



Recherches participatives : la contribution originale des Entendeurs de voix.

Magali Molinié

► To cite this version:

Magali Molinié. Recherches participatives : la contribution originale des Entendeurs de voix.. PSN – Psychiatrie, Sciences humaines, Neurosciences, 2021, 19 (3). hal-04369297

HAL Id: hal-04369297

<https://univ-paris8.hal.science/hal-04369297>

Submitted on 4 Jan 2024

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

Titre : Recherches participatives : la contribution originale des Entendeurs de voix.

Éditions Matériologiques | « PSN » 2021/3 Volume 19 | pages 39 à 53

ISSN 1639-8319 ISBN 9782373613438

Magali Molinié, Maître de conférence en psychologie, Université Paris 8 St-Denis Vincennes,
magali.molinie@univ-paris8.net

Résumé

Dans le champ des sciences sociales et de la santé mentale, les recherches participatives se développent sous l'impulsion des associations luttant pour les droits civiques des personnes en situation de handicap. Aux côtés des chercheurs, elles incluent les personnes directement concernées, selon des degrés qui vont de la simple consultation au contrôle par les usagers de la recherche. Permettent-elles véritablement de transformer la conduite des recherches, les connaissances académiques et d'améliorer les pratiques au service des usagers ? L'exemple du Mouvement sur l'entente de voix est convoqué afin d'examiner sa contribution spécifique à ces questions.

Mots clés : recherches participatives, savoir expérientiel, santé mentale, schizophrénie, entente de voix (hallucination accoustico-verbale)

Abstract

In the field of social sciences and mental health, participatory research is developing under the impulse of associations fighting for the civil rights of people with disabilities. Alongside researchers, they include those directly concerned, to varying degrees, from simple consultation to control by research users. Do they really make it possible to transform the conduct of research, academic knowledge and improve practices? The example of the Voice Hearing Movement is used to examine its specific contribution to these issues.

Key words : Participatory Research, User-led Research, Mental Health, Schizophrenia, Hearing Voices (auditory verbal hallucination)

Introduction

Le slogan « nothing about us without us » (« Rien sur nous sans nous »), cette fameuse formule des associations luttant pour les droits civiques des personnes en situation de handicap, s'impose à peu, et ce, jusque dans le domaine de la recherche en sciences sociales et en santé mentale. Comment s'y incarne-t-elle ? Autrement dit, quelle place les personnes concernées par les diagnostics psychiatriques occupent-elles dans les recherches académiques ? Au service de quels objectifs, pour quels bénéfices et avec quelles limites ? C'est ce que nous allons nous attacher à explorer dans les pages qui suivent. Après un rappel des ambitions et des réalités auquel le terme « recherche participative » est attaché, nous nous centrerons sur la contribution originale du Mouvement sur l'entente de voix (*Hearing Voices Movement*, HVM) à ces questions.

L'émergence des recherches participatives

Au cours des dernières décennies, la recherche en sciences sociales a connu des évolutions notables sous l'influence notamment du mouvement des personnes handicapées et de son engagement dans la lutte pour défendre leurs droits civiques, en Amérique du Nord et plus récemment en Europe. Les *Disability Studies*, un nouveau champ d'études qui étudie la construction sociale du handicap physique et mental, est apparu dans le domaine académique. Il a oeuvré à ce que l'ancien modèle médical du handicap, centré sur les déficiences individuelles, soit remplacé par un modèle social qui conçoit le handicap comme produit par l'environnement, la société, et non plus sous l'angle de déficits personnels. Ce n'est plus à l'individu de s'adapter à son environnement social, mais à celui-ci de s'adapter aux individus [1].

En cohérence avec ces évolutions, les chercheurs ont été invités à mener des recherches non plus « sur », mais « avec » les personnes concernées et à trouver les moyens concrets de favoriser leur participation aux recherches. Par commodité, nous retiendrons ici le terme « recherches participatives » alors que d'autres existent : recherches action participatives, recherches collaboratives, recherches usagères... Nous retiendrons également la brève définition que proposent Sandrine Amaré et Marielle Valran : « la coproduction de la recherche entre des acteurs académiques et des acteurs issus de la société civile. » [2] Ces orientations collaboratives s'imposent également dans le secteur de la santé mentale, de manière nettement plus affirmée dans

les pays anglo-saxons, notamment aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne, avec plus de retard en France, particulièrement dans le champ du handicap psychique [10].

De fait, plusieurs obstacles s'opposent encore trop souvent à l'inclusion des usagers dans les recherches. Appuyé sur une ample revue de la littérature, Baptiste Godrie relève parmi ceux-ci les exigences académiques qui fixent « un droit d'entrée élevé » aux recherches, maintenant de fait le monopole exercé par les chercheurs [7]. De plus, des conceptions promues dans la recherche conventionnelle, telles que les principes d'objectivité et de maintien de la distance entre le chercheur et son objet, dévaluent les savoirs expérientiels. Les usagers supposés trop « proches du problème » étudié sont dès lors exclus « au motif que leur jugement serait jugé biaisé et subjectif » note Godrie. « La mise à l'écart et la déconsidération de leurs savoirs en tant que sources valides de connaissances scientifiques s'ajoutent ainsi aux préjugés et à la discrimination qu'ils peuvent vivre en tant que personnes avec des problèmes de santé mentale » remarque-t-il [7].

Comme le souligne également Anne-Laure Donskoy : « Contrairement aux voix de la psychiatrie, qui sont bien soutenues et qui bénéficient d'une attention médiatique et politique importante, celles des usagers et survivants de la psychiatrie sont souvent reléguées au rang de l'anecdote, de l'expression de la « maladie » et manipulées à des fins multiples. » A cela, elle ajoute un autre argument qui tient à la dimension critique de ces voix portées par les survivants : « Leur validité ontologique et épistémologique est sapée, voire niée, dès lors qu'elles se rebellent, qu'elles osent critiquer les traitements ou violations des droits de l'homme dont elles font l'objet, ou encore certaines lectures académiques de leur vécu dans lesquelles elles se reconnaissent mal ou pas. » [5].

Parmi les obstacles relevés, citons encore avec Baptiste Godrie la stigmatisation des usagers, considérés comme des patients à protéger et non comme des partenaires de recherche à part entière ; la résistance de certains chercheurs à collaborer avec des usagers ou à participer à des recherches menées par ceux-ci ; la volonté de la part de certains d'entre eux de maintenir des frontières professionnelles, de se placer en position de transmission des savoirs, plutôt que sur un pied d'égalité avec les usagers, en utilisant des stratégies de professionnalisation comme l'usage d'un jargon technique afin de maintenir leur statut et en promouvant la primauté de leur savoir sur les savoirs profanes ; des perspectives opportunistes, intéressées à ce que les usagers peuvent apporter à la recherche, sans pour autant remettre en cause les processus ordinaires de production des données scientifiques ; le manque de transparence dans les processus de décision et de clarté

des rôles et des mandats ; le faible financement accordé à ce type de recherche, mais aussi le manque de formation et de compétence des chercheurs en matière de recherche participative [7]. Du côté des usagers, Godrie relève le manque de connaissance concernant la culture universitaire, et les méthodologies de recherche des chercheurs engagés dans des recherches collaboratives. Cela peut être une source de détresse, d'abandon ou de cantonnement des usagers à des tâches subalternes. Il observe également le fait que pousser trop loin le niveau d'exigence académique peut marginaliser des usagers dont les savoirs expérientiels contribueraient pourtant à enrichir les recherches [7].

Pour soutenir la participation accrue des personnes concernées dans le processus de recherche, le mouvement des usagers préconise qu'ils puissent exercer un contrôle, partiel ou total, sur les étapes de la recherche, dès la mise en place d'un comité de pilotage. Il invite les chercheurs à remettre en cause leur position d'« expert », à changer de posture en reconnaissant les contributions et l'expertise des personnes (i.e. leur savoir expérientiel), à partager le pouvoir avec chacune des parties prenantes de la recherche, à développer des relations sur une base plus égalitaire, mais aussi d'authenticité et de soutien, à même de favoriser l'établissement de liens de réciprocité et de confiance plus propices au récit de soi. » [10].

La figure de l'expert par expérience

Comment se manifeste cette reprise du pouvoir d'agir des personnes concernées ? Elle s'exprime en premier lieu dans la volonté de s'auto-désigner. Des termes tels que « usagers », « survivants » permettent de se démarquer des termes habituels : « patients » ou « clients » employés par les professionnels. » [10]. L'utilisateur peut se définir comme celui qui utilise, a utilisé ou sera éligible à des services sociaux et de santé, particulièrement dans le long terme [7] quand « survivant » (survivor) fait référence au fait d'avoir survécu aux problèmes de santé mentale et/ou aux services des soins institutionnels. Pour Isabelle Maillard, le terme « usager » renverrait plutôt à des recherches centrées sur la réforme du système existant, tandis que celui de « survivant de la psychiatrie » interrogerait l'ensemble du système psychiatrique, jusqu'au principe même de la maladie mentale et de ses catégories psychiatriques [10]. Au côté de ces deux termes, apparaît celui d'« expert par expérience ». Il met l'accent sur l'existence de savoirs expérientiels des usagers-survivants et vise à valoriser ceux-ci comme un mode légitime de production de connaissance, tant dans le soin que dans les recherches. Godrie propose de définir les savoirs

expérientiels comme « les savoirs faire et savoirs être acquis par les personnes ayant une expérience vécue des problèmes de santé mentale au fil de leur trajectoire de vie (comprenant leur expérience des soins et services institutionnels et associatifs) et leur validation-enrichissement au contact de leurs pairs. » [7].

Les niveaux d'implication des usagers dans les recherches sont variables. Des auteurs retiennent les quatre niveaux suivants :

- la consultation où le rôle des usagers est réduit à une fonction de représentation dans des comités consultatifs,
- la contribution où ils sont sollicités pour participer à une équipe de recherche, mais les décisions concernant le projet reste l'apanage des chercheurs,
- la collaboration où les usagers, sans en contrôler tous les aspects, partagent avec les chercheurs plusieurs aspects de la recherche (objet, problématique, protocole, recueil et analyse des données, valorisation des résultats),
- la maîtrise où ils peuvent initier la recherche, la mener, en gérer les ressources, en sollicitant éventuellement des chercheurs professionnels, mais en conservant le contrôle total du projet (*user-lead research*) [10].

D'autres auteurs ne retiennent que trois niveaux : consultation, collaboration, contrôle.

Une même personne peut être impliquée à des niveaux différents. Anne-Laure Donskoy distingue ainsi ses interventions en tant que « usagère-chercheuse » lorsqu'elle travaille avec des cliniciens et des universitaires en recherche médico-sociale (par exemple, recherche collaborative entre une université et une autorité locale ou nationale de santé). Son rôle est alors généralement consultatif ou collaboratif. Elle apporte son point de vue en tant que personne avec un vécu spécifique (maladie, utilisation de services, etc.). En tant que « survivante-chercheuse », elle se situe dans une tout autre perspective : « je considère que je suis politiquement engagée dans la création de savoirs expérientiels, dans le contexte de la médecine par les preuves ou le vécu et les récits à la première personne sont souvent ignorés », considérés comme anecdotiques, non reconnus par la recherche académique ou clinique [5].

Les objectifs poursuivis

La recherche contrôlée par les usagers-survivants produit bien souvent « une critique radicale des deux traditions de recherche dominantes en psychiatrie et en santé mentale : le modèle bio-médical

sous-tendu par une théorie de la folie jamais prouvée, et la division des rôles entre les sujets de la recherche et les chercheurs. Elle vise ainsi à rétablir la crédibilité et l'autorité de ceux que l'étiquetage psychiatrique a historiquement privés » [10].

Elle met l'accent sur les savoirs expérientiels comme élément fondamental du développement de la recherche et repose sur le présupposé que la proximité avec une expérience ou une situation de vie donne une position privilégiée pour la comprendre et pour l'analyser. Elle critique la conception positiviste de la science qui ne serait pas « une représentation objective du monde, mais plutôt un discours reflétant la position de domination des producteurs de savoir » [7].

À la suite de Gillard et de ses collègues, Godrie indique que la perspective expérientielle des usagers ne viserait pas simplement à adjoindre une nouvelle source de savoir dans la recherche mais à produire une véritable transformation du processus de recherche même. En s'appuyant sur des principes tels que la confiance, la collaboration, la décision partagée, la propriété partagée des résultats de la recherche, l'importance de la souplesse méthodologique, la place laissée à des « voix de recherche non conventionnelles » [7].

« Du côté des partisans de la recherche menée par les usagers, note ce chercheur, l'argument n'est pas que seuls les usagers peuvent faire de la recherche sur les réalités qu'ils vivent et les interpréter, mais bien qu'ils possèdent un rôle essentiel à jouer dans cette interprétation et que ce rôle leur est souvent refusé. » Il ne s'agit pas d'affirmer que les recherches menées par les usagers seraient plus « valides » que d'autres, ce qui reviendrait à postuler que l'objectivité existe bel et bien, ce que réfute précisément ce courant. « Il s'agit plutôt, explique-t-il, de faire exister différentes constructions de la réalité – et non seulement celles des chercheurs comme c'est traditionnellement le cas – et de penser les savoirs d'expérience comme des savoirs complémentaires aux autres savoirs, c'est-à-dire nécessaires pour compléter et équilibrer la recherche professionnelle. Faire exister une voix distincte en recherche apparaît alors comme un moyen de s'assurer de ne pas subordonner les savoirs expérientiels des usagers à ceux des chercheurs » [7]. Christian Laval défend de son côté l'idée que la voix des personnes bénéficiaires du dispositif « Un chez-soi d'abord » ayant participé à une enquête sur le dispositif lui-même est insubstituable « en ce qui concerne notamment les choses qui comptent le plus pour elles. » [8].

Sur un plan méthodologique, la recherche participative a tendance à être inductive, utilisant préférentiellement les méthodes qualitatives (récits de vie, focus groups, entretiens non directifs),

quand elle ne cherche pas à proposer des dispositifs plus créatifs et innovants, et parfois très exigeants ! [3]

Quels effets attendus ?

La recherche impliquant des usagers ou menée par des usagers serait émancipatrice à plusieurs titres : elle reconnaîtrait un rôle socialement valorisant de producteur de savoir à des personnes qui vivent des injustices et de la stigmatisation, elle permettrait de produire des connaissances qui ne contribuent pas aux situations d'oppression qu'elles vivent, d'apporter des réponses plus pertinentes aux besoins des personnes et de contribuer à maintenir ou à mettre en place des services qui améliorent leur qualité de vie [7]. Au niveau individuel, elle favoriserait l'amélioration du bien-être et de l'estime de soi des participants, leur possibilité d'acquérir de nouvelles compétences qui améliorant leur chance d'obtenir un emploi. Elle permettrait donc d'améliorer les conditions de vie des usagers et les conditions de production de la recherche [7, 10].

Les savoirs expérientiels des usagers ont cet intérêt d'attirer l'attention des chercheurs sur des sujets qu'ils ignorent ou négligent en leur permettant une meilleure mise en contexte des analyses note de son côté Eve Gardien [6]. Ils « peuvent ainsi être à l'origine d'innovations ayant une véritable utilité sociale. » [6]. La diffusion des résultats étant prise en charge par les usagers, devient également plus susceptible de toucher son public.

Un bilan mitigé

L'inclusion de personnes concernées dans des dispositifs de recherche ne doit toutefois pas se faire à leur dépend alertent Baptiste Godrie, et Eve Gardien à sa suite. Les usagers restent encore souvent cantonnés à des rôles subalternes, jouant un rôle consultatif ou de soutien, l'analyse demeurant « une chasse gardée des chercheurs » [7]. Les effets produits par leur inclusion dans une recherche peuvent parfois se révéler opposés aux ambitions affichées, aggravant la détresse d'un usager-chercheur.

Certains usagers déplorent une forme de curiosité malsaine de la part des cliniciens et des chercheurs pour les témoignages des usagers-survivants. « Nos histoires ont longtemps été construites, reconstruites, disséquées, et leur validité jugée par d'autres. Nos histoires font aussi l'objet de consommation, forme de voyeurisme que certains de mes collègues usagers et survivants appellent « la pornographie du patient » remarque Anne-Laure Donskoy [5].

Les savoirs expérientiels sont toujours menacés d'une absence de reconnaissance qui « limite ou invalide partiellement la mobilisation de ces savoirs dans le cadre des recherches en sciences humaines et sociales. » [6] Ils sont parfois dilués, pour ne pas dire récupérés, dans un processus de recherche dont les chercheurs académiques se présentent comme les nouveaux experts.

En extrapolant une question soulevée par Godrie, nous pouvons nous demander si ce type d'étude participative mène réellement à des changements effectifs dans les pratiques en psychiatrie, dans la recherche comme dans la clinique. Il cite le cas d'une recherche menée par les usagers sur les électrochocs dont les résultats remettent en cause tant la validité des méthodologies généralement employées que le discours scientifique dominant sur les effets positifs de ce traitement, sans pour autant peser sur l'évolution des pratiques [7].

De manière éclairante, Sandrine Amaré et Marielle Valran opposent ainsi le stade d'une « participation illusoire » des usagers qui renvoie à un savoir confisqué par un chercheur, où « les acteurs ne participent pas de façon effective, sans en avoir nécessairement conscience » et un autre stade dans lequel le pouvoir est partagé de manière effective entre l'ensemble des acteurs. Il en résulte « la possibilité d'un dialogue ouvrant à des débats, une confrontation et des désaccords », condition pour que le savoir propre des acteurs puisse évoluer au contact des autres et génère un savoir coproduit. Seul ce dernier niveau à leur sens permet « l'élaboration d'un savoir dont la publicisation ouvre la possibilité d'une transformation sociale » [2]

Le Mouvement sur l'entente de voix a-t-il contribué à l'élaboration de ces questions ? C'est le point que nous nous proposons maintenant d'aborder. Le Mouvement sur l'entente de voix (HVM pour *Hearing Voices Movement* en anglais) est un mouvement des usagers et survivants qui promeut les besoins et les savoirs des experts par expériences de l'entente de voix. Il s'est construit comme un mouvement pour la défense des droits des entendeurs de voix en intégrant la dimension des liens avec la recherche comme un des déterminants de la construction de sa puissance, l'autre déterminant essentiel étant la mise en place de groupes de soutien autogérés. C'est cette expérience que nous allons maintenant examiner au regard des questions soulevées plus haut : quelles collaborations entre usagers, survivants, chercheurs et cliniciens ? Comment se sont-elles construites et pensées ? Avec quelle influence sur les recherches et les pratiques ?

Une expérience collaborative radicale

En 1987, aux Pays-Bas, à l'hôpital psychiatrique de Maastricht, Marius Romme, un psychiatre social, est en relation avec Patsy Hage, une jeune femme de 30 ans, hospitalisée dans son service. Elle entend des voix très envahissantes qui l'empêchent de faire tout ce qu'elle aime et qui sont résistantes au traitement médicamenteux. Elle est isolée, elle a des idées suicidaires et un diagnostic de schizophrénie.

Romme raconte qu'au cours de leurs conversations, elle a su le convaincre sur plusieurs points :

- Ses voix sont réelles au sens où elle les entend vraiment.
- Plutôt qu'un diagnostic qui ne l'aide en rien, elle a besoin d'outils pour faire face à ses voix
- Elle a un cadre explicatif à ses voix à partir du livre de Julian Jaynes *L'origine de la conscience lors de l'effondrement de l'esprit bicaméral* (1976). Ce psychologue a soutenu qu'entendre des voix était considéré comme normal avant 1300 avant JC. Plus tard, ces voix se sont intériorisées pour devenir ce que nous appelons la conscience. C'est un cadre de compréhension qui intéresse Patsy en ce qu'il normalise sa propre expérience [13].

Romme admet que ses outils habituels sont inefficaces pour lui venir en aide et cherche des moyens pour lui répondre utilement, la faire sortir de son isolement, trouver des outils pour composer avec ses voix et construire les réponses avec elle. Dans un premier temps, il organise des rencontres individuelles avec d'autres entendeurs de son service, mais ces premiers échanges entre patients ne sont suffisants pour trouver des stratégies pour composer avec les voix. Avec l'aide de Sandra Escher, sa compagne, journaliste scientifique à l'époque, ils prennent la décision de chercher à l'extérieur de l'hôpital des entendeurs « qui ne souffrent pas de cette impuissance et qui, peut-être, gèrent efficacement leurs voix » [12].

Marius Romme participe avec Patsy Hage à une émission télé populaire avec l'intention de faire un appel à d'autres entendeurs de voix non psychiatrisés pour apprendre de leurs expériences. C'est un succès : 700 personnes se signalent à la suite de l'émission, 450 d'entre elles sont directement concernées par l'entente de voix.

Face à l'impossibilité de toutes les rencontrer, un premier questionnaire leur est envoyé (avec des questions telles que l'âge où les voix ont commencé à se faire entendre, le nombre et la nature des voix, les événements qui ont précédé les premières voix, la manière dont ils gèrent leurs voix, le degré de contrôle qu'ils ont sur elles, leur passé médical, etc.

Romme et Escher choisissent de ne pas réserver leur découverte au champ académique, mais de mettre à disposition de tous les savoirs acquis. Dans la même période, ils procèdent au recueil du

témoignage extensif de 20 personnes qui sont entendeuses de voix sans avoir jamais été patientes psychiatriques. Ce sont les oratrices d'un premier congrès organisé le 13 octobre 1987 qui accueille 360 participants. Elles témoignent de leur relation avec les voix et de leurs parcours de rétablissement [12]. Ce congrès est ouvert à tous les publics : entendeurs, proches, professionnels, chercheurs, activistes. C'est un principe toujours à l'œuvre dans l'ensemble des rencontres organisées par le mouvement (groupe, formation, réunion publique, congrès...) les entendeurs de voix y partagent leurs histoires et leur compréhension de ce qu'ils vivent, à égalité avec des experts par profession.

Au fil des années, le HVM va se construire comme un mouvement social et psychiatrique et se développer dans plusieurs pays. Une bonne vingtaine de réseaux nationaux existent à ce jour. S'il est basé à l'origine sur les recherches collaboratives conduites par Romme et Escher, il se développe comme un mouvement dirigé par les survivants en donnant aux savoirs expérientiels un statut équivalent aux connaissances scientifiques ou par formation. Il soutient la diffusion des savoirs ainsi acquis dans des publications, des communications orales, des ateliers de formation, avec des rémunérations équivalentes pour tous [9]. Des entendeurs de voix deviennent formateurs en santé mentale, chercheurs, activistes.

Une nouvelle figure : l'entendeuse de voix

L'histoire souvent racontée de Patsy Hage fonctionne comme un récit de fondation et permet de mettre en avant une figure originale : celle de l'entendeuse de voix. Elle ne se substitue pas à celles de l'usager, du survivant, de l'expert par expérience, termes toujours utilisés dans les publications du mouvement, mais elle y ajoute une nouvelle dimension. Angela Wood souligne que Patsy Hage établit « l'autorité » de l'entendeur de voix sur son psychiatre [13]. Romme décrit ainsi son passage de l'ignorance à la clarté grâce à ses conversations avec elle. Elle introduit un changement de perspective important en mettant l'accent sur un aspect particulier de son expérience, l'entente de voix, non pas comme un symptôme, mais comme *l'expérience centrale* de son existence. L'entendeuse de voix affirme l'entente de voix comme une expérience qui a du sens, défie l'autorité psychiatrique, construit une identité en partageant son histoire. Selon Angela Wood, comprendre l'entendeur de voix comme une personne qui a des hallucinations accoustico-verbales, même si c'est vrai d'un point de vue perceptif, passe à côté du fait qu'il s'agit d'une identité complexe, aux résonnances politiques [13]. Entendre des voix est, selon la chercheuse, une

manière d'être qui a des effets performatifs, qui est personnellement et socialement signifiante, polysémique et ouverte au changement. Il n'est pas en effet pas question de réifier un entendeur de voix prototypique, ni d'utiliser le terme pour euphémiser celui de schizophrène. Wood considère que l'entendeur de voix propose une nouvelle ressource culturelle [13].

La création d'Intervoice

Dix ans après la naissance du mouvement, en 1997, est créé Intervoice (*The International Network for Training, Education and Research into Hearing Voices*), une instance coordinatrice du mouvement au niveau international. Elle crée en son sein une branche recherche qui veut renforcer son impact sur le public et sur les débats scientifiques, favoriser les collaborations avec des chercheurs et des cliniciens alliés, diffuser la connaissance sur des approches innovantes, influencer l'agenda des recherches. Cette instance vise à remettre en cause les conceptions déficitaires de la schizophrénie et le focus académique sur « l'objectivité » de la recherche en promouvant des approches plus subjectives qui mettent en valeur les preuves fournies par les histoires personnelles de rétablissement [4]. Le partage des récits, des témoignages est crucial pour renverser l'image déficitaire des personnes diagnostiquées schizophrènes qui sont considérés comme déficientes en termes narratifs (incohérents, désordonnés) dans le cadre psychiatrique.

À la suite de Patsy Hage et incarnée par bien d'autres leaders du mouvement (Eleanor Londgen, Ron Coleman, Jacqui Dillon, Peter Bullimore pour ne citer que quelques-uns des animateurs du mouvement en Grande-Bretagne), la figure de l'entendeur de voix s'est installée durablement dans le champ de la santé mentale et dans son imaginaire. Dans leur diversité, ces entendeurs témoignent de leurs capacités d'insight, de mise en sens de leur histoire singulière en relation avec des événements souvent traumatiques, de leur habileté à partager les savoirs acquis dans leur parcours de rétablissement, sans que l'on puisse finalement cantonner ceux-ci à des savoirs expérientiels, tant ils se sont étendus et hybridés avec d'autres formes de savoirs. Cette figure de l'entendeur défie celle du schizophrène telle qu'elle est véhiculée par la psychiatrie courante : une personne qui a des hallucinations dépourvues de sens, qui vit dans le manque d'insight et le déni de sa maladie, celle-ci étant due à un déséquilibre chimique dans son cerveau.

En accord avec ses origines collaboratives et les développements sur les recherches conduites par les usagers et survivants, le mouvement préconise la pleine participation des experts par expérience à tous les stades des recherches et prend en considération leur besoin des formations afin qu'ils

comprennent les méthodes et les pratiques de recherche de manière à pouvoir contribuer tant au design de la recherche qu'à l'interprétation des résultats [4].

Les orientations de recherche

La question du trauma et de l'adversité dans l'apparition des troubles psychotiques a joué un rôle important dans le modèle explicatif de Romme et Escher. À leur tour, les groupes d'entraide du mouvement ont contribué à la production d'un corpus de connaissances sur le fait que les voix, et d'autres expériences inhabituelles généralement renvoyées à la psychose, sont en fait des réponses émotionnelles et psychologiques à des expériences de vie adverses, souvent traumatiques [4, 9]. Dès lors, les voix ne peuvent plus être considérées comme seulement des hallucinations acoustico-verbales (HAV), symptôme d'une maladie, mais plutôt, dans une perspective holistique, comme une réponse personnelle à des émotions douloureuses non résolues et dont la signification ou le but peuvent être déchiffrés. 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 [4, 9]. Le mouvement considère qu'il n'existe aucune donnée probante qui valide le concept de schizophrénie et qu'il est nocif car 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. Il suggère qu'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.

Quel bilan ?

Le mouvement sur l'entente de voix et son approche d'emblée participative ont-ils contribué à faire évoluer les recherches en santé mentale et les pratiques cliniques ? Les groupes de soutien mutuel dont il favorise la mise en place sont un creuset de partage d'expériences, de compréhension plurielle des voix, de mise en relation possible entre leur apparition, leur maintien, et l'histoire de vie des personnes, de partage d'outils pour y faire face. En cela, ils sont un des lieux d'éclosion et d'élaboration de savoirs expérientiels. Pour certains de leurs participants, ils ouvrent sur un devenir possible de pair-aidante, formateur en santé mentale, psychologue, chercheuse (pour ne considérer ici que les professions en lien avec la santé mentale).

Le mouvement a noué dans le même temps des alliances avec des chercheurs, notamment autour de la question des traumatismes complexes, de la dissociation, de la phénoménologie des hallucinations,

et avec des cliniciens qui développent des approches cliniques orientées trauma. Les premiers travaux collaboratifs du mouvement ont produit des résultats progressivement mieux admis, avec de nombreuses hypothèses de base recueillant rapidement un appui de la recherche universitaire et clinique (pour une revue détaillée, nous ne pouvons que renvoyer aux articles cités, eux-mêmes dotés d'une riche bibliographie) [4, 9].

Le programme de recherche interdisciplinaire et participatif *Hearing the Voice* qui s'est déroulé à l'université de Durham entre 2014 et 2019 est ainsi née de discussions entre des membres d'Intervoice et du Consortium international de recherche sur les hallucinations (ICHR) [4].

Conclusion

La participation des experts par expérience dans les recherches sur les sujets les concernant est une conquête du mouvement des usagers. Si les recherches participatives sont encore peu nombreuses en France dans le domaine de la santé mentale, elles s'installent progressivement. Pour n'en citer qu'une, l'actuelle recherche du CCOMS sur la onzième révision de la Classification internationale des maladies (CIM11) inclut la participation d'usagers dans un comité de relecture des caractéristiques des troubles schizophrénie et dépression [11]. Cette inclusion, à un niveau plutôt consultatif, fera-t-elle évoluer les classifications ? Il est encore trop tôt pour le dire, ces travaux n'étant pas terminés, mais ses animateurs escomptent déjà instaurer une meilleure communication entre usagers, proches et chercheurs [11].

De son côté, le mouvement sur l'entente de voix s'est construit sur le terreau des mouvements pour les droits civiques, comme un projet culturel et politique d'inclusion sociale des entendeurs de voix, un mouvement de survivants ayant l'ambition de peser sur l'agenda des recherches pour faire évoluer les connaissances sur la psychose et améliorer ses prises en charge sociales et cliniques (tout en construisant son autonomie). D'emblée collaboratif, il s'est appuyé sur les savoirs issus de l'expérience des entendeurs, dans un croisement organisé avec les savoirs par formation des cliniciens, chercheurs et activistes. Le réseau britannique est particulièrement actif dans la production de ces savoirs croisés. Il a montré sa capacité à faire émerger des propositions alternatives aux conceptions dominantes — entendeur de voix plutôt que schizophrène ; à mettre en avant leurs besoins dans la conception des recherches — trouver des termes neutres, non stigmatisants, pour désigner les difficultés : entente de voix plutôt qu'hallucination acoustico-

verbale notamment. Il n'y a pas de retour en arrière possible. Ces propositions-ressources sont désormais disponibles pour qui veut s'en emparer.

Si l'on veut évaluer les effets concrets des recherches participatives sur les connaissances et les pratiques en santé mentale, on ne peut se situer à l'échelle d'une recherche participative unique. Il faut non seulement prendre en considération l'ensemble des recherches sur un sujet donné, mais également les actions en faveur des droits qu'elles contribuent à légitimer (lutte contre les traitements forcés, les électrochocs, contre le diagnostic de schizophrénie...). On peut alors observer leurs effets transformationnels, non seulement au niveau des individus, mais également au niveau des politiques (droit des usagers, santé mentale...), dans des champs qui restent néanmoins toujours traversés par des forces antagonistes.

Bibliographie

1. Albrecht G. L., Ravaud J.-F., Stiker H.-J. 2001. L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé* 19/4 : 43-73
2. Amaré S., Valran M. 2017. Les recherches action participatives : un dispositif participatif illusoire ou porteur de transformation sociale ? *ERES Vie sociale* 4/20 : 149-162.
3. Beeker T., Glück R., Ziegenhagen J., Göppert L., Jänchen P., Krispin H., Swartz J. and Von Peter S. 2021. Designed to Clash? Reflecting on Practical, Personnel and Structural Challenges of Collaborative Research in Psychiatrie, *Front. Psychiatry* 12:701312
4. Cortens D., Longden E., McCarthy-Jones S., Waddingham R., Thomas N. 2014. Emerging Perspectives From the Hearing Voices Movement: Implications for Research and Practice, *Schizophrenia Bulletin* 40 suppl/4 : S285–S294
5. Donskoy A.-L. 2017. La saisie de la voix des usagers et des survivants de la psychiatrie dans le domaine de la recherche, *ERES Vie sociale* 4/20 : 179-196.
6. Gardien E. 2017. Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *ERES Vie sociale* 4/20 : 31-44.
7. Godrie B. 2017. Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. L'exemple des recherches participatives en santé mentale. *ERES Vie sociale* 4/20 : 99-116.
8. Laval Ch. 2017. Parole(s) et savoir(s) des personnes directement concernées : l'exemple du programme expérimental « Un chez-soi d'abord », *ERES Vie sociale* 4/20 : 73-84.
9. Longden E., Corstens D., Dillon J. 2013. Recovery, Discovery and Revolution: The Work of Intervoice and the Hearing Voices Movement. S. Coles, S. Keenan, and B. Diamond (eds). *Madness Contested: Power and Practice*. Heredfordshire: PCCS books: 161-81.
10. Maillard I. 2017. De la disqualification à la prise de parole en santé mentale. Revue de littérature sur la recherche-action participative en santé mentale impliquant des personnes ayant un « handicap psychique ». Advocacy France
11. Roelandt J.-L. 2016. Comment une expérience innovante de psychiatrie citoyenne est devenue un centre OMS de référence pour la santé mentale dans la communauté. *L'information psychiatrique* 9/92 : 711-717.

12. Romme M., Escher S. 1993. *Accepting Voices*, London: Mind Publications.
13. Wood A. 2013. The Voice Hearer, *J Ment Health* 22/3: 263-270.