d'information du REV France, puis reprise dans une version légèrement modifiée sous le titre Moi Vincent, entendeur de voix, homme heureux, *Santé Mentale* 179, juin 2013.

retourner. Au fur et à mesure des rencontres, je me sentais plus à l'aise pour parler ouvertement de mes expériences d'entente de voix, de la détresse que je pouvais ressentir, l'isolement qu'elle me faisait vivre, la peur, la colère, l'angoisse, la joie, la tristesse... J'ai appris des autres des techniques que je pouvais appliquer pour faire face à mes voix, j'ai appris à redécouvrir mes voix (elles occupaient pourtant 80 % de mon temps mais à force de lutter ou rentrer en conflit avec elles dans des discussions sans fin qui finissaient par me rendre de plus en plus mal et m'exclure de toute vie sociale, j'en avais oublié de me demander si elles avaient la moindre utilité ?). J'ai ainsi en parlant des voix pu découvrir les facteurs déclenchants et j'ai osé parler au groupe de mon histoire très personnelle sans aucun jugement des autres entendeurs de voix. Ils m'ont au contraire soutenu et accompagné comme je fis moi-même pour d'autres. Mes relations avec les voix ont énormément évolué, certaines ont disparu et le peu de voix qui me restent me sont très utiles même si leur discours n'est pas toujours très clair et « très sympa ». Surtout *ma vie est géniale comme je la souhaite*.

J'ai la chance maintenant de faciliter ce groupe de Mons en Baroeul ainsi qu'un autre groupe à Armentières. J'ai toujours autant de plaisir à m'y rendre, à permettre à chacun de pouvoir s'exprimer dans le respect de l'autre, pour sortir de la stigmatisation, continuer à connaître et explorer des techniques et approches pour mieux connaître nos voix, leur donner un sens pour mieux composer avec, les maîtriser et ainsi voir d'autres entendeurs trouver la joie de vivre, vivre mieux avec leurs voix et montrer aux autres, aux nouveaux, qu'une belle vie avec ou sans les voix est possible. Les exemples de bonheur de vie des entendeurs se multiplient, en deviennent contagieux. Que rêver de plus. L'entente de voix est une autre aventure palpitante pleine de vie, de bonheur possible ou l'on peut se réapproprier un pouvoir sur nos vies en prenant entre autre un plus grand pouvoir sur nos voix. J'invite tous les entendeurs de voix à participer ou à monter ces groupes pour continuer l'appui que cela apporte ainsi que l'entraide et l'enrichissement mutuel obtenu, ça en vaut le coup ! […]

Encart 2. Témoignage de Mr. Jean-Michel Marie.

Jean-Michel Marie a passé dix-sept ans en psychiatrie avec un diagnostic de schizophrénie. Il y a trois ans, il a intégré le groupe d'entendeurs de voix de Mons-en-Barœul, expérience dont il a récemment témoigné[5] :

[…] A l'origine de mon rétablissement, j'ai partagé et entretenu dans le groupe Entendeurs de voix, un déclic. J'ai été convaincu que, dans mon cas, il était possible de m'en sortir. J'avais enfin un espoir. Confusément, j'avais des perspectives d'une vie possible meilleure, cultivant des perspectives au-delà de la maladie psychique. Cet espoir s'alimenta de petites victoires quotidiennes.

J'apprenais à gérer, peu à peu, mes voix et mes hallucinations visuelles. Je commençais à m'intégrer dans la communauté au-delà du cercle des systèmes de soins. Egalement, je rencontrai des opportunités pour assumer mes propres choix de vie. Je ne gambergeais plus sur mes rêves brisés. Cela s'est fait dans des conditions favorables. Le psychiatre qui me suivait avait baissé le traitement, me permettant d'exercer mes propres choix, en responsabilité, et d'avoir un début d'accès à mes émotions.

Dans le groupe Entendeurs de Voix de Mons en Baroeul, je me réappropriais mon vécu, en mettant des émotions jusqu'alors refoulées sur mon histoire, refoulement qui avait été à l'origine de mes hallucinations auditives et visuelles. Egalement, le groupe Entendeurs de voix m'a permis de retisser un tissu social.

Auparavant, le fait de voir des choses et d'entendre des voix était perçu comme un signe de maladie mentale, définition que j'avais apprise et considérée comme acquise lors de ma première année d'étude d'infirmier. Aussi, quand mes phénomènes ont commencé, j'ai eu droit comme seule réponse à un traitement médicamenteux. Là où ça déconne, c'est que ce traitement n'a jamais mis fin à mes phénomènes.

Au sein du groupe Entendeurs de voix, mes voix et phénomènes ont été pris en compte. Pour la première fois, on m'a dit que cela signifiait quelque chose… Mais le sens à

[5] L'intégralité de ce texte est à paraître dans Molinié M, Marie JM, Entendeurs de voix plutôt que schizophrène : une voie vers l'émancipation in Valérie Boucherat-Hue, Denis Leguay, Bernard Pachoud, Arnaud Plagnol, Florence Weber (Eds) *Handicap psychique : questions vives* Toulouse, ERES, (sous presse).

donner à la manifestation de ces phénomènes, c'était à moi seul de le trouver. Ce sens dépendait de mon vécu. A moi de remonter aux sources, à mon rythme, dans un environnement sécurisé, tout en étant reconnecté socialement… (Personne ne me forçait).

Dans l'environnement sécurisé du Groupe Entendeurs de Voix, je constatais que je n'étais pas le seul à vivre ces phénomènes. Je n'étais plus enfermé dans un destin qui n'était pas le mien.

Dans le passé, le système psychiatrique avait fait de moi une victime, et pendant longtemps, j'ai cultivé ce rôle. Jadis, mon rapport avec mes phénomènes était conditionné par l'étiquette stigmatisante de schizophrène. J'étais persuadé qu'il n'y avait pas d'issue. J'étais résigné à subir. Pas plus. Auparavant, la seule approche des thérapeutes qui me suivait était de démontrer que mes voix n'avaient pas d'existence matérielle. De ce fait, pour eux, elles ne signifiaient rien. Au sein du groupe Entendeurs de Voix, j'ai appris à modifier mon rapport avec les phénomènes. D'abord, j'ai été renforcé dans mon individualité en me sentant prêt à me confronter à mes phénomènes. D'autres le faisaient et vivaient bien. Pourquoi pas moi ? Quand la rencontre avec mes phénomènes était trop forte émotionnellement, je faisais une pause, quitte à reprendre contact plus tard avec eux. Puis, progressivement, j'ai identifié les facteurs déclenchant de mes phénomènes (les traumatismes de l'enfance, le stress). Cela a été le point de départ d'un contrôle progressif sur eux. Socialement, je me reconstruisais dans le regard de mes semblables, psy, mais aussi dans ceux de ma famille, de mes proches, de mes amis… […]

Points à retenir :

- Le mouvement sur l'entente de voix (*Hearing Voices Movement*) et son représentant en France, le Réseau français sur l'Entente de Voix (REV France), proposent une approche déstigmatisante et émancipatrice du fait d'entendre des voix.
- Elle s'appuie sur l'implication des personnes qui vivent ces phénomènes, sur une dépathologisation de leurs expériences qui sont resituées dans un continuum avec des expériences de vie ordinaires. Entendre des voix n'est pas en soi un signe de maladie mentale.
- Dans une dynamique de rétablissement, il est plus fructueux de comprendre les voix comme des expériences relativement communes et de penser qu'elles ont un

sens en relation avec l'histoire de vie des personnes (expériences de deuil et de trauma, maltraitances, violences sexuelles).

- Les groupes d'entendeurs de voix sont l'un des espaces où il est possible de rencontrer d'autres personnes prêtes à en parler dans un climat de sécurité et de confiance. Ceci permet de s'engager dans une réappropriation de cette expérience, des évènements de vie et des émotions qui y sont liés, de trouver des stratégies pour y faire face, et de retrouver l'espoir d'une vie digne d'être vécue.
- Les savoirs expérienciels acquis dans ces espaces d'auto-support peuvent contribuer à enrichir l'ensemble des pratiques de soutien et d'accompagnement.

Références

[1] Romme M, Escher S, Hearing Voices, *Schizophr Bull.* 1989;15(2):209-16.

[2] Cortens D, Longden E, Mc Carty-Jones S, Waddingham R, Thomas N, Emerging Perspective From The Hearing Voices Movement: Implications for Research and Practice, *Schizophr Bull.*, 2014;40(4):S285-94.

[3] Woods A, Jones N, Alderson-Day B, Callard F, Fernyhough C, Experiences of hearing voices: analysis of a novel phenomenological survey, *Lancet Psychiatry* 2015; 2:323-31.

[4] Beavan V, Read J, Cartwright C, The prevalence of voice-hearers in the general population: a literature review, *J Ment Health*, 2011;20:281-92.

[5] Johns L, Kompus K, Connel M, Humpston C, Lincoln T, Longden E, Preti A, Alderson-Day B, Badcock J, Cella M, Fernyhough C, McCarty-Jones S, Peter E, Raballo A, Scott J, Siddi S, Sommer I, Larøi F, Auditory Verbal Hallucinations in Persons With and Without a Need for Care, *Schizophr Bull.*, 2014;40(4):S255-64.

[6] Larøi F, Luhrmann TM, Bell V, Christian Jr W, Deshpande S, Fernyhough C, Jenkins J, Woods A, Culture and Hallucinations: Overview and Future Directions. *Schizophr Bull.*, 2014;40(4):S213-20.

[7] Varese F, Smeets F, Drukker M, Lieverse R, Latastater T, Viechtbauer W, Read J, van Os J, Bentall R, Chilhood Adversities Increase the Risk o Psychosis: A Meta-analysis of Patient-Control, Prospective and Cross-sectionnal Cohort Studies, *Schizophren Bull.*, 2012, 8(4):661-71.

[8] Reiff M, Castille D, Muenzenmaier K, Link B, Chilhood Abuse and the Content of Adult Psychotic Symptoms, *in Psychological Trauma: Theory, Research, Practice and Policy*, 2012, vol. 4(4):356-69.

[9] Romme M, Escher S, *Making sense of voice*. London: Mind Publication, 2010.

[10] Bellack AS, Scientific and Consumer Models of Recovery in Schizophrenia: Concordance, Contrasts, and Implications, *Schizophr Bull.,* 2006;32:432-42.

[11] Pachoud B, Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes, *L'information psychiatrique*, 2012,88:257-66.
[12] Greacen T, Jouet E (dir.), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*, Toulouse, Erès, 2012.
[13] Hearing Voices Network, (page consultée le 8/8/15) [en ligne] http://www.hearing-voices.org/voices-visions/
[14] May R, Hayes J, Le mouvement Hearing Voices : une approche émancipatrice du fait d'entendre des voix, *in* Gardien E (dir.), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*, Paris, Erès, 2012:203.
[15] Beetlestone E, Demassiet V, Olivier F, Defromont L, Daumerie N, Chabane R. Une expérience de partenariat entre élus, professionnels, et usagers pour favoriser le rétablissement en santé mentale. *L'Information psychiatrique* 2015 (à paraître)
[16] Derobert Y, REV France, document interne.
[17] Coleman R, Smith M, *Working with Voices 2 : Victim to Victor*, P&P Press, 1997.
[18] Lepage S, *Entendre des voix : une recherche évaluative sur les effets d'un groupe de formation et de soutien.* [Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures de Laval pour l'obtention du grade de maître en service social], 2009:69-78.
[19] Lepage S, *op. cit.,* citant Heap K, *La pratique du travail social avec les groupes*, Paris, ESF,1994:52.
[20] May R, Longden E, Self-help approaches to hearing voices, in Larøi F, Aleman A editors, *Hallucinations. A guide to treatment and management,* 2010:257-78.