



HAL
open science

Rien sur nous sans nous : études exploratoires et participatives des groupes des entendeurs de voix en France

Renaud Evrard, Arthur Braun, Clémentine Raffort

► **To cite this version:**

Renaud Evrard, Arthur Braun, Clémentine Raffort. Rien sur nous sans nous : études exploratoires et participatives des groupes des entendeurs de voix en France. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, 2023, 6, pp.7-35. hal-04162208

HAL Id: hal-04162208

<https://hal.science/hal-04162208v1>

Submitted on 20 Jul 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.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

RIEN SUR NOUS SANS NOUS : ETUDES EXPLORATOIRES ET PARTICIPATIVES DES GROUPES D'ENTENDEURS DE VOIX EN FRANCE

Nothing about us without us: exploratory and participatory studies of voice-hearing groups in France

Auteur.e.s : Renaud Evrard¹, Arthur Braun², Clémentine Raffort³

¹ Psychologue, MCF-HDR en psychologie, Université de Lorraine

² Psychologue, doctorant en psychologie, Université de Lorraine

³ Psychologue

Résumé : Entendre des voix est une expérience humaine qui n'appartient plus aux seuls domaines de la psychiatrie et de la psychologie. Au cours des quarante dernières années, la perception de ce phénomène s'est progressivement transformée pour les professionnels de santé mentale, les manuels de classifications ainsi que pour les entendeurs de voix eux-mêmes. Cette évolution s'appuie sur l'émergence d'un mouvement international, le *Hearing Voices Mouvement*, constitué d'entendeurs de voix et pour certains d'usagers ou d'ancien usagers de la psychiatrie. Dans le but de proposer de nouvelles formes d'accompagnement de ces manifestations, de nombreux groupes à destination des entendeurs ont progressivement vu le jour. Nos deux études exploratoires se proposent d'interroger, par l'intermédiaire de différents questionnaires créés en collaboration avec des entendeurs et des facilitateurs de groupes, l'évaluation thérapeutique de ces dispositifs ainsi que la représentation que les professionnels de la santé mentale peuvent en avoir.

Mots-clés : entendeurs de voix; groupe d'entendeurs de voix; évaluation thérapeutique; hallucinations acoustico-verbales; représentations sociales; recherche participative.

Asbract : *Hearing voices is a human experience that no longer belongs solely to the fields of psychiatry and psychology. Over the past forty years, the perception of this phenomenon has been gradually transformed for mental health professionals, classification manuals and voice hearers themselves. This evolution is underpinned by the emergence of an international movement, the Hearing Voices Movement, made up of voice-hearers and, in some cases, users or former users of psychiatry. With the aim of proposing new forms of support for these experiences, a number of groups aimed at voice hearers have gradually emerged. Our two exploratory studies, based on questionnaires created in collaboration with voice hearers and group facilitators, examine the therapeutic evaluation of these settings, as well as mental health professionals' perceptions of them.*

Key words: *voice-hearers; voice-hearing group; therapeutic evaluation; auditive-verbal hallucinations; social representations; participatory research.*

Cette petite voix qui nous rabâche que nous sommes nuls, que tous nos efforts sont vains ; cette voix démoniaque qui appelle au sacrifice ; ou encore cette voix rassurante qui prodigue encouragements et conseils... L'expérience de l'entente de voix est marquée par l'isolement : même si nous ne sommes plus « tout seuls dans la tête », il reste difficile de partager ce vécu. À qui s'adresser ? Quelle aide espérer ?

Depuis quelques décennies, le mouvement international pour l'entente de voix milite pour changer le regard sur – et l'écoute de – l'expérience des voix.

En plein développement en France depuis une dizaine d'années, ce mouvement vient bousculer les frontières du « champ psy ». Deux études que nous avons conduites à l'Université de Lorraine viennent apporter matière à réflexion pour une analyse de la place des voix dans notre système de santé.

1. Les fourches caudines de la psychiatrie

Ni une ni deux, le couperet tombe : nous sommes fous. Nécessairement. Quelle alternative ? Nul besoin d'un « psy » pour nous l'entendre dire. Toute notre culture nous inculque qu'il n'y a de place que pour un esprit dans notre corps ; que nous devons contrôler nos pensées, nos émotions, nos pulsions ; que nous ne pouvons pas gouverner en présence d'un autre « Moi ». La finitude de notre condition d'être humain nous voue à la solitude.

En psychiatrie, le fait d'entendre des voix qui n'ont pas de sources objectives bien identifiées nous renvoie vers la catégorie de l'hallucination. Celle-ci est généralement assimilée au symptôme d'un trouble mental qui est généralement – mais pas uniquement – l'expression manifeste d'une psychose (Evrard, 2011).

Jusqu'à récemment, le seul symptôme des voix conversant entre elles suffisait à poser un diagnostic de schizophrénie.

Ainsi, les différents manuels de diagnostic en santé mentale ont longtemps considéré les voix des individus sur un continuum de gravité allant, selon l'intensité, d'une gêne légère à une souffrance importante. Ces grilles de lecture laissent peu de possibilités aux voix d'occuper une fonction autre que celle de contrainte pour l'individu (Braun, Evrard et Génot, 2020).

Les traitements visent habituellement à réduire ces symptômes considérés comme des écarts avec le fonctionnement normal, ce qui a notamment pour conséquence que 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 », d'après la psychologue Magali Molinié (2018, p. 110), enseignante-chercheuse à l'Université de Paris 8 et à l'Université Cornell, et cofondatrice du Réseau français sur l'entente de voix.

Les données sur la fréquence de ces expériences viennent néanmoins déstabiliser la vision habituelle. En effet, entendre des voix est une expérience courante dans les cultures non occidentales, mais aussi en Occident chez certaines personnes qui n'ont pas d'antécédents psychiatriques. En rassemblant les données issues de soixante-dix enquêtes dans neuf pays entre 1894 et 2007, Beavan et ses collègues (2011) ont établi que nous sommes 13,2 % à entendre des voix. Ramené à la population française, ce chiffre signifie que nous serions près de 9 millions à nous recroqueviller sur cette expérience réputée bizarre.

Au-delà de la psychose, qui est parfois avérée, ces expériences surviennent spontanément dans différents contextes : état non-ordinaire de conscience, consommation d'hallucinogène, deuil, trauma, etc. Parler de « voix » est d'ailleurs restrictif car cette modalité pure reste rare. Ces expériences combinent souvent « voix » et « pensée » attribuées à un autre que soi, d'autres sens que l'ouïe et des éléments corporels (Woods et al., 2015).

Les voix s'accompagnent dès lors de visions, de messages télépathiques, de mouvements automatiques, de sentiments de persécution... et peuvent être intégrées à la catégorie plus large des expériences dites « exceptionnelles » ou « vécues comme paranormales » (Rabeyron, 2020). En d'autres termes, ces expériences attisent les braises d'une controverse de longue date sur la place du sacré dans nos sociétés, souvent personnifié sous les traits de Jeanne d'Arc, dont chacun s'essaye à imaginer le destin transposé à notre époque...

2. Moins seuls ensemble

Si de nombreuses personnes entendent des voix sans répondre aux critères diagnostiques d'un trouble psychiatrique ou neurologique, ceux qui sont en demande de soins présentent fréquemment des émotions négatives, certaines difficultés cognitives, des réactions peu adaptées et, quelquefois, un lourd passif de maltraitances dans l'enfance (Johns et al., 2014). La voix n'est pas leur seul problème. Elle serait d'ailleurs davantage du côté de la solution que du problème.

En effet, elle vient alerter l'individu sur des soucis en attente de résolution, s'imposant parfois même comme un guide dans une lutte contre des « démons intérieurs ». Les chercheurs distinguent donc désormais l'expérience des voix – qui ne serait pas en elle-même un signe de trouble mental, mais simplement une facette de l'humanité – et les appropriations négatives de ces expériences qui engendrent de la détresse (Chadwick, Birchwood, 1994 ; Sorrell et al., 2010).

De sorte que la messe n'est pas dite dès qu'une parole aliénante surgit dans notre esprit. Un travail serait possible pour apprendre à y faire face.

Dans les années 1980, le psychiatre néerlandais Marius Romme s'est rendu compte du bienfait de la mise en relation de deux de ses patients qui entendaient des voix (Evrard & Le Maléfan, 2013). L'une d'elle, Patsy Hage, s'est sorti de sa pente suicidaire en ouvrant une autre porte : une interprétation positive de ses voix. Elle les a considérées comme une capacité naturelle des humains, mais moins développée depuis l'Antiquité, un don ayant traversé les siècles sans être favorisé par une culture adepte de la chasse aux sorcières.

Romme a décidé d'élargir l'expérience en profitant d'une intervention médiatique pour lancer un appel à tous ceux qui entendaient des voix et avaient mobilisé des ressources pour y faire face, sans nécessairement en passer par la psychiatrie. Des centaines de personnes – apparemment sorties de nulle part – se signalèrent. Romme étudia leurs profils et publia ses travaux dans les meilleures revues savantes. Toutefois, il ne s'arrêta pas là.

Il s'était rendu compte qu'il venait de générer un mouvement social bien plus vaste, débordant sa seule curiosité de chercheur et de praticien. Certains entendeurs témoignèrent de leurs trajectoires et de leurs astuces lors de congrès, contribuèrent à des ouvrages et des articles, dans une approche dite participative dont le mot d'ordre est « rien sur nous sans nous ».

Le mouvement international sur l'entente de voix est devenue le fer de lance des approches dites d'*empowerment* en santé mentale (Bacqué & Biewener, 2015), selon un concept vaguement traduisible par « empuissancement » qui permet à un groupe d'améliorer sa qualité de vie en prenant conscience de son pouvoir d'action collective et d'émancipation par rapport à un groupe dominant, en se rendant notamment compte de la part d'oppression qu'il a intériorisée. *Exit* les hallucinations acoustico-verbales, bienvenue aux voix. Le changement de vocabulaire n'est d'ailleurs qu'une marque du changement global de perspective sur fond de démocratie sanitaire et de renforcement des rôles citoyens des usagers et leurs proches (Greacen et Jouet, 2012). Ce mouvement se considère d'ailleurs comme s'appliquant en dehors du champ de la santé mentale *stricto sensu*, puisque les voix sont avant tout une expérience humaine parmi d'autres, au même titre que l'homosexualité ou le fait d'être gaucher.

D'abord initié aux Pays-Bas, le mouvement s'est étendu rapidement dans les pays anglo-saxons et plus tardivement en France, où les ouvrages-clefs n'ont jamais été traduits.

Ce n'est qu'en 2011 que se crée le Réseau français sur l'entente de voix qui va familiariser de nombreuses personnes, dont des professionnels, avec cette approche non-conventionnelle qui considère que l'individu peut trouver des ressources et du sens dans les dites hallucinations, au lieu de supprimer systématiquement ces manifestations par des traitements souvent partiellement efficaces et induisant potentiellement des effets indésirables (Molinié & Marie, 2016).

3. Le changement inclusif

Contre le déterminisme biomédical et les représentations qui lui sont associées, ce mouvement vise à transformer notre rapport aux voix pour que ceux qui les vivent puissent se les réapproprier (Braun & Evrard, 2022). Le mouvement « milite en faveur de l'abandon des modèles pathologisant ces expériences » (Molinié, 2018, p. 114), qui serait remplacé par une conception plus constructive et porteuse de pouvoir et de responsabilisation : 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. Au centre du processus se trouvent les *savoirs expérientiels* (concept forgé par Thomasina Borkman en 1976 pour certains apprentissages issus du vécu personnel), ainsi que les éléments de contexte qui facilitent leur émergence.

Les entendeurs revendiquent un savoir sur leur vécu, son interprétation et sa gestion. Pourquoi laisser d'autres décider à leur place ?

Selon la sociologue Ève Gardien (2018, p. 29), auteure d'une ethnographie sur le versant français du mouvement, on peut considérer cet élan comme « une forme effective de participation des personnes handicapées se déroulant hors des dispositifs conçus par les politiques publiques françaises ». Outre les personnes prêtes à se reconnaître comme « entendeuses de voix », le mouvement 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.

Parmi les alternatives favorisées par le mouvement, on trouve notamment les Groupes d'entendeurs de voix (GEV) (Molinié & Demassiet, 2016), dont on en dénombre 180 rien qu'au Royaume-Uni (Branitsky, Longden, & Corstens, 2020). Se développant à grande vitesse, ils se retrouvent désormais dans 30 pays répartis sur 5 continents (Corstens et al., 2014) et plus d'une cinquantaine ont vu le jour en France en seulement une décennie.

Ces groupes d'auto-support sont réservés « à des entendeurs de voix, ou bien encore ouverts 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 » (Molinié, 2018, p. 116).

Qu'apportent ces groupes ? Il faut bien les distinguer d'autres dispositifs de soin, tels que des groupes de parole en psychiatrie. La visée des GEV n'est pas thérapeutique, les professionnels qui y interviennent n'ont pas à se comporter en « cliniciens » détenteurs d'un savoir qui serait supérieur à celui des entendeurs, avec une influence qui n'irait qu'à sens unique.

L'entraide favorise les connexions sociales, durant la séance et en dehors (dos Santos & Beavan, 2015). Chaque groupe élabore ses propres règles de fonctionnement et a sa personnalité propre :

« 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... Un principe fondant ces groupes est le respect de la diversité des interprétations de l'expérience personnelle et de la relation au monde » (May et Hayes, 2012, cités par Molinié, 2018, p. 117).

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.

L'essentiel est donc de ne pas reproduire les divisions habituelles ayant préalablement entraîné ces forts sentiments de rejet et de solitude. Ici se rebâtit une micro-société inclusive où il est enfin souhaitable de confier toutes ses expériences étranges et la chaîne des événements dont elles sont solidaires.

4. L'efficacité des Groupes d'entendeurs de voix

Tout en étant sensible aux arguments déployés par le mouvement pour l'entente de voix, les cliniciens et les décideurs peuvent s'interroger sur l'intérêt de soutenir de tels groupes, dont les modalités sont extrêmement variables, sans en évaluer les avantages et les inconvénients. Grâce au soutien du Contrat de Plan État-Région ARIANE, nous avons donc réalisé à l'Université de Lorraine une étude exploratoire comparant les effets des GEV avec ceux de groupes thérapeutiques ayant déjà acquis une certaine légitimité dans la prise en soin des troubles associés à la psychose. Même s'il ne s'agit pas de la première étude visant à évaluer cette efficacité (Ruddle, Mason, Wykes, 2011 ; Ruddle et al., 2012 ; Beavan, de Jager, dos Santos, 2017), celle-ci a la double originalité avantageuse d'avoir été élaborée en tant que recherche participative – incluant le point de vue des entendeurs – et de comparer les résultats en les mettant en parallèle avec une intervention groupale d'une durée similaire, également proposée aux entendeurs.

Notre population de contrôle est donc un groupe thérapeutique focalisé sur « l'entraînement métacognitif », c'est-à-dire une intervention sur les pensées associées aux idées délirantes, un traitement habituel pour les patients diagnostiqués psychotiques au sein du Centre universitaire de remédiation cognitive et rétablissement du Centre psychothérapeutique de Nancy.

Les participants à ce groupe ont été informés qu'ils contribuaient à une étude d'évaluation des effets de leur « groupe thérapeutique » et le questionnaire qu'ils passaient n'indiquaient pas que la recherche portait sur l'entente de voix. Le vocabulaire avait été neutralisé, troquant par exemple le terme « voix » pour l'expression « expérience inhabituelle ».

Notre outil de mesure était une forme enrichie et adaptée d'un questionnaire élaboré par des chercheurs anglais très engagés dans le mouvement sur l'entente de voix (Longden et al., 2018), avec en tête la psychologue Eleanor Longden, qui a reconnu avoir entendu des voix suite à des traumatismes dans sa jeunesse. Les questions qu'elle a sélectionnées avaient été élaborées conjointement avec des entendeurs anglais habitués des GEV. Nous avons reproduit ce processus en France auprès de quelques entendeurs et des responsables du Réseau français sur l'entente de voix qui nous ont permis de réviser et d'adapter la version française du questionnaire. La version finale comporte 67 items (contre 45 initialement) et interroge sur le format du groupe, les expériences du participant au sein du groupe, l'impact de la participation au groupe sur la vie en dehors du groupe, et les effets du groupe sur le bien-être émotionnel (Bacchi et al., 2023).

Malheureusement, notre étude s'est déroulée durant la période de la pandémie de COVID-19 et la plupart des groupes ne fonctionnait plus normalement. Même s'ils étaient interrogés sur leurs participations antérieures à ce dispositif, seuls 20 entendeurs ont accepté d'être sondés, 12 hommes et 8 femmes avec un âge moyen de 43 ans.

Leurs voix sont apparues en moyenne vers 25 ans et ont donné lieu à une consultation dans 85 % des cas, généralement auprès d'un psychiatre ou d'un psychologue. Les trois quart de nos participants avaient alors reçu un diagnostic, soit de schizophrénie (13 cas), soit de bipolarité (3 cas) ou de dépression (3 cas). Seuls 15 % des participants étaient en total accord avec le diagnostic attribué.

Guère étonnant que la moitié des participants aient déjà cherché des alternatives, notamment la consultation de praticiens non conventionnels (soins énergétiques, médiumnité, prêtre...).

Leur passage dans les groupes restent néanmoins un épisode marquant. Les participants tirent en général un bilan très positif de leur expérience. Nuancions notre propos en précisant qu'un biais de participation n'est pas exclu, avec l'idée que des entendeurs qui ont eu une expérience positive auront plus de facilités à faire un retour que des participants au groupe avec un avis plus ambivalent voire nettement négatif. Néanmoins, parmi les répondants et de manière très significative, depuis leurs venues au GEV, les participants se sentent mieux vis-à-vis d'eux-mêmes, ont plus d'espoir, se sentent moins seuls, moins anxieux et plus heureux.

Quelques exemples viennent préciser ce qu'il y a derrière ces notions un peu générales. Le groupe aurait contribué à ce qu'ils se sentent moins angoissés ou moins en difficulté avec leurs voix ; à ce qu'ils soient davantage capables de parler de leurs voix qu'auparavant ; à ce qu'ils se sentent plus positifs sur le fait d'être une personne qui entend des voix.

Le groupe leur a apporté un soutien qu'ils n'avaient pas pu trouver ailleurs, ainsi que des informations utiles pour donner du sens à leurs expériences d'entente de voix. Ils ont unanimement trouvé utile de rencontrer d'autres entendeurs de voix, même s'ils ont parfois pu rencontrer des difficultés avec certains participants, mais jamais avec les animateurs du groupe qui sont ici appelés « facilitateurs », lesquels étaient eux-mêmes des entendeurs dans 55 % des cas.

Le groupe les a globalement aidés à faire face à leur voix, en montrant que l'on pouvait se rétablir de problèmes de santé mentale. Ils se sont presque unanimement sentis aidés par le groupe, qui leur est apparu comme un lieu sûr et confidentiel pour parler de choses difficiles. Une majorité se sent désormais capable d'aider à leur tour d'autres entendeurs, ayant pris conscience de cette possibilité de « se rendre utile à d'autres personnes et y chercher un soutien pour nous-mêmes ». Le groupe n'est pas particulièrement ressorti comme un espace où se faire de nouveaux amis, ni comme un lieu permettant de mieux comprendre le diagnostic en santé mentale.

Les descriptions libres des participants évoquent un groupe ou un espace de soutien, axé sur le partage, l'échange et la bienveillance.

L'un des participants le compare même aux « alcooliques anonymes pour schizophrènes » ! L'entraide est souvent mis en avant, tandis que la question de l'évolution ou de la diminution des voix – si présente dans le discours médical – n'est ici jamais évoquée.

Au centre se trouvent l'échange d'expériences et le fait de pouvoir parler librement de ce phénomène. Les expressions qui reviennent sont « s'extérioriser », « relativiser », « retrouver l'espoir en l'avenir », et « se sentir moins seul ».

Il n'apparaît pas que le groupe ait facilité le développement de nouvelles amitiés en dehors du groupe ou l'amélioration des relations avec la famille.

Néanmoins, les participants évoquent un gain de confiance dans les relations sociales, dans l'environnement de travail ou des études, mais pas dans leur capacité à demander de l'aide lorsqu'ils en ont besoin. Il apparaît très clairement que les connaissances acquises au sein du groupe ont trouvé une utilité au-dehors tout en renforçant l'optimisme des participants quant à leur avenir. À titre d'illustration, un participant qui, avant le début de sa participation au groupe n'a jamais fait l'expérience de parler de ses voix autrement qu'en termes pathologiques, a trouvé dans le groupe un espace de parole et d'élaboration à ce sujet : « ça m'a permis de m'extérioriser, de parler de tous ces phénomènes. C'est un très bon moment de partage et de convivialité ».

Son passage dans le groupe lui a permis d'affiner son interprétation des voix et de se réapproprier son vécu, tout en le mettant en perspective avec des traumatismes antérieurs. Le groupe fut une opportunité pour rencontrer des figures d'identifications positives qui l'ont ouvert socialement, réduisant d'autant son isolement et la stigmatisation internalisée.

Il pouvait troquer ses représentations antérieures associées aux maladies mentales chroniques avec de nouvelles perspectives de vie : « J'ai compris que la psychiatrie n'est pas l'unique solution pour aller mieux. »

Nous avons également cherché à savoir ce que la fréquentation du groupe pouvait modifier à l'hygiène de vie. De nombreux items ne s'appliquaient pas systématiquement ici, en fonction des (mauvaises) habitudes des participants. Globalement, le groupe semble avoir très peu d'impact au niveau des addictions, que ce soit sur la consommation d'alcool, de tabac ou aux substances illicites.

Le groupe ne semble pas non plus avoir d'effet sur la qualité du sommeil ou l'humeur matinale. En revanche, les participants disent avoir davantage d'activités sociales ou divertissantes, d'activités sportives et en famille. Ils prennent davantage soin de leur alimentation, se dévalorisent moins, se mettent moins en danger et se blessent volontairement moins souvent. L'entente des voix semble même diminuer pour 7 d'entre eux, même si ce n'est pas un objectif en soi.

Notons au passage que les objectifs des groupes d'entendeurs de voix tels que ceux proposés par le Réseau des entendeurs de voix français sont « de promouvoir une approche des voix et des autres perceptions, expériences ou vécus inhabituels, respectueuse des personnes et de leur expertise », à la différence des groupes d'entendeurs de voix constitués dans les institutions psychiatriques où les objectifs sont davantage formalisés (réduction des voix, développement de stratégies de coping, psychoéducation, etc.).

Pour les participants qui avaient déjà été hospitalisés en psychiatrie, le groupe leur a permis de l'être beaucoup moins souvent, sans que cela ne soit médiatisé par un évitement des services de santé mentale, qui sont consultés à la même fréquence qu'auparavant.

Étonnamment, il n'y a pas de changements significatifs quant à la prise de traitement, qui semble se poursuivre dans la continuité pour ceux qui sont sous médication. Néanmoins, le groupe semble permettre une réaffirmation de soi et une réappropriation de la trajectoire psychiatrique, avec une ouverture à des soins alternatifs : « J'ai plus confiance en moi face à mon psychiatre.

Je ne suis plus la seule à trouver que mes voix sont positives, au lieu d'être classées comme automatismes mentaux », explique l'une des participantes.

En somme, les quelques entendeurs qui ont bien voulu participer à notre étude ne tarissent pas d'éloges vis-à-vis des GEV. Mais est-ce vraiment suffisant pour recommander ce dispositif à tous ?

5. Pareils, autrement

À l'aide d'un questionnaire construit pour cette occasion, Longden et ses collègues avaient calculé un score total de satisfaction en additionnant les scores des 28 items portant spécifiquement sur les répercussions du groupe. Pour notre étude, celui-ci s'élève à 74 %.

Or, le groupe contrôle composé de 14 participants à des groupes d'entraînement métacognitif obtient lui un score total de satisfaction de 74,5 %, donc très légèrement supérieur.

Résultat surprenant à plus d'un titre : d'une part, les participants aux GEV les trouvent véritablement efficaces ; d'autre part, cette efficacité est comparable à celle obtenue par des protocoles médicaux qui ont fait l'objet de recherches systématiques afin d'être éprouvés scientifiquement. Les cadres des groupes diffèrent sensiblement, sans pour autant que cela ne se répercute sur leurs effets.

Cela interroge la part du « placebo » qui se glisse dans la simple adhésion à un dispositif, que celui-ci se prétende ou non thérapeutique, dans une forme subtile d'alliance qui est un « facteur commun » du mieux-être (Demailly et Garnoussi, 2017).

En regardant dans le détail, nous constatons peu d'effets spécifiques aux GEV qui viendraient appuyer leur intérêt supérieur pour des symptômes similaires. Les GEV introduisent davantage la notion de pair-aidance et une tendance à accueillir la personne dans sa globalité.

Les bienfaits semblent pouvoir être employés dans un environnement plus large, redynamisant la vie sociale et personnelle. Les GEV facilitent une horizontalité du soin et du rapport au savoir expérientiel des individus. Le groupe laisse ainsi la possibilité aux entendeurs de s'identifier à une interprétation des voix plus positive, et de moins souffrir de la stigmatisation associée au diagnostic de schizophrénie, auquel l'entente de voix est abusivement assimilée.

Mais les GEV peuvent aussi souffrir, dans une certaine mesure, de l'absence de dimension médicale, celle-ci pouvant s'avérer structurante pour des vécus et leurs expressions individuelles.

Certains des participants ont notamment pu ressentir des difficultés à l'idée que leur interprétation du phénomène sous le prisme diagnostique ne soit pas une réalité partagée par les autres membres du groupe. Ce qui illustre la dimension culturelle dont les voix peuvent être imprégnées si l'on se réfère tantôt à un modèle médical ou à un modèle spirituel ou paranormal, etc. (Powers et al., 2017).

L'ethnographie du fonctionnement interne des GEV s'avère des plus intéressantes pour affiner notre compréhension de ces enjeux (Gardien, 2018).

Par contraste, les groupes d'entraînement métacognitif privilégient une approche de réappropriation psychosociale s'appuyant sur la remédiation cognitive et les processus cognitifs.

Se faisant, ils aident les individus à mieux comprendre ce qu'ils ont vécu, leur permettant de devenir des « patients experts », tout en faisant allégeance au référentiel médical qui demeure en position de suprématie. Nous pouvons imaginer que cela permet une meilleure compréhension dans le travail thérapeutique avec les professionnels de santé, le référentiel de compréhension étant partagé. Mais cette représentation des voix peut s'avérer trop rigide et réductrice pour les patients entendeurs, lesquels se voient réduits à l'expression de processus cognitifs et d'un trouble psychopathologique dans lequel ils peuvent ne pas se reconnaître.

Des différences sont néanmoins notables dans la composition des deux groupes. Certes, les participants sont dans la même tranche d'âge moyen et se répartissent assez équitablement entre femmes et hommes.

Les trajectoires psychiatriques sont assez similaires, avec un âge d'apparition des premières expériences inhabituelles légèrement plus tardif pour les participants au groupe GEV (26 ans au lieu de 19 en moyenne pour l'autre groupe). La majorité des participants ont reçu le diagnostic de « schizophrénie », mais... c'est ici que le bât blesse.

Seuls 15 % des entendeurs de voix acceptent pleinement leurs diagnostics (contre 71 % dans l'autre groupe), quand ils en ont un.

Cette réticence s'accompagne fréquemment d'une consultation plus importante dans le champ des pratiques non conventionnelles, par exemple auprès d'un médium qui pourra fournir un autre cadre interprétatif des voix (Braun, Evrard, & Génot, 2020 ; Kessler-Bilthauer & Evrard, 2018; Powers et al., 2017).

Nous faisons donc face à une situation intéressante. D'après les résultats de notre étude exploratoire, qui mériteraient d'être confirmés sur de plus grands échantillons, les GEV ne semblent pas la panacée ultime pour les entendeurs de voix. Toutefois, ils ne déméritent en rien ! Les valeurs dont ils sont porteurs peuvent même leur donner quelques avantages. Cependant, leur intérêt ne réside pas tant dans leur capacité à *remplacer* les prises en charge existantes, mais à les *compléter*.

À effets égaux, les GEV parviennent à toucher une population particulière :

- Ne disposant pas nécessairement d'un diagnostic psychiatrique ;
- Exprimant certaines réticences vis-à-vis du diagnostic ;
- Ayant des appréhensions vis-à-vis du « champ psy » ;
- Ayant tendance à consulter dans le champ des approches non conventionnelles ;
- Recherchant une consolidation identitaire par des identifications à des modèles positifs de rétablissement pour lutter contre des expériences de stigmatisation.

Ainsi, l'un des avantages des GEV est de pouvoir rassembler une population qui pourrait autrement avoir tendance à s'extraire du « champ psy », alors que des besoins sont présents et que des bienfaits peuvent être trouvés à moindre coût (une dizaine de séances en moyenne).

6. Dans la tête des professionnels de santé

Notre étude ne s'est pas arrêtée à aux effets thérapeutiques des groupes d'entendeurs de voix : nous avons aussi voulu explorer les différentes représentations de ces groupes auprès des cliniciens. Après avoir été introduit voici une dizaine d'années sur le territoire français, le mouvement international sur l'entente de voix a-t-il transformé leur perception du phénomène, au point de contraster avec les précédents paradigmes tournés vers la pathologisation des voix ? Comprennent-ils en quoi consiste un GEV ?

Quels effets en attendre et pour quelles personnes ? Les dangers dont il faudrait se prémunir ? Car, au fond, qu'importe qu'il y ait des GEV si ceux qui pourraient en bénéficier ne sont pas orientés vers eux.

L'intérêt thérapeutique des GEV se trouve aussi dans leur terre d'accueil, dans ces éléments de contexte qui facilitent l'émergence des savoirs expérientiels et de l'entraide.

Les professionnels de la santé n'en sont pas tous au même point par rapport à l'entente de voix.

De nombreux professionnels perçus comme plus « ouverts » ont profité d'une formation du Réseau français sur l'entente de voix pour se sensibiliser à ces questions.

Il ne faut pas omettre non plus ces nombreux cliniciens qui ont eu besoin, à un moment de leur parcours, de soigner des troubles psychiques graves (Greacen & Jouet, 2012), voire ceux qui, à l'instar de Longden ou du psychologue québécois Serge Tracy (2014), revendiquent une identité hybride d'entendeur et de thérapeute. Nous avons donc souhaité évaluer les représentations que les professionnels de la santé mentale se font des GEV en prenant en compte leur niveau de familiarité avec ces derniers.

Notre étude n'est que la deuxième du genre en la matière (Jones & Jacobsen, 2022), et la plus importante au monde en termes de taille d'échantillon, même si celui-ci reste modeste : 79 professionnels de santé mentale, toutes professions confondues, ont répondu à notre enquête en ligne (Evrard et al., 2023). Le questionnaire conçu pour l'occasion est totalement originale et, à nouveau, il a fait l'objet d'échanges avec des entendeurs pour vérifier sa pertinence, toujours dans cette logique de recherche participative. Il se composait d'une question ouverte, d'items sur le parcours professionnel, et de 19 questions sur les savoirs et les attitudes vis-à-vis des GEV.

Les professionnels de santé mentale de notre échantillon partagent une appréciation positive sur l'entente de voix et les GEV.

Les professionnels les plus familiers ont tendance à penser que le périmètre des GEV n'est pas limité aux voix, mais qu'il constitue un lieu d'accueil pour partager toutes sortes d'expériences inhabituelles. Les personnes non familières des GEV pensent préférable que le groupe soit animé par un professionnel de santé plutôt qu'un facilitateur non-professionnel, ce qui contribue à médicaliser cette offre et aller à l'encontre de sa raison d'être.

Les professionnels les plus familiers se représentent les GEV comme pouvant contribuer à la diminution des symptômes psychopathologiques, effet qui serait empiriquement fondé selon la littérature scientifique, à leur connaissance. Tandis que les moins familiers y voient surtout des apports au niveau du sens à mettre sur les expériences inhabituelles, à les relativiser ou les banaliser, ou d'autres bienfaits collatéraux quant à la meilleure compréhension par les participants aux GEV de leur diagnostic et le développement de liens sociaux.

Il ressort globalement de cette deuxième étude que bien que les représentations positives dominant, dans le détail, il y a des inadéquations entre ce que sont et font les GEV et la manière dont les professionnels les appréhendent. En somme, les professionnels sondés peinent à réaliser quel type de ressource constitue un GEV. Une tendance se dessine, qui tend à les réduire à une offre médicale parmi d'autres, peu utile sur le plan clinique, indiquée uniquement pour les patients psychotiques entendeurs de voix, ce qui tient à chaque fois du malentendu.

Toutefois, notre étude montre aussi que ces opinions évoluent corrélativement au degré de familiarité avec les GEV, si bien qu'un progrès possible serait de faire en sorte qu'une information de qualité circule sur l'entente de voix. La présence d'un GEV au sein d'un ensemble hospitalier semble avoir déjà cet effet d'amélioration transversale des perspectives sur ce sujet.

7. Quelle est la voie ?

Les 26 et 27 octobre 2023 se tiendra à Paris la 14^e édition du Congrès mondial sur l'entente de voix. C'est seulement la deuxième fois qu'un tel événement s'installe chez nous. Sans nécessairement adhérer à toutes les revendications qui forgent ce mouvement international, il nous paraît pertinent de l'explorer en ce qu'il exprime cette actualité criante d'une mobilité des identités. Le fou d'hier est devenu un citoyen à part entière. Tandis que le professionnel de santé mentale, du haut de son titre professionnel, est désormais un collaborateur parmi d'autres visant un mieux-être psychique qui dépend de nombreux facteurs.

S'il est louable de se sensibiliser à l'entente de voix pour faire advenir une pratique professionnelle plus éclairée, il reste possible d'hésiter, de douter, de critiquer et surtout d'examiner, afin de mieux comprendre comment articuler ces porte-voix collectifs avec les discours habituels des « psys »...

BIBLIOGRAPHIE

Bacchi, N., Bertoncini, T., Raffort, C., Braun, A., Masson, D., Evrard, R. (accepté 2023). *Effects of participation in voice hearing groups on components of mental health recovery: an exploratory comparative study*. *Psychosis*.

Bacqué, M.-H., Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* Paris : La Découverte / Poche.

Beavan, V., de Jager, A., dos Santos, B. (2017). Do peer-support groups for voice-hearers work? A small scale study of Hearing Voices Network support groups in Australia. *Psychosis – Psychological, Social and Integrative Approaches*, 9(1), 57-66.

Beavan, V., Read, J., Cartwright, C. (2011). The prevalence of voice-hearers in the general population: a literature review. *Journal of Mental Health*, 20(3), 281-292.

Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: a new concept for analysis of self-help groups. *Social service review*, 50(3), 445-456.

Branitsky, A., Longden, E., Corstens, D. (2020). Hearing voices groups. In : C.A. Tamminga, E.I. Ivleva, U. Reininghaus, & J. van Os (dir.), *Psychotic disorders: Comprehensive conceptualization and treatment* (pp. 555-565). Oxford, UK : Oxford University Press.

Braun, A., Evrard, R. (2022). La réappropriation des voix : mésententes et malentendus dans le champ des hallucinations. *Annales médico-psychologiques*, Doi : 10.1016/j.amp.2022.05.005.

Braun, A., Evrard, R., Génot, F. (2020). Entendre des voix sans être schizophrène : impact diagnostique de l'évolution des critères du DSM-IV-R au DSM-5, à partir de deux cas. *Annales médico-psychologiques*, 178 (5), 500-509. Doi : 10.1016/j.amp.2019.04.019

Chadwick, P., Birchwood, M. (1994). The Omnipotence of voices. A cognitive approach to auditory hallucinations. *British Journal of Psychiatry*, 164, 190-201.

Corstens, 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, Suppl4*, S285-S294.

Demailly, L., Garnoussi, N. (dir.) (2017). *Aller mieux. Approches sociologiques*. Presses universitaires du Septentrion.

Dos Santos, B., Beavan, V. (2015). Qualitatively exploring hearing voices network support groups. *Journal of mental health training, education and practice*, 10(1), 26-38.

Evrard, R. (2011). Les expériences réputées psychotiques dans la population générale : essai de problématisation. *Annales Médico-Psychologiques*, 169(5), 282-287.

Evrard, R., & Le Maléfan, P. (2013). Que changent les entendeurs de voix à l'écoute des hallucinations ? I : Genèse d'un mouvement. *Annales Médico-Psychologiques*, 171, 623-628.

Evrard, R., Braun, A., Krebs, T., Raffort, C., Robledo del Canto, J.-P. (soumis 2023). Representation of voice hearing groups by French mental health professionals. *Social psychiatry and Psychiatric epidemiology*. Preprint : <https://www.researchsquare.com/article/rs-2952915/v1>

Gardien, E. (2018). De l'utilité des groupes de pairs pour produire des savoirs fondés sur l'expérience : l'exemple des entendeurs de voix. *Participations – revue de sciences sociales sur la démocratie et la citoyenneté*, n°22, 29-51.

Greacen, T. & Jouet, E. (2012, dir.). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Ramonville-Saint-Agne : Erès.

Jones, B. & Jacobsen, P. (2022). Mental health professionals' attitudes and knowledge about hearing voices groups. *Psychosis*, 14(2), 153–161, DOI: [10.1080/17522439.2021.1936142](https://doi.org/10.1080/17522439.2021.1936142)

Kessler-Bilthauer, D., Evrard, R. (2018a, dir.). *Sur le divan des guérisseurs... et des autres. À quels soins se vouer ?* Paris : Editions des archives contemporaines.

Longden, E., Read, J., Dillon, J. (2018). Assessing the impact and effectiveness of hearing voices network self- help groups. *Community*

Mental Health Journal, 54(2), 184-188. <https://doi.org/10.1007/s10597-017-0148-1>

May, R., & Hayes, J. (2012). Le mouvement Hearing Voices : une approche émancipatrice du fait d'entendre des voix. In : E. Gardien (Éd.), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap—A liberté égale*. (p. 195). Eres.

Molinié, M. (2018). Le mouvement sur l'entente de voix. *Topique*, n°144, 109-123.

Molinié, M., & Marie, J.-M. (2016). Entendeurs de voix plutôt que schizophrènes : Une voie vers l'émancipation. In : V. Boucherat-Hue, D. Leguay, B. Pachoud, A. Plagnol & F. Weber (dir.), *Handicap psychique : questions vives* (pp. 215-231). Ramonville-Saint-Ange : Érès. https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=ERES_BOUCH_2016_01_0215&download=1

Molinié, M., Demassiet, V. (2016). Des groupes d'entendeurs de voix : pour qui ? pourquoi ? pour quoi faire ? In : R. Jardri, F., Larøi, J., Favrod, J. (dir), *Psychothérapies des hallucinations* (pp. 93-106). Issy les Moulineaux : Elsevier Masson.

Powers, A.R., Kelley, M.S., Corlett, P.R., (2017). Varieties of voice-hearing: psychics and the psychosis continuum. *Schizophrenia Bulletin*, 43, 84-98.

Rabeyron, T. (2020). *Clinique des expériences exceptionnelles*. Paris : Dunod.

Ruddle, A., Livingstone, S., Huddy, V., Johns, L., Stahl, D., Wykes, T. (2012). A case series exploring possible predictors and mechanisms of change in hearing voices groups. *Psychology and Psychotherapy*, 87(1), 60-79.

Ruddle, A., Mason, O., Wykes, T. (2011). A review of hearing voices groups: Evidence and mechanisms of change. *Clinical Psychology Review*, 31, 757-766.

Sorrell, E., Hayward, M., Meddings, S. (2010). 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*, 38, 127-140.

Tracy, S. (2014). *De psychologue à psychotique. L'homme derrière les étiquettes*. Montréal : Québec-Livres.

Woods, A., Jones, N., Alderson-Day, B., Callard, F., Fernyhough, C. (2015). Experiences of hearing voices: analysis of a novel phenomenological survey. *Lancet Psychiatry*, 2(4), 323-331.