

Un groupe de formation et de soutien pour les entendeurs de voix : une innovation au Québec

Sébastien Lepage, agent de recherche, Le Pavois, **Huguette Savard**, agente d'intégration, Le Pavois, **Brigitte Soucy**, agente de développement, Le Pavois, **Myrille St-Onge**, Ph. D., professeure agrégée, École de service social, Université Laval, et **Sandrine Rousseau**, une personne utilisatrice de service, tous de Québec.

1. Un bref historique du développement du mouvement international d'entendeurs de voix

Dans la foulée des travaux du D^r Marius Romme, psychiatre chercheur à l'Université de Limburg à Maastricht aux Pays-Bas et de Patsy Hage, une entendeuse de voix cliente du D^r Romme, on a assisté au développement d'un réseau d'entraide et d'un mouvement international d'entendeurs de voix, dans un premier temps en Europe du Nord, qui s'est ensuite élargi à plusieurs pays (www.intervoiceline.org). L'élément déclencheur de ce mouvement fut la participation du D^r Romme et de Patsy Hage à une émission populaire en Hollande où l'on a invité les gens entendant des voix à les contacter. Plus de 700 personnes ont répondu à l'invitation, parmi lesquelles 450 entendaient des voix dont 150 qui composaient bien avec elles. Le D^r Romme a transmis un questionnaire à ces 150 personnes; il a par la suite fait des entrevues en profondeur avec 20 d'entre elles pour mieux comprendre les stratégies qu'elles utilisaient pour composer avec leurs voix (Romme & Escher, 1989). Ces 20 personnes ont été invitées à agir comme conférencières du premier congrès d'entendeurs de voix qui a eu lieu le 31 octobre 1987 auquel ont assisté 360 entendeurs de voix (Romme & Escher, 1993). Le groupe *Resonance Foundation* a été créé en Hollande, en 1988, dans cette foulée, suivi du deuxième congrès d'entendeurs de voix organisé conjointement par le département de psychiatrie sociale de l'Université Limburg et d'entendeurs de voix de cette fondation. Ce fut une occasion pour les professionnels de la santé mentale d'entendre les points de vue de ceux et celles qui sont directement concernés par ce phénomène (Baker, 1993). Par ailleurs, selon cet auteur, l'approche préconisée par l'équipe de Romme et le groupe *Resonance* a favorisé le développement d'un partenariat entre les entendeurs de voix et les professionnels alliés qui ont suivi leur leadership.

En 1988 on a aussi assisté à la création du premier groupe d'entraide d'entendeurs de voix à Manchester en Angleterre ainsi que d'un réseau de ces groupes (*Hearing Voices Network*) en 1990. Aujourd'hui on compte plus de 180 de ces groupes d'entraide répartis dans tout le pays qui offrent leur appui aux personnes entendant des voix, à leurs proches ainsi qu'aux professionnels du domaine de la santé mentale (www.hearing-voices.org). Depuis plusieurs conférences nationales (en Angleterre) et internationales ont été tenues dans plusieurs pays. La date du 14 septembre a été décrétée « Journée internationale des entendeurs de voix » (*World Hearing Voices Day*).

À partir de l'expérience d'entendeurs de voix n'ayant jamais reçu de diagnostic psychiatrique, Romme (1993, p. 59-60), a fait ressortir cinq principes que ces personnes semblent appliquer pour intégrer leurs voix à leur expérience : 1) respecter une routine quotidienne stricte; 2) se concentrer sur ses attributs positifs; 3) apprendre à se

connaître et à accepter les aspects négatifs de sa personne; 4) accepter la présence d'une influence provenant de l'extérieur de soi, mais être fortement convaincu que cette influence n'a pas plus de pouvoir que soi et 5) faire tout son possible pour aller chercher du soutien et une acceptation de son expérience de la part de son entourage, et parler de son expérience avec les autres.

2. Le groupe de formation et de soutien

Durant l'année 2007, nous avons tenu deux ateliers de formation et de soutien, sur une période de 12 semaines pour le premier groupe et de 14 semaines pour le deuxième groupe dans les locaux du Pavois à Québec. La planification et l'implantation de ce groupe ont été réalisées en collaboration avec l'organisme Pech (programme d'encadrement clinique et d'hébergement). Au total 20 personnes ont participé à ces deux groupes. Ces groupes de formation et de soutien pour les entendeurs de voix ont été créés afin de répondre à certains besoins non comblés pour les membres de ces deux organismes par le réseau de la santé mentale. Nous constatons, en effet, que les personnes qui entendent des voix demeurent souvent seules et isolées avec leur vécu, que le fait de ne pas être accueillies dans leur expérience peut les amener à nier leurs voix, à refouler leur expérience, à les subir comme un symptôme d'une maladie, à vivre un sentiment d'incompréhension et d'impuissance face à ce phénomène et enfin, à demeurer seules et sans appui.

À la suite de l'identification de ces besoins non comblés, nous avons élaboré les objectifs de notre programme. Il s'agit de permettre aux personnes de se réunir pour échanger librement sur leur voix; de découvrir d'autres explications au phénomène que celles liées aux symptômes psychiatriques; de s'informer sur les recherches et les expériences portant sur les entendeurs de voix d'autres pays; de se donner de l'appui, de s'entraider et de s'enrichir mutuellement; d'explorer différentes stratégies et approches pour mieux connaître leurs voix, leur donner un sens, pour les diminuer, pour les maîtriser ou pour mieux composer avec celles-ci; de développer et de valider une structure de pensées personnelle au regard de leurs perceptions permettant une plus grande aisance à composer avec leurs voix et finalement de s'approprier du pouvoir sur leur vie en prenant, entre autres, un plus grand contrôle sur leurs voix, et ce à leur propre façon.

Afin de bien répondre à ces objectifs, nous avons développé un programme d'une quinzaine de rencontres inspirés des travaux de Baker (2000), Coleman & Smith (1997), Deegan (1993) et Downs (2001) incluant les aspects suivants : des données sur la prévalence du phénomène, des informations d'ordre général et des résultats de recherche portant sur le phénomène des voix; l'exploration de leurs voix et de périodes silencieuses par l'intermédiaire de différents exercices; un répertoire de stratégies pour mieux composer avec leurs voix, les diminuer ou les éliminer; la présentation de témoignages écrits et verbaux de personnes avec ou sans diagnostic psychiatrique qui composent bien avec leur voix; l'approche liée au sens de l'expérience et à la signification des voix; les différentes étapes d'adaptation au phénomène des voix élaborés par Romme et Escher (1993) ainsi que les principes facilitant le travail avec les voix.

3. Le témoignage d'entendeurs de voix « Vivre avec les voix »

Afin de sensibiliser les utilisateurs de services, les intervenants, les décideurs et les proches au vécu des personnes expérimentant le phénomène des voix, nous avons présenté un DVD, réalisé par le Pavois, d'une quinzaine de minutes par lequel nous avons l'opportunité de découvrir 8 personnes qui ont participé à l'un ou l'autre des groupes d'entendeurs de voix et qui témoignent de leur vécu à l'intérieur de ces groupes.

4. Les résultats de l'évaluation du premier groupe d'entendeurs de voix

Dès le début, nous avons planifié la conduite d'une recherche évaluative de ce groupe qui a été financée par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. Dans un premier temps nous présentons les résultats du volet qualitatif qui font suite à des entrevues en profondeur réalisées par Sébastien Lepage dans le cadre de ses études de maîtrise à l'École de service social de l'Université Laval.

4.1 Les résultats du volet qualitatif

L'analyse des données qualitatives nous permet de constater qu'il y a des éléments de convergence entre les témoignages des participants et les écrits dans le domaine de l'intervention de groupe. En effet, les écrits consultés révèlent que des facteurs « thérapeutiques » sont favorisés par la méthode de groupe.

Un premier facteur qui se manifeste dans le groupe correspond à l'*universalisation de l'expérience*, c'est-à-dire que le fait d'échanger sur une situation de vie commune favorise la prise de conscience de la similitude entre les situations individuelles (Furhiman & Burlingame, 1990). Ainsi, en réunissant des personnes vivant la même expérience, soit celle d'entendre des voix, cela a favorisé que les membres se rendent compte qu'ils ne sont pas seuls à faire face au problème qu'ils rencontrent et se sentent moins isolés par rapport à ce qui leur arrive.

Un deuxième facteur identifié correspond à la *discussion de sujets tabous*. En voyant que certains ont le courage d'ouvrir la discussion, les autres osent plus facilement participer aux échanges sur des sujets délicats. La liberté d'expression et le climat d'acceptation aident alors à traiter d'émotions difficiles, de sujets tabous, de thèmes interdits, etc. (Shulman, 1992).

En ce qui a trait au troisième facteur, soit le *besoin d'appartenance*, il correspond au sentiment d'appartenir au groupe et d'être soutenu et accepté par lui. L'expression « toutes et tous dans le même bateau » illustre bien ce besoin (Furhiman & Burlingame, 1990). Ainsi, le fait que les participants se retrouvent régulièrement ensemble, qu'ils partagent une même expérience et qu'ils puissent s'ouvrir les uns aux autres a favorisé l'établissement de liens significatifs entre eux.

Pour ce qui est de la *formation*, elle comprend les informations et les conseils qui sont donnés par les animatrices et les autres membres du groupe. Elle correspond au partage d'informations au sein du groupe (Reid, 1997). En somme, le groupe permet de partager des informations qui comprennent d'une part, le savoir professionnel des animatrices et, d'autre part, le savoir expérientiel des membres.

Le cinquième et dernier facteur qui concorde entre les données recueillies et les écrits consultés correspond à la *déstigmatisation*, c'est-à-dire que le partage d'expériences

communes et l'acquisition de connaissances sur les voix permettent de démystifier le phénomène et favorisent dans certains cas une modification de la perception de leur situation (Newton, Larkin, Melhuish & Wykes, 2007). Cela peut contribuer à normaliser leur expérience de sorte que les voix sont acceptées comme faisant partie de l'environnement social (McLeod, Morris, Birchwood, Dovey, 2007a, 2007b).

4.2 Les résultats du volet quantitatif

Il importe de mentionner dans un premier temps que les mesures choisies l'ont été à la suite de conclusions de recherches britanniques à l'effet qu'il existe un lien significatif entre l'attribution d'une nature malveillante aux voix et des stratégies de résistance et d'évitement, et un degré plus élevé de détresse. On constate également un degré élevé de détresse chez les personnes qui ont peu de contrôle sur leurs voix (sentiment d'omnipotence des voix). Nous avons donc eu recours, pour ce volet, à la passation de questionnaires validés mesurant le degré de dépression (Inventaire de dépression de Beck [dans Burns, 1985-1995]), les croyances portant sur les voix (Chadwick & Birchwood, 1994, 1995) et l'évaluation de la topographie des voix (Hustig & Hafner, 1990 dans Chadwick et al., 2003), à trois moments (avant l'atelier, à la septième semaine et trois semaines après la fin du groupe). Pour une description complète de la méthodologie, vous pouvez consulter le rapport final sur le site Internet du Pavois (www.lepavois.org sous l'onglet « recherches»). Nous avons illustré l'évolution des membres sur ces aspects à l'aide de graphiques pour chacune des mesures. Il serait assez difficile dans l'espace qui nous est imparti de rapporter ces résultats; nous vous invitons donc à consulter le rapport de recherche qui présente ces résultats de façon détaillée.

Les personnes qui ont participé au premier groupe sont âgées en moyenne de 42 ans et ont un revenu inférieur à 20 000\$; la totalité a un diagnostic psychiatrique et prend une médication neuroleptique. La durée de l'audition des voix varie entre 3 et 30 ans. Ces personnes sont toutes engagées dans des activités productives par l'intermédiaire du Pavois.

5. Les retombées sur les membres et le personnel du Pavois

L'expérience de la tenue de ce groupe et son évaluation ont eu des retombées positives sur les membres ainsi que sur le personnel du Pavois. En effet l'on constate, autant chez les membres que chez le personnel, une conception plus positive des personnes qui entendent des voix et une normalisation de leur expérience. Par ricochet, les personnes entendant des voix ont tendance à s'ouvrir davantage à leur agente d'intégration. Ces dernières sont dorénavant plus confiantes à une intégration en stage au sein d'une entreprise pour ces personnes.

Références bibliographiques :

- Baker, P. (2000). *Entendre des voix. Guide pratique*. Traduit de l'anglais par le Mouvement Les Sans-Voix, Genève : Transat et Association des Écrivains, Poètes et Cie, 120 p.
- Baker, P. (1993). The British experience. Dans M. Romme, M. & S. Escher (Eds). *Accepting voices* (p. 28-37). MIND Publications, London, UK.
- Burns, D.D. (1985-2005). *Être bien dans sa peau. Traitement éprouvé cliniquement pour vaincre la dépression, l'anxiété et les troubles de l'humeur*. Traduit de l'américain. Saint-Lambert : Les éditions Héritage, 466 p.

- Chadwick, P., & Birchwood, M. (1995). The omnipotence of voices II: The Beliefs about Voices Questionnaire (BAVQ). *British Journal of Psychiatry*, 166, 773-776.
- Chadwick, P., & Birchwood, M. (1994). The omnipotence of voices: A cognitive approach to auditory hallucinations. *British Journal of Psychiatry*, 164, 190-201.
- Chadwick, P., Birchwood, M., & Trower, P. (2003). *Thérapie cognitive des troubles psychotiques*. Traduit de l'anglais par F. Chassé, W. Pilon, & P. Morency, Mont-Royal : Décarie Éditeur.
- Coleman, R., & Smith, M. (1997). *Working with voices!! From victim to victor*. Merseyside, UK: Handsell Publications, 50 p.
- Deegan, P. (1995). *Coping with voices. Self help strategies for people who hear voices that are distressing*. The National Empowerment Center, Lawrence, MA.
- Downs, J. (2001) (Ed.). *Starting and supporting hearing voices groups*. Manchester, UK: Hearing Voices Network, 39 p.
- Furhiman, A., & Burlingame, G. (1990). Consistency of matter: A comparative analysis of individual and group process variables. *The Counseling Psychologist*, 18 (1), 6-63.
- McLeod, T., Morris, M., Birchwood, M., & Dovey, A. (2007a). Cognitive behavioural therapy group work with voices hearers. Part 1. *British Journal of Nursing*, 16 (4), 248-252.
- McLeod, T., Morris, M., Birchwood, M., & Dovey, A. (2007b). Cognitive behavioural therapy group work with voices hearers. Part 2. *British Journal of Nursing*, 16 (5), 292-295.
- Newton, E., Larkin, M., Melhuish, R., & Wykes, T. (2007). More than just a place to talk: Young people's experiences of group psychological therapy as an early intervention for auditory hallucinations. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 80, 127-149.
- Reid, K. (1997). *Social work practice with groups: A clinical perspective*. Pacific Grove, Calif.: Brooks/Cole.
- Romme, M. (1993). Hearing voices: experiences of non-patients. Dans M. Romme, M. & S. Escher (Eds). *Accepting voices* (p. 59-87). MIND Publications, London, UK.
- Romme, M., & Escher, S. (1993). *Accepting voices*. MIND Publications, London, UK, 258 p.
- Romme, M., & Escher, S. (1989). Hearing voices. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 209-215.
- Shulman, L. (1992). *The skills of helping: Individuals, families and groups*. Itasca, Ill.: Peacock.