

Empowerment : les groupes sur  
l'entente de voix du REV France

Magali Molinié

Université Paris 8 - France

Cornell University - Etats-Unis

Vice-présidente REV France

4 juin 2019

Journée Réhabilitation en Occitanie

Bon Sauveur - Albi

# Un peu d'histoire

- ★ En 1987, aux Pays-Bas, un psychiatre – Marius Romme, sa patiente – Patsy Hage, et la collaboration de la chercheuse Sandra Escher, vont trouver une nouvelle manière de penser et d'interagir face aux voix de Patsy.
  - ★ Romme reconnaît l'impuissance de ses outils habituels de psychiatre.
  - ★ Il accepte les arguments de Patsy Hage :
    - ★ Ses voix sont réelles, au sens où elle les entend vraiment
    - ★ Plutôt que d'un diagnostic de schizophrénie qui ne lui est d'aucun secours, elle a besoin qu'on l'aide à trouver des outils concrets pour faire face à ses expériences
- ★ Ils vont se mettre à chercher ensemble.
  - ★ Et pour cela, chercher d'abord à identifier d'autres entendeurs de voix et multiplier les rencontres avec eux-elles



# Un peu d'histoire

- ★ Ils inventent ainsi une dynamique de rencontres et de recherches dans laquelle les personnes qui entendent des voix sont les premières consultées
  - ★ Celles en particulier qui ont trouvé les moyens de faire face à leurs voix sans avoir un parcours en psychiatrie.
- ★ Ainsi, les entendeurs.ses de voix deviennent les contributeurs premiers et incontournables des propositions qui vont naître au sein de mouvement.
  - ★ Ils interviennent à la tribune du premier congrès organisé pour faire connaître les résultats des premières recherches sur l'entente de voix réalisées avec leur collaboration. Et ça n'a plus changé !
    - ★ Leurs savoirs d'expériences sont légitimés comme une expertise à part entière dont chacun peut bénéficier, y compris les "experts par formation" (professionnels).
    - ★ On sort de l'asymétrie de la position soignant-soigné pour devenir partenaires d'une recherche commune.
  - ★ Le mouvement va s'internationaliser très vite et se construire sur leur auto-organisation
    - ★ Des rencontres internationales réunissent régulièrement entendeurs, cliniciens, chercheurs, activistes, proches.
    - ★ Les entendeurs de voix influencent l'agenda des recherches universitaires, des pratiques cliniques et sociales.

# Un peu d'histoire

- ★ Pour Romme et Escher, 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 (Romme, Escher, 1989).
- ★ Depuis une trentaine d'années des expériences, des connaissances, des valeurs et des pratiques partagées sont ainsi élaborées, discutées, modifiées. Pas en vase clos, mais dans un dialogue permanent avec les recherches scientifiques qu'elles font évoluer également. Passage en revue.

# Recherches sur les voix

- ★ Entendre des voix n'est pas en soi un signe de maladie mentale.
  - ★ C'est une expérience assez courante en Occident chez les personnes qui n'ont pas d'histoire psychiatrique : entre 4 à 13% de la population (les chiffres varient d'une étude à l'autre) connaîtront cette expérience
    - ★ Un continuum (entendre son prénom, son téléphone sonner, une conversation animée se poursuivre dans sa tête, une chanson, etc.)
    - ★ Expériences de manque de sommeil, deuil, trauma, consommation de substances, etc.
    - ★ Il s'agit d'un chiffre bien supérieur à celui de la prévalence des «troubles schizophréniques» estimée par la psychiatrie à 1 % de la population.
    - ★ EV également présente dans les populations non occidentales
  - ★ Les voix n'ont pas forcément les mêmes caractéristiques d'une région du monde à l'autre : injurieuses chez des sujets californiens, conseillères et bienveillantes chez des Tamouls, spirituelles, voix ancestrales au Ghana (Lurhmann et al, 2015)
- ★ Expérience encore plus répandue chez les enfants (Escher)

# Recherches sur les voix

## \* Caractéristiques phénoménologiques

- \* Les différences entre les personnes qui peuvent faire face à leurs voix et celles ayant un diagnostic tiennent aux caractéristiques de la relation entretenue avec les voix : être effrayé ou non, se laisser envahir ou pouvoir poser des limites, tenter de les ignorer ou les accueillir et interagir avec elles (Honig et al, 1998 ; Sorrell et al, 2010)
- \* 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)

## \* Des expériences traumatiques comme origine dans 8 cas sur 10

- \* 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 ou leurs débuts est fréquemment en lien avec les problèmes propres du sujet : expériences de deuil et de psychotraumatisme, émotions précoces non digérées, négligences, maltraitements, abus, harcèlement scolaire ou autre, violences sexuelles (Varese et al, 2012 ; Reif et al, 2012)
- \* De récents travaux insistent sur les déterminants sociaux des problèmes : pauvreté, migration, racisme



# Changer de logiciel

## \* Pour le Mouvement international sur l'entente de voix (HVM) :

Il n'existe aucune donnée probante qui valide le concept de schizophrénie (ce sont des hypothèses de recherche, non des résultats qui feraient consensus dans la communauté scientifique)

Ce concept éloigne de la compréhension des problèmes sociaux et émotionnels qui sont à l'origine de la plainte des personnes concernées et dès lors, de la recherche de solutions concertées avec elles.

Un diagnostic de « psychose induite par un trauma » pourrait être reconnu, tout comme une psychose induite par les drogues, un trouble de l'identité, etc.

Les services de santé devraient être orientés vers l'aide pour apprendre aux usagers à composer avec leurs expériences, plutôt que de vouloir supprimer celles-ci

Rassurer, offrir un cadre pour analyser les causes et apprendre à gérer les émotions, oeuvrer au rétablissement et au développement des personnes,

## \* Ceci conduit à une approche « orientée trauma ».

Plutôt que « qu'est ce qui ne va pas chez toi » demander « qu'est ce qui t'es arrivé ? (Longden, 2013)



# Rétablissement

- ★ Le terme « recovery » que l'on traduit en français par « rétablissement » a d'abord été utilisé par les mouvements d'usagers et de survivants de la psychiatrie pour désigner leur cheminement vers une vie satisfaisante, en s'affranchissant du modèle médical de la guérison (Bellack, 2006 ; Pachoud, 2012)
- ★ Dans le champs médical, des recherches portant sur l'évolution des troubles schizophréniques permettent 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 et d'intégration sociale (Pachoud, 2012 ; Koenig, 2016)
  - ★ Pas de fatalité : on peut se rétablir !
  - ★ La « schizophrénie » n'est pas forcément un état chronique.

# Rétablissement

- ★ Le rétablissement du point de vue du Réseau des Entendeurs.ses
  - ★ « Vis la vie que tu as choisi, pas celle que les autres ont choisi pour toi ».
  - ★ Il est toujours possible de retrouver le chemin de son développement, de se construire une vie digne d'être vécue, quelles que soient les difficultés 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 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 le contrôle sur sa vie. » (May, Hayes, in Gardien 2012)
- ★ Pas de panique : on peut s'organiser !

# Le REV France

- ★ Comme ses homologues du mouvement international, le Réseau français sur l'entente de voix (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 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 peuvent parler de leurs expériences sans être jugés, catégorisés ou enfermés dans une identité de malade.
- ★ Le Réseau attire aussi des proches et des professionnels désireux de transformer leurs pratiques et attitudes.
- ★ Il soutient activement le développement des groupes d'échanges et d'entraide
  - ★ Des espaces à partir desquels les personnes peuvent retrouver l'espoir d'une vie digne d'être vécue
  - ★ Une cinquantaine, tous différents, existent aujourd'hui en France (Martinique, Réunion et Nouvelle Calédonie incluses).

# Un groupe REV

- \* Est un groupe d'entraide et non un groupe clinique ou thérapeutique (May, Hayes, in Gardien, 2012)
- \* Chaque groupe élabore ses propres règles, objectifs, mode de fonctionnement (régularité, lieu, confidentialité, absence de jugement, besoins spécifiques, etc.)
  - \* Pas de formule standard
  - \* Créer un climat de confiance et de sécurité partagé
  - \* Pas de jugement. Respect de la diversité des interprétations de l'expérience personnelle et de la relation au monde.
  - \* Les entendeurs.ses sont encouragés à prendre en main leurs expériences et à les définir par et pour eux-mêmes.
    - \* Discours en première personne (cf. Communication Non Violente)
  - \* Ouverture à différents cadres de référence, afin de ne pas faire la promotion d'une seule version de la réalité (May, Hayes, in Gardien, 2012)
    - \* Les personnes puisent dans diverses explications pour donner sens à leurs voix. C'est cohérent avec la large gamme d'explications disponibles dans une culture donnée et ses déclinaisons.



# Diversité des groupes REV

- ★ Il existe une grande variété de groupes REV dont la forme et l'organisation peuvent évoluer dans le temps.
  - ★ Il peut y avoir des rencontres informelles entre des personnes d'une même localité qui sont intéressées par l'entente de voix et souhaitent en parler ensemble
    - ★ un sous-groupe peut se constituer avec un projet + spécifique (par exemple constituer un groupe réservé aux EV) et s'autonomiser
  - ★ Certains groupes se constituent d'emblée en tant que tels, se dotent de règles de fonctionnement et de rendez-vous réguliers (bimensuels souvent, mensuels parfois)
    - ★ Ce peut être des groupes réservés aux entendeurs et entendeuses de voix (même si la facilitation est parfois assurée dans un premier temps par un parent, un.e ami.e, un.e professionnel.le)
    - ★ Ou bien des groupes sur l'entente de voix, incluant nécessairement des entendeurs de voix ("rien sur nous sans nous") mais ouverts à l'ensemble des personnes intéressées et prêtes à s'impliquer pour elles-mêmes



# Fonctionnement

## \* Facilitation

- \* Une personne est plus particulièrement investie de la tâche d'assurer la logistique du groupe (réservation de salle, rappel des dates de réunion) et de veiller aux respects des règles établies collectivement.
- \* Elle ne se place pas en surplomb vis-à-vis du groupe ni en position d'animateur (encore moins de thérapeute !)
- \* Il peut y avoir des facilitations « tournantes », des binômes.
- \* A terme, le but visé est toujours que la facilitation du groupe soit assurée par les entendeurs de voix eux-mêmes.

## \* Mise en commun des savoirs

- \* Une fois les conditions de confiance et de sécurité créés, 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.

# Les effets observés

- ★ Les études (Lepage, 2009 ; St Onge, 2016) attribuent certains effets aux groupes tels que :
  - ★ Retrouver l'espoir
  - ★ Sortir de l'isolement
  - ★ Possibilité de discuter de sujets tabous
  - ★ Décision de ne plus subir son sort, de se réapproprier son existence, de cultiver son identité propre
  - ★ Relativisation de l'angoisse, de la honte
  - ★ Destigmatisation
  - ★ Universalisation de l'expérience (on n'est plus tout seul)
  - ★ Sentiment d'appartenance, élargir son réseau social
  - ★ Apprentissage de nouvelles stratégies face aux voix, d'une posture réflexive, d'habiletés sociales
  - ★ Trouver un sens à son histoire
  - ★ Envie de transmettre à son tour

# Les effets observés

- ★ Une récente étude menée par des chercheurs proche du réseau britannique, crédite la participation à de tels groupes de résultats émotionnels, sociaux et cliniques positifs. Parmi les aspects particulièrement mis en avant par les participants à l'étude
  - ★ la possibilité de rencontrer d'autres entendeurs,
  - ★ le fait de trouver un soutien non disponible ailleurs
  - ★ le groupe comme un lieu sûr et confidentiel pour discuter de problèmes difficiles.
  - ★ Les participants de l'étude estiment que les groupes HVN facilitent les processus de rétablissement et constituent une ressource importante pour les aider à faire face à leurs expériences.
- ★ En conclusion, les auteurs notent l'intérêt pour les professionnels de soutenir la mise en place de tels groupes d'entendeurs de voix, ou de s'y impliquer. Ils 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 (Longden, Read, Dillon, 2017).

# Résumé

- Le Réseau français sur l'Entente de Voix (REV France) propose une approche destigmatisante 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 événements 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 et les pouvoirs acquis dans ces espaces d'auto-support peuvent contribuer à enrichir l'ensemble des pratiques d'entraide, de soutien et d'accompagnement.



## Bibliographie

- Bellack AS, Scientific and Consumer Models of Recovery in Schizophrenia: Concordance, Contrasts, and Implications, *Schizophr Bull.*, 2006;32:432-42.
- CHADWICK, P., BIRCHWOOD, M., The Omnipotence of voices. A Cognitive Approach to Auditory Hallucinations, *British Journal of Psychiatry*, 1994, 164, p. 190-201.
- HONIG, A., ROMME, M., ENSINK, B., ESCHER, S., PENNINGS, M. et DEVRIES, M., Auditory hallucinations: A comparison between patients and nonpatients, *Journal of Nervous and Mental Disease*, 1998, 186 (10), p. 646-651.
- Koenig, M., *Le rétablissement dans la schizophrénie. Un parcours de reconnaissance*, Paris, Puf, 2016.
- LEPAGE, S. (2009). *Entendre des voix : une recherche évaluative sur les effets d'un groupe de formation et de soutien*. Mémoire de maîtrise, École de service social, Université Laval.
- Londgen, E., Read, J., Dillon, J., Assessing the Impact and Effectiveness of Hearing Voices Network Self- Help Groups, *Community Ment Health J*, june 2017
- Lurhman T., Padvamati R., Hema Tharoor, Akwasi Osei, Hearing Voices in Different Cultures: a Social Kindling Hypothesis, *Topics in Cognitive Science* (2015) 1-18
- 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.
- Molinié M., Demassiet V. (2016), Des groupes d'entendeurs de voix, pour qui, pourquoi, pour quoi faire ? in Jardri R., Laroï F., Favrod J., *Psychothérapies des hallucinations*, Issy les Moulineaux, Elsevier Masson : pp 93-106.
- Romme M, Escher S, Hearing Voices, *Schizophr Bull.* 1989;15(2):209-16
- Varese F, Smeets F, Drukker M, Lieverse R, Latastater 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, *Schizophr Bull.*, 2012, 8(4):661-71.
- 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):356-69.
- 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
- Pachoud B, Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes, *L'information psychiatrique*, 2012,88:257-66.
- ST-ONGE, M., avec la collaboration de B. Ngo Nkouth (2017). *Entendre des voix : à la recherche de sens*. Montréal : Les Éditions Santé mentale et société, coll. À l'affut, 120 p.