



Le Mouvement sur l'entente de voix

Magali Molinié

► To cite this version:

Magali Molinié. Le Mouvement sur l'entente de voix. Topique : La psychanalyse aujourd'hui [Revue freudienne], 2018, n° 144 (3), pp.109-123. 10.3917/top.144.0109 . hal-04363103

HAL Id: hal-04363103

<https://univ-paris8.hal.science/hal-04363103>

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

Le Mouvement sur l'entente de voix

Magali Molinié

Topique 2018/3 (n° 144), pages 109 à 123

<https://doi.org/10.3917/top.144.0109>

INTRODUCTION

En 2013, dans une conférence TED désormais devenue virale, Eleanor Longden raconte comment les voix ont surgi dans sa vie alors qu'elle était en première année d'étude à l'université¹. D'abord simples commentatrices neutres de ses actes, elles sont devenues de plus en plus malveillantes. Elle analyse comment la psychiatrie l'ayant incité à les considérer «non comme une expérience mais comme un symptôme » à faire croître sa peur et sa résistance à leur égard, provoquant en elle ce qu'elle nomme «une guerre civile psychique ». En quelques années, elle a alors progressivement développé selon ses mots « la totalité du répertoire : voix terrifiantes, visions grotesques, délires bizarres et irréductibles ». Mais elle a aussi rencontré dans son parcours des personnes qui l'ont aidée à comprendre que ses voix étaient une réponse porteuse de sens à des événements traumatiques de sa vie, qu'à ce titre, elles n'étaient pas des ennemies, mais une source d'insight face à des problèmes émotionnels qu'elle pouvait désormais résoudre. Elle a coutume de désigner ses voix comme des « messagères de sens ».

Aujourd'hui passée de l'autre côté de la barrière, devenue psychologue et chercheuse, elle affirme qu'une des questions importantes en psychiatrie n'est pas de savoir « ce qui ne va pas chez toi, mais plutôt ce qui t'est arrivé ». Elle reprend là une revendication des survivants de la psychiatrie qui pose un nouveau cadre pour rendre la rencontre possible, penser et agir avec eux. Des multiples sources de ce courant, je connais un peu mieux l'une d'entre-elles, celle du Mouvement sur l'entente de voix (*Hearing Voices Movement*, HVM dans la suite du texte) dont Eleanor Longden est une des animatrices de renom. Je partirai de là pour répondre à la question posée par les organisateurs de la journée « Évaluer la souffrance psychique » : non pas de la place d'un évaluateur mais de la mienne, chercheuse, impliquée depuis l'origine dans la construction du représentant français du HVM, le Réseau français sur l'entente de voix (REV France), et à ce titre engagée dans les discussions et les pratiques avec les entendeurs de voix qui le font vivre.

Pour introduire ce qu'est ce mouvement encore peu connu encore en France, je me centrerai sur quelques points essentiels à mes yeux : ses débuts et la philosophie dont ils sont d'emblée porteurs, l'état des recherches, ses groupes de paroles et les propositions les plus récentes en faveur d'un abandon du diagnostic de schizophrénie. Cela me permettra de discuter, pour finir, quelques points concernant la notion de handicap psychique à l'aune de ce nouveau paradigme.

CHANGER DE LOGICIEL

Le fait d'entendre des voix provoque divers sentiments — parmi lesquels surprise, désarroi, honte, frayeur. Ces sentiments sont d'autant plus intenses que les voix sont agressives et malveillantes. Ils affectent non seulement ceux et celles qui font cette expérience en première personne, mais les proches qui en reçoivent la confidence. En psychiatrie, ces expériences sont identifiées comme des hallucinations, symptômes d'un trouble mental. Les professionnels peuvent se sentir impuissants face à elles. Ils ont appris à ne pas discuter du contenu des voix, par crainte de provoquer leur exacerbation et de nourrir les croyances qui y sont associées. Sollicités, ils conseillent de détourner l'attention, d'ignorer ces manifestations. Conséquences ? Les personnes qui ont cette relation pourtant centrale dans leur vie avec des voix apprennent à garder le silence sur elles, se replient sur leurs peurs et leur honte, s'isolent. Les impuissances et les méfiances de l'ensemble des protagonistes se nourrissent les unes des autres et se renforcent, quand les prises en charge hospitalières et les traitements

médicamenteux encouragent les patients à s'adapter à des routines qui renforcent leur passivité (Greacen, Jouet, 2012 ; May, Longden, 2010).

Une autre manière de comprendre ces phénomènes et d'y répondre va émerger au cours de l'année 1987 aux Pays-Bas. Patsy Hage, une jeune femme ayant reçu un diagnostic de schizophrénie, et son psychiatre, Marius Romme, inventent ensemble une manière différente d'aborder les voix qui envahissent Patsy et qui résistent aux traitements conventionnels. Admettant l'impuissance de ses outils habituels, Romme accepte les arguments de la jeune femme : ses voix sont réelles au sens où elle les entend vraiment et bien plus que d'un diagnostic, elle a besoin qu'on lui propose des outils concrets pour faire face à ces expériences. Mais lesquels ? C'est le début d'une longue enquête dans laquelle Marius Romme et sa compagne Sandra Escher vont s'engager en impliquant, outre Patsy Hage, toujours plus de personnes vivant ces expériences. Aujourd'hui, le mouvement est représenté dans une trentaine de pays, dont la France où son représentant, le REV France a vu le jour en 2011. Depuis 1997, une structure nommée Intervoice (*The International Network for Training, Education and Research into Hearing Voices*) assure la coordination internationale des réseaux nationaux.

Les premières rencontres organisées par Marius Romme entre Patsy et un autre patient de son service se révèlent intéressantes mais peu concluantes : Patsy et cet homme restent démunis face à leur voix. Pour rencontrer des personnes qui ont su y faire face, il leur faut chercher ailleurs. Le moyen trouvé ? Participer à une émission grand public. C'est sur un plateau télé que Patsy témoigne de ses difficultés et lance un appel au public. Sept cent personnes se manifestent dont quatre cent cinquante plus directement concernées par l'entente de voix. Elles seront invitées à répondre à un questionnaire destiné à mieux comprendre la manière dont elles se comportent avec les voix. Un bon tiers d'entre-elles s'avérera avoir trouvé les moyens de composer avec, sans avoir de contact avec les services de psychiatrie (Romme, Escher, 1989).

Romme et Escher en 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. 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 qu'ils peuvent vivre (*ibid.*).

PREMIÈRES LEÇONS

L'histoire comporte déjà en elle les principes de ce qui va faire sa force et son originalité : ne rien faire sans les entendeurs de voix qui deviennent ainsi les contributeurs premiers et incontournables des propositions, faciliter leur mise en relation et auto-organisation, instaurer leurs savoirs expérientiels comme une expertise à part entière dont chacun peut bénéficier, y compris les experts « par formation », dépathologiser les phénomènes qu'ils vivent en les situant dans un continuum avec des expériences de vie ordinaires, sortir de l'asymétrie de la position soignant-soigné pour devenir partenaires d'une recherche commune autour de questions sur l'entente de voix, ses manifestations, ses causes, les moyens de composer avec et d'y donner un sens en les intégrant dans son histoire de vie.

Le trio originel formé par Romme, Hage et Escher² s'est ouvert très vite à de nouvelles personnes pour apprendre de leurs stratégies face aux voix et de leur parcours de rétablissement. Dans les années qui suivent, des rencontres internationales réunissent entendeurs de voix, cliniciens et chercheurs. Les premiers, mis en position d'experts, de « sachant », exposent leurs savoirs aux seconds. Ce « privilège épistémologique » conféré aux entendeurs de voix est également à l'œuvre dans les groupes d'entraide et d'autres espaces de discussion citoyens. Il influence également l'agenda des recherches universitaires, des pratiques cliniques et sociales, notamment en Grande-Bretagne où le réseau est particulièrement développé. S'élabore et circule ainsi un socle de connaissances communes, régulièrement mis à jour et alimenté par des recherches indépendantes. Passage en revue.

SCHIZOPHRÉNIE OU ENTENTE DE VOIX ? .

À l'issue de leur étude princeps, Romme et Escher affirmaient qu'entendre des voix n'est pas, en soi, un signe de maladie mentale (Romme, Escher, 1989). D'autres recherches ont prolongé et précisé les perspectives ouvertes par ces travaux. Elles cherchent à mieux identifier les caractéristiques phénoménologiques des voix, leur prévalence dans la population générale, les moyens qu'emploient les personnes pour composer avec elles, l'identification des événements de vie précipitant leur apparition et leur maintien.

Entendre des voix est une expérience courante dans les cultures non occidentales, mais aussi en Occident chez certaines personnes qui n'ont pas d'histoire psychiatrique. Une part significative de la population fera cette expérience au moins une fois au cours de sa vie au cours d'expérience de déprivation sensorielle, de consommation d'hallucinogène, de deuil, de trauma... Une des difficultés pour mieux évaluer sa prévalence est la définition — extensive ou restrictive — du phénomène, les méthodologies utilisées et les populations étudiées. Par exemple, faut-il retenir une définition stricte de l'hallucination accoustico-verbale ou inclure les hallucinations psychiques, les hallucinations de l'endormissement ou du réveil, les enfants et les adolescents plus sujets au phénomène, etc.

Suivant les critères retenus, entre presque personne et presque tout le monde connaît ou connaîtra l'expérience. Par exemple, à partir de l'examen de soixante-dix études de prévalence réalisées dans neuf pays entre 1894 et 2007, V. Beavan, J. Read et C. Cartwright (2011, p. 286) établissent la prévalence de l'entente des voix dans la population générale entre 0,6 et 84%, avec un taux médian de 13,2. Une proportion d'une personne sur dix est souvent retenue pour sa commodité. Mise en relation avec l'autre approximation selon laquelle une personne sur 100 a un diagnostic de schizophrénie, elle a l'avantage de faire immédiatement saisir qu'il y a plus de personnes bien portantes qui entendent des voix que des personnes diagnostiquées. Lorsqu'on étudie la phénoménologie de l'expérience avec les mots de ceux et celles qui la vivent, comme l'ont fait Angela Wood et ses collègues auprès de 153 usagers de la psychiatrie, l'expérience « pure » est difficilement trouvable. Souvent les perceptions sont mixtes (voix/pensée), multisensorielles, avec une composante somatique (Wood, 2015). De fait, au sein du HVM, se retrouvent des personnes qui vivent des expériences diversifiées : entente de voix, visions, vécus de télépathie, paranos...

Dans le groupe étudié par Romme et Escher, un tiers des entendeurs de voix pouvait faire face à leurs voix (Romme, Escher, 1989). Cependant, comme l'ont confirmé des études ultérieures, il n'y a pas de différences dans les caractéristiques phénoménologiques des voix entre le groupe des personnes qui peuvent faire face à leurs voix et celui des personnes ayant un diagnostic psychiatrique. Les différences ne sont pas liées au fait d'entendre des voix mais à leurs contenus — les voix entendues par les patients sont plus critiques et malveillantes —, ainsi qu'à des caractéristiques de la relation entretenue avec elles : être effrayé ou non, se laisser envahir ou parvenir à poser des limites, tenter de les ignorer ou les accueillir et interagir avec elles (Honig *et al.*, 1998 ; Sorrell *et al.*, 2010). Une relation de défiance entre la personne et ses voix est plus souvent retrouvée chez les personnes avec un trouble psychiatrique. Le problème n'est donc pas l'entente de voix en elle-même mais plutôt la détresse associée à des interprétations négatives de ces expériences et à des stratégies moins appropriées que d'autres pour y faire face (Chadwick, Birchwood, 1994 ; Sorrell *et al.*, 2010).

Si de nombreuses personnes entendent des voix sans répondre aux critères diagnostiques d'un trouble psychiatrique ou neurologique, chez ceux qui cherchent des soins sont fréquemment retrouvées des émotions négatives, certaines difficultés cognitives, des stratégies de coping peu adaptées, des maltraitances dans l'enfance (Johns *et al.*, 2014). Dans une majorité de cas, les voix peuvent être comprises comme provoquées et maintenues par des événements 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 : expériences de deuil et de traumatisme psychologique, émotions précoces non digérées, négligences, maltraitances, abus — violences sexuelles en particulier. Des recherches font apparaître un lien entre symptomatologie psychotique et histoire traumatique dans l'enfance (Varese *et al.*, 2012 ; Reif *et al.*, 2012). De récents travaux insistent sur les déterminants sociaux des problèmes,

tels que la pauvreté, la migration. Il n'y a cependant pas de fatalité. Comme le montre avec éclat Eleanor Longden, on peut trouver le chemin de son rétablissement.

PARCOURS DE RÉTABLISSEMENT

Le terme *recovery*, que l'on traduit en français par « rétablissement », a d'abord été utilisé par les mouvements d'usagers et survivants de la psychiatrie pour désigner leur cheminement vers une vie satisfaisante, en s'affranchissant du modèle médical de la guérison (Pachoud, 2012 ; Bellack, 2006).

Il existe également des recherches orientées par le modèle médical. Elles visent à établir des définitions standardisées du rétablissement pour mesurer l'évolution de la schizophrénie et les résultats des traitements. Elles permettent notamment d'établir qu'après 20 ou 25 ans d'évolution, plus de la moitié des personnes diagnostiquées schizophrènes accèdent à un degré satisfaisant de rétablissement en termes d'autonomie, de qualité de vie, d'intégration sociale (Pachoud, 2012 ; Koenig, 2016). Cependant, ces données qui contredisent le modèle déficitaire hérité de Kraepelin, sont encore trop peu connues.

Les mouvements d'usagers défendent quant à eux l'irréductible singularité de chaque parcours de rétablissement et cherchent à s'affranchir du modèle médical. « Dans le réseau [*Hearing Voices*], nous utilisons le terme rétablissement pour dire “vit la vie que tu as choisie, pas celle que les autres ont choisi pour toi”. » est-il expliqué sur le site du Réseau anglais. Il est toujours possible de retrouver le chemin de son développement, 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 pour soi, sans vouloir les imposer aux autres, mais sans non plus se voir imposé 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 » indiquent Rufus May et Jacqueline Hayes, membres du HVM (May, Hayes, in Gardien, 2012).

CONSÉQUENCES

Si les voix ne sont pas en soi un signe de maladie mentale, mais des expériences faisant partie de la diversité des expériences humaines, potentiellement sources de sens à condition d'être mise en relation avec son histoire de vie, quelles conséquences en tirer ? Le HVM milite en faveur de l'abandon des modèles pathologisant ces expériences. Les personnes qui les vivent ont besoin d'y trouver un sens et de pouvoir en discuter librement avec autrui, sans être immédiatement renvoyées à un diagnostic psychiatrique. Elles doivent pouvoir rencontrer des gens qui sont prêts à accepter que leurs voix existent véritablement, sans les caractériser immédiatement comme un produit de leur imagination ou un signe de maladie mentale, attitude hautement frustrante et blessante pour elles et qui ne les aide en rien. C'est un enjeu notamment pour les soignants d'accepter de considérer que les voix sont réelles, qu'elles peuvent avoir un sens et être reliées à des expériences de détresse extrême survenues dans le passé des personnes. Pour beaucoup d'entendeurs de voix, cette conception est plus constructive et porteuse de pouvoir et de responsabilisation (*empowerment*) que les propositions 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 (Cortens, Longden *et al.*, 2014).

Un processus d'acceptation des voix est donc considéré comme plus aidant. Cela suppose d'honorer la réalité subjective de l'entendeur de voix et de reconnaître que les voix sont une expérience qu'il ou elle peut avec du soutien, gérer avec succès. Mais comment accorder une valeur positive aux voix quand quelqu'un entend des voix stressantes ou qui commandent ? Face à cela, Romme et Escher ont proposé que les voix sont à la fois le problème (une attaque contre l'identité et une tentative de la protéger) et la

solution : il est souvent possible de décoder les conflits et les problèmes de la vie représentés par les voix, même dans le cas où les personnes font l'objet d'un diagnostic psychiatrique. Que les personnes trouvent ou pas du soutien dans les traitements médicamenteux (par exemple pour faire face à l'anxiété, retrouver le sommeil) ceux-ci ne sont considérés que comme une stratégie disponible parmi d'autres et les personnes sont soutenues dans leurs propres décisions si elles souhaitent chercher des alternatives. Outre les groupes d'auto-soutien sur lesquels nous allons bientôt revenir, une grande attention est accordée aux méthodes psychologiques (Open Dialogue, Voice Dialogue, TCC, approches psychodynamiques...) (voir Jardri, 2016 pour un panorama en France).

Aujourd'hui, le HVM propose de considérer que la schizophrénie en tant que maladie n'existe pas. Non seulement il n'existe aucune donnée probante qui valide le concept, mais il est nocif. Il éloigne de la compréhension des problèmes sociaux et émotionnels qui sont à l'origine de la plainte et, dès lors, de leur possible résolution. Un diagnostic de psychose induite par un trauma devrait être reconnu, tout comme une psychose induite par les drogues, par un trouble d'identité, etc. Les services de santé devraient être orientés vers l'aide pour apprendre à composer avec l'expérience plutôt que de vouloir la supprimer, analyser les causes et apprendre à gérer les émotions, œuvrer au rétablissement et au développement des personnes ³.

LES GROUPES SUR L'ENTENTE DE VOIX

Si beaucoup d'interventions des animateurs du HVM visent à aider les services à évoluer vers des pratiques plus optimistes et respectueuses des besoins des usagers, les groupes d'entraide restent l'un des espaces privilégiés du rétablissement. C'est aussi le cas en France. Comme ses homologues du HVM, le REV France s'est fixé pour but de 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 des symptômes psychiatriques. Il soutient les initiatives locales destinées à sensibiliser les personnes à une approche sans tabou des voix et à 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. Outre les personnes prêtes à se reconnaître comme entendeuses de voix, le réseau attire des proches et des professionnels désireux de s'engager dans une transformation de leurs pratiques à partir d'un sentiment d'insatisfaction envers les attitudes et les dispositifs existants.

Depuis sa naissance, en 2011, il soutient activement le développement de groupes d'entendeurs de voix. Ces groupes sont en effets l'un des espaces pivot à partir desquels les personnes peuvent retrouver l'espoir d'une vie digne d'être vécue et s'engager dans un processus de rétablissement personnel. Une trentaine de groupes existent à ce jour en France : réservé à des entendeurs de voix, ou bien encore ouvert à toute personne intéressée par le phénomène — on parlera plutôt de groupe *sur* l'entente de voix dans ce cas —, professionnels, proches ; organisé préférentiellement de manière autonome, dans la cité, ou bien en lien avec une équipe d'un secteur psychiatrique, un Groupe d'entraide mutuelle.

Un groupe d'entendeurs de voix est un groupe d'entraide et non un groupe clinique ou d'intervention thérapeutique. Chaque groupe élabore ses propres règles de fonctionnement, a sa personnalité propre. Tout comme le HVM, 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.

Ces groupes 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. 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 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. « 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 complètement May et Hayes. 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.*).

Les personnes puisent dans diverses explications pour donner un sens à leur voix. Ceci est cohérent avec la gamme large d'explications disponibles dans la culture. Les entendeurs de voix sont encouragés à prendre en main leurs expériences et à les définir par et pour eux-mêmes. Des termes tels que « hallucinations » et « délires » sont évités. Ils représentent le discours médical qui est souvent perçu comme déresponsabilisant et potentiellement colonisateur de l'explication propre à la personne.

Si les membres du groupe sont collectivement garants des règles qu'ils se sont données et du bon déroulement de leurs échanges, une personne va être plus particulièrement investie de la tâche d'assurer la logistique du groupe (réservation de salle, rappel des dates de réunion) et de veiller au 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 (*ibid.*).

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. Si chaque groupe est libre de ses choix, certains groupes s'inspirent des travaux de Romme, Escher et Coleman pour favoriser les échanges d'expertises et d'expériences autour de plusieurs dimensions des phénomènes : leur nature, leurs caractéristiques, l'anamnèse de l'expérience, ce qui déclenche les voix, ce qu'elles disent, leur origine, leur impact sur la vie de la personne, la relation qu'elle entretient aux voix et ses stratégies pour leur composer avec.

EFFETS PRODUITS

Les effets que produisent les groupes de parole sur l'entente de voix sur les participants sont encore peu étudiés. À partir d'une revue de la question et de l'analyse d'entretiens réalisés avec des entendeuses de voix qui fréquentent un groupe de parole associant discussion libre et apports psychoéducatifs dans un centre québécois (le Pavois), Sébastien Lepage retient cinq grandes catégories d'effets : la discussion de sujets tabous, l'universalisation de l'expérience, le sentiment d'appartenance, la formation, la déstigmatisation (Lepage, 2009 ; Breault-Ruel, St Onge, 2016).

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. Le partage des expériences personnelles aide à relativiser l'anxiété 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 indique Lepage. Ceci entraîne une meilleure représentation de la situation et diminue le sentiment de stigmatisation.

Outre l'universalisation de l'expérience, 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 de messagères de sens de ces voix pour ce qui concerne leur vie et leurs relations sociales. Les voix difficiles deviennent ainsi progressivement plus coopératives et peuvent devenir des alliées dans un parcours de rétablissement.

Vincent Demassiet et Jean-Michel Marie ont récemment insisté 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 (Molinié, Demassiet in Jardri, 2016).

Une récente enquête par questionnaire menée par des animateurs du réseau britannique auprès de groupes d'entraide affiliés au réseau a évalué leur impact et leur efficacité sur des dimensions telles que le bien-être social, émotionnel et clinique. Les aspects particulièrement mis en avant dans les réponses concernent la possibilité de rencontrer d'autres entendeurs de voix, de trouver un soutien indisponible ailleurs, et de considérer le groupe comme un endroit confidentiel et sécurisant pour discuter de problèmes difficiles. Les participants perçoivent les groupes comme facilitant leurs processus de rétablissement et comme une ressource importante pour les aider à composer avec leurs expériences (Longden, Read, Dillon, 2017). En conclusion, ses auteurs notent l'intérêt pour les professionnels de soutenir la mise en place de tels groupes d'entendeurs de voix. Ils y peuvent y gagner de la confiance et de nouvelles connaissances autour de ces expériences et améliorer leurs pratiques au contact de la philosophie du mouvement (*ibid.*).

RETOUR AU HANDICAP PSYCHIQUE

« Pour nous, les voix sont un signe de la diversité humaine plutôt qu'un problème de santé mentale, notre principale tâche est de changer la manière dont la société perçoit ces phénomènes. » affirme régulièrement Marius Romme. Est souvent évoquée la lutte des homosexuels, qui ont obtenu que l'homosexualité ne soit plus considérée comme une maladie mentale. Leur orientation sexuelle n'a pas à être « rectifiée » par des traitements médicamenteux. Le soutien communautaire est plus fructueux contre l'isolement, la stigmatisation, d'éventuelles difficultés. Il en va de même pour les entendeurs de voix. Le Mouvement sur l'entente de voix n'est donc pas seulement investi dans le champ de la santé mentale pour faire évoluer les pratiques en psychiatrie et dans le secteur médico-social, il a comme objectif plus général de faire changer la société par rapport à l'entente de voix. De ce point de vue, c'est également un mouvement social, politique. Qu'est-ce à voir avec le « handicap psychique » ?

Cette dernière notion est née en France à partir de la mobilisation d'associations familiales soucieuses de trouver de nouvelles ressources pour leur proche dans le secteur médico-social, alors mieux doté, que dans la psychiatrie (Boucherat-Hue *et al.*, 2016). Sans revenir sur cette histoire bien documentée, notons que la notion de handicap met l'accent sur les limitations de la personne, alors que la notion de rétablissement insiste sur ses ressources et ses forces (Pachoud, Plagnol, in Boucherat-Hue *et al.*, 2016).

Pour les usagers, tout comme le terme schizophrène, la notion de handicap psychique est porteuse de représentations stigmatisantes. Le fossé reste grand entre l'intense activité de recherche qui se déploie dans ce champ, les dispositifs réglementaires mis en place suite à la loi de 2005 et les vécus concrets

des usagers. Pour accéder aux dispositifs d'inclusion sociale et professionnelle voulus par la loi de 2005, ils doivent au préalable se faire reconnaître comme « handicapé psychique » par la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) de leur département. Les démarches pour obtenir le statut sont vécues en continuité avec le diagnostic — souvent rejeté, de schizophrénie. Dans les deux cas, il a fallu voir (entre autres) un psychiatre. « Si les personnes concernées considèrent ce statut comme une ressource pour s'insérer socialement et professionnellement, elles le vivent aussi comme un stigmat, comme une atteinte à leur identité et un renoncement » indique Pierre Vidal-Naquet (2008 : 11). J'ajouterai, sur la foi de conversation privée, une atteinte à leur dignité. Cette reconnaissance d'un « handicap psychique » conditionne non seulement l'accès à certains dispositifs, mais également à des ressources financières souvent vitales. Peut-on dans ces conditions s'engager dans un processus de rétablissement personnel au risque de perdre ces ressources ? Comment font les usagers pour gérer de tels paradoxes ? Comment font les psychiatres soucieux des intérêts de leurs patients ?

La conception sociale du handicap qui met l'accent non pas sur les limitations de la personne mais sur les déterminants sociaux de la situation reste largement méconnue en France (Pachoud, Plagnol in Boucherat-Hue, 2016). Dès lors, la catégorie « handicapé psychique » reste paradoxale, source de confusion et de honte pour les personnes. Elle les touche dans leur identité et peut être vécue comme une forme de violence, d'atteinte à leur dignité. Elle peut aussi être perçue comme paternaliste. Elle ne traduit ni les avancées de la recherche, ni les intentions aidantes du législateur, ne valorise pas les ressources subjectives et réflexives des usagers. Instaurant un cadre contraint, elle peut même faire obstacle aux échappées belles d'un parcours de rétablissement.

Pour ne pas conclure, je me contenterai d'une question : la société peut-elle préserver les droits d'accès aux ressources médico-sociales et financières de leurs bénéficiaires potentiels, soutenir leurs possibilités d'évolution et de rétablissement, tout en leur évitant les désavantages des étiquettes diagnostiques ?

1. https://www.ted.com/talks/eleanor_longden_the_voices_in_my_head?language=fr#t-709817, consulté le 11 mai 2018.
2. Sandra Escher insiste à juste titre pour qu'on ne minimise pas sa contribution à la naissance du mouvement.
3. <http://www.intervoiceonline.org/2253/voices/understanding-voices/hearing-voices-schi-zophrenia.html>

BIBLIOGRAPHIE

- BEAVAN, V., READ, J., CARTWRIGHT, C., The prevalence of voice-hearers in the general population : a literature review, *Journal of Mental Health*, June 2011, 20(3), p. 281-292.
- BELLACK, A. S., Scientific and consumer models of recovery in schizophrenia : concordance, contrasts, and implications, *Schizophrenia Bulletin*, 2006 ; 32, p. 432-442.
- BOUCHERAT-HUE, V., LEGUAY, D., PACHOUD, B., WEBER, F., PLAGNOL, A. (Eds) *Handicap psychique, actualités, problèmes et perspectives*, Toulouse, ERES, 2016.
- BREAULT-RUEL, S., ST ONGE, M., Le jumelage d'un suivi de groupe à un suivi individualisé axé sur les forces auprès de personnes qui entendent des voix. Une étude exploratoire, *Revue canadienne de service social*, volume 33, numéro 1, 2016, p. 87-106.
- CHADWICK, P., BIRCHWOOD, M., The Omnipotence of voices. A Cognitive Approach to Auditory Hallucinations, *British Journal of Psychiatry*, 1994, 164, p. 190-201.
- COLEMAN, R., SMITH, M., *Working with Voices 2: Victim to Victor*, P&P Press, 1997.
- 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.
- ESCHER, S., ROMME, M., *The Hearing Voices Movement. Hallucinations*, Springer US, 2012, p. 385-393.
- GREACEN, T., JOUET, E. (ed), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*, Toulouse, ERES, 2012.
- Hearing Voices Network, (page consultée le 8/8/15) [en ligne] <http://www.hearing-voices.org/voices-visions/>
- HONIG, A., ROMME, M., ENSINK, B., ESCHER, S., PENNING, M. et DEVRIES, M., Auditory hallucinations : A comparison between patients and nonpatients, *Journal of Nervous and Mental Disease*, 1998, 186 (10), p. 646-651.
- JARDRI, R., LAROI, F., FAVROD, J., *Psychothérapies des hallucinations*, Issy les Moulineaux, Elsevier Masson, 2016, p. 93-106.
- KOENIG, M., *Le rétablissement dans la schizophrénie. Un parcours de reconnaissance*, Paris, PUF, 2016.

- 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.
- LONDGEN, E., READ, J., DILLON, J., Assessing the Impact and Effectiveness of Hearing Voices Network Self- Help Groups, *Community Ment Health J*, juin 2017
- MAY, R., LONGDEN, E., Self-help approaches to hearing voices, Laroi F. et A. Aleman (Ed.), *Hallucinations. A guide to treatment and management*, 2010, p. 257-278.
- 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, ERES, 2012, p. 195-214
- MOLINIÉ, M., DEMASSIET, V., Des groupes d'entendeurs de voix, pour qui, pourquoi, pour quoi faire ? in Jardri R., Laroi F., Favrod J., *Psychothérapies des hallucinations*, Issy les Moulineaux, Elsevier Masson, 2016, p. 93-106.
- MOLINIÉ, M., MARIE, J.M., Entendeur de voix plutôt que schizophrène : une voie vers l'émancipation, in Valérie Bouché-Hue, Denis Leguay, Bernard Pachoud, Florence Weber, Arnaud Plagnol (Eds) *Handicap psychique, actualités, problèmes et perspectives*, Toulouse, ERES, 2016
- PACHOUD, B., Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes, *L'information psychiatrique*, 2012, 88, p. 257-266.
- PACHOUD, B., PLAGNOL, A. La perspective du rétablissement : sortir du handicap psychique plutôt qu'en attendre la compensation, in Valérie Bouché-Hue, Denis Leguay, Bernard Pachoud, Florence Weber, Arnaud Plagnol (Eds) *Handicap psychique, actualités, problèmes et perspectives*, Toulouse, ERES, 2016, p. 103-123
- REIFF, M., CASTILLE, D., MUENZENMAIER, K., LINK, B., Childhood Abuse and the Content of Adult Psychotic Symptoms, in *Psychological Trauma : Theory, Research, Practice and Policy*, 2012, vol. 4(4), p. 356-369.
- ROMME, M., ESCHER, S., Hearing Voices, *Schizophrenia Bulletin*, 1989, 15(2), p. 209-216. SORRELL, E., HAYWARD, M., MEDDINGS, S., Interpersonal Processes and Hearing Voices : A Study of the Association Between Relating to Voices and Distress in Clinical and Non-Clinical Hearers, *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 2010, 38, p. 127-140.
- VARESE, F., SMEETS, F., DRUKKER, M., LIEVERSE, R., LATASER, T., VIECHTBAUER, W., READ, J., van OS, J., BENTALL, R., Childhood Adversities Increase the Risk of Psychosis : A Meta-analysis of Patient-Control, Prospective and Cross-sectional Cohort Studies, *Schizophrenia Bulletin*, 2012, 8(4), p. 661-671.
- VIDAL-NAQUET, P., Les frontières incertaines du handicap psychique, in *Entreprises et Handicap psychique, des pratiques en question*, LAM Éditions, 2009.
- 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.

Résumé : Le mouvement sur l'entente de voix (HVM), né à la fin des années 1980, propose une approche émancipatrice du fait d'entendre des voix et des phénomènes qui y sont associés. Celle-ci s'appuie sur l'implication au premier rang des personnes qui vivent ces phénomènes et de leurs alliés et une dépathologisation de l'expérience, conçue comme potentiellement porteuse de sens en relation avec l'histoire de vie. Il promeut des groupes de soutien non jugeant, propices à l'auto-réflexivité, la recherche du sens, la mutualisation des savoirs concernant les expériences vécues et les moyens de composer avec. À tous les niveaux du mouvement, les entendeurs de voix peuvent développer leurs compétences et ressources : depuis les groupes d'entraide jusqu'à l'organisation des congrès, les interventions de formation en santé mentale, les recherches scientifiques, les publications... La compensation du handicap psychique voulue par la loi de 2005 semble en deçà de la proposition du Rétablissement. Voire un frein à celui-ci ?

Mots-clés: Entente de voix – Hallucination – Rétablissement – Schizophrénie – Handicap psychique.

Abstract : The movement on hearing voices (HVM) was created in the late 1980s and offers an emancipatory approach to hearing voices and its associated phenomena. The approach is rooted not only in the key involvement of people who experience such phenomena and those who support them but also a depathologisation of this experience, envisaged as potentially evocative of a meaning within the context of the individual's life story. Our approach promotes the implementation of non-judgmental support groups which in turn promote self-reflexivity, the search for meaning, sharing knowledge regarding lived experience and the coping means available. At all levels of the movement, those who hear voices are provided with help for developing their competences and resources, from help groups to symposiums, mental health training, academic research and papers... Compensation for psychic handicap stipulated in the 2005 law fall short of the proposition of Recovery, and might even be interpreted as a stumbling block to the latter.

Key-words : Hearing Voices – Hallucination – Recovery – Schizophrenia – Psychic Handicap.