

Écouter et accueillir les voix pour aider à trouver sa voie!

Comité national santé mentale travail (CNSMT)
Le 18 septembre 2009

Myreille St-Onge

*École de service social, Université Laval
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et
intégration sociale (CIRRIIS), IRDPQ
Centre de recherche Université Laval-Robert Giffard
(CRULRG)*

Plan de la présentation

- Présentation des animatrices et des participantes et participants
- **PREMIÈRE PARTIE** : Le phénomène des voix, un état de connaissances
- Formation de groupes d'entraide – visite à Camden, Londres (10 minutes)
- Questions et échanges sur la 1^{ère} partie
- **DEUXIÈME PARTIE** : Le groupe de formation et de soutien (40 minutes)
– *présentée par* Brigitte Soucy
- Questions et échanges sur la 2^{ème} partie
- **TROISIÈME PARTIE** : Présentation de témoignages d'entendeurs de voix
– bande vidéo réalisée par le PAVOIS
- Pause
- Échanges sur le visionnement de la bande vidéo
- **QUATRIÈME PARTIE** : Les résultats de l'évaluation des groupes d'entendeurs de voix ; les retombées de la recherche ; un changement de pratique auprès des entendeurs de voix – **cette partie n'a pas été traitée**
- Questions et échanges sur la 4^{ème} partie

Le phénomène des voix, un état de connaissances

L'hallucination « prend nécessairement un sens, elle est toujours *à propos de quelque chose*, elle ne surgit pas isolément mais le plus souvent au sein d'une histoire qui l'englobe... [qui elle-même] est en relation avec la multitude des histoires au sein desquelles se manifestent le sujet et les autres comme agents » (Naudin & Azorin, 2002, 137).

La phénoménologie des voix

- 📖 Développement de l'approche cognitive des délires et des voix (Chadwick et al. 2003)
- 📖 Les voix sont un événement déclencheur (A) auquel la personne attribue un sens (B) qui peut entraîner des réactions émotionnelles et comportementales (C)
- 📖 Modèle qui implique une continuité entre les phénomènes non psychotiques et psychotiques (sens et système de croyances).
- 📖 La recherche pionnière de Marius Romme de l'université Limburg à Maastrick

La phénoménologie des voix

- 📖 Le fait d'entendre des voix est le type d'hallucinations le plus fréquemment rapporté (70% chez les personnes atteintes de schizophrénie et 80% chez celles ayant un trouble dissociatif).
- 📖 Phénomène assez répandu contrairement à ce que l'on croit - de 4 à 25% population générale – Beck et Rector (2003)
- 📖 Réaction de veuvage; déprivation sensorielle et isolement; déficiences sensorielles, expériences hypnagogiques et hypnopompiques (début et fin de sommeil)... (Watkins, 2008)

La phénoménologie des voix

- 📖 Les sources des HA sont perçues comme étant réelles ou pseudo-réelles selon quatre caractéristiques
 - 1) Comme provenant de l'extérieur des oreilles (lieu externe) ou de l'intérieur, soit de la tête ou d'autres parties du corps (lieu interne)
 - 2) L'expérience est sentie comme n'appartenant pas à la personne ou lui appartenant possiblement
 - 3) L'habileté à communiquer avec les voix ou non
 - 4) Le fait que les voix s'adressent à la personne à la deuxième ou à la troisième personne (Nayani & David, 1996, Romme, 1998).

La forme des voix

- 📖 Pour les $\frac{3}{4}$ des participants de Nayani et David, le volume des voix est semblable à une conversation normale
- 📖 Le nombre moyen de voix est de 3,2 par personne
- 📖 Parfois, ils entendent un groupe de voix qui discutent entre elles
- 📖 Elles sont majoritairement masculines
- 📖 Personnes d'âge moyen
- 📖 Voix provenant d'une classe supérieure avec un style 'radio-canadien' ou d'une classe ouvrière avec contenu grossier

La phénoménologie des voix

- 📖 Identité réelle (un voisin, un médecin) ou irréaliste (Dieu, Diable, etc.).
- 📖 Les voix des personnes non suivies en psychiatrie ressemblent plus souvent que les personnes atteintes de schizophrénie à celles des membres de leur famille ou à leur propre voix (Leuder et al, 1997).
- 📖 Les personnes qui conversent avec leur voix sont significativement moins en détresse que celles qui y résistent.
- 📖 On rencontre un degré élevé de détresse chez les personnes qui ont peu de contrôle sur leur voix ou peu de moyens pour composer avec elles.

La fonction la plus commune des voix

- 📖 Régulation d'activités : directives, évaluations ou questions
- 📖 Les voix directives commentent ou critiquent avant que la personne ne pose une action
- 📖 Ou elles demandent d'exécuter une action spécifique (peut parfois être dangereux – étude COMMAND en Angleterre traite de cet aspect)
- 📖 Ou elles interdisent d'effectuer certaines actions
- 📖 Ou au contraire les encouragent
- 📖 Les personnes non suivies en psychiatrie tiennent plus souvent compte des voix avant d'agir (Leuder et al. 1997) alors que la majorité des personnes atteintes de schizophrénie ignorent les directives des voix

La phénoménologie des voix

- 📖 Birchwood et al. (2000) ont montré que les voix étaient le reflet des relations sociales des personnes
- 📖 Les différences de pouvoir entre la personne et ses voix reflètent les différences de pouvoir entre elle et les membres de son entourage ou sa collectivité
 - 📖 Ainsi, celles disant appartenir à un rang social inférieur à leurs voix se perçoivent de la même manière par rapport aux autres personnes de leur entourage
 - 📖 Elles perçoivent leurs voix plus fortes et plus fréquentes et sont significativement plus en détresse

La phénoménologie des voix

📖 quatre types de croyances par rapport aux voix prédisent les comportements d'adaptation : celles portant sur l'identité des voix et leur visée (bienveillance, malveillance), celles portant sur leur omnipotence et celles reliées aux conséquences de leur obéir ou de leur désobéir (Chadwick et al, 2003).

La phénoménologie des voix

- 📖 Association significative entre le fait d'attribuer une nature malveillante à ses voix et une stratégie de résistance et d'évitement pour s'y accommoder (Sayer et al. 2000)
- 📖 À l'inverse, une attribution malveillante encourage les personnes à utiliser des stratégies d'engagement : ont une écoute sélective envers leurs voix et entrent en relations avec elles (Birchwood et Chadwick, 1997).
- 📖 La croyance en une toute-puissance des voix est très importante dans le genèse de la dépression ou de l'anxiété chez les personnes entendant des voix (Chadwick et al. 2000).

Formation de groupes d'entraide – Camden, Londres

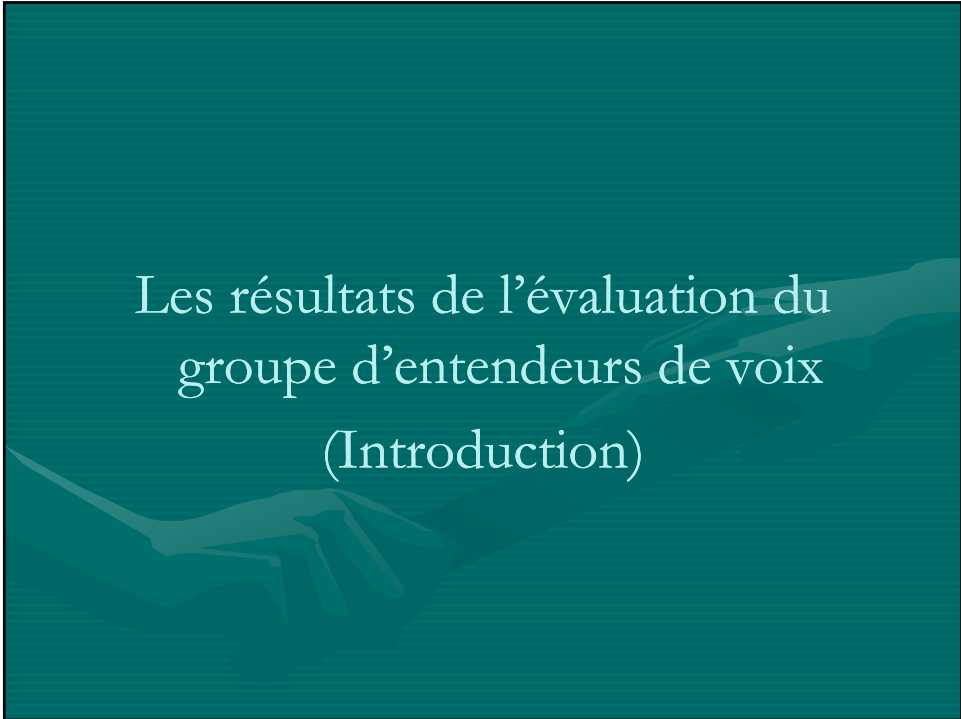
- 📖 Rencontre avec Rachel Weddingham, coordonnatrice de projets – *Hearing Voices Network* à *Mind*, Camden
- 📖 Soutien de ce réseau pour le développement de groupes
- 📖 Objectif : développer au moins 1 groupe d'entraide dans chacun des 32 'boroughs' de Londres – subvention de 3 ans incluant une évaluation (*London Development Center*)
- 📖 Première année : formation d'animateurs (dont 60% sont des entendeurs de voix) et un groupe de soutien pour les appuyer
- 📖 41 de formés à ce jour (mars 2009)
- 📖 Certains groupes animés par des professionnels (surtout au début) – accent sur l'égalité de pouvoir entre les membres
- 📖 Projet en cours : créer de tels groupes pour les jeunes entendeurs de voix (moins de 14 ans) dans un but de prévention

Formation de groupes d'entraide – comment faire

1. Rencontre avec des organisations dans le 'borough' pour vérifier leur intérêt à monter un tel groupe et leur donner de l'info
2. *Launch event* conjointement avec l'organisation intéressée auquel sont invités des entendeurs de voix, des professionnels, des parents; important à ce stade car plusieurs sont dépendants des services
3. Forme le personnel intéressé
4. Contenu de la formation : comprendre l'expérience des entendeurs de voix, les modèles de psychoses, de compréhension du phénomène, les stratégies pour composer avec les voix, les divers modèles explicatifs, accent sur leurs propres valeurs, de l'information pratique (*HVN*, groupes d'entendeurs de voix, planification, comment soutenir l'intérêt de la participation, gérer les conflits potentiels, comment établir de nouveaux groupes)
5. *Mind* coordonne et soutient les animateurs et les animatrices, rencontres d'équipe, etc.



Questions et échanges sur la
première partie



Les résultats de l'évaluation du
groupe d'entendeurs de voix
(Introduction)

Caractéristiques des participants et participantes

- 📖 Volet 1 : âgés en moyenne de 42 ans. 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. Sont tous engagés dans des activités productives.
- 📖 Volet 2 : âge varie de 25 à 67 ans; leur revenu moyen annuel est de 20 800\$; **4 participants sur six sont en période d'inactivité depuis de 5 mois à 15 ans.** La totalité a un diagnostic psychiatrique. La durée de l'audition des voix varie entre 5 et 30 ans; **pour deux ces voix ont débuté tôt dans leur jeunesse.**

La méthodologie

- 📖 L'Inventaire de dépression de Beck (IDB). Le score peut varier de 0 à 63; un score élevé dénote une plus forte détresse.
- 📖 Le Questionnaire sur les croyances portant sur les voix (Chadwick & Birchwood, 1994, 1995); trois sous-échelles reflétant les croyances : **la malveillance** (« Ma voix me punit pour quelque chose que j'ai fait », varie de 0 à 18); **la bienveillance** (« Ma voix désire m'aider »; varie de 0 à 18); **l'omnipotence** (« Ma voix bénéficie d'un grand pouvoir »; varie de 0 à 3); un score élevé dénote une adhésion plus forte aux types de croyances.

La méthodologie (suite)

📖 Le Questionnaire sur les croyances portant sur les voix (Chadwick & Birchwood, 1994, 1995); deux sous-échelles reflétant la résistance ou l'engagement qui mesurent les relations émotionnelles et comportementales par rapport aux voix : **l'engagement émotionnel** (« Ma voix me fait me sentir calme », varie de 0 à 12); **l'engagement comportemental** (« J'obéis de plein gré à ce que ma voix me dit de faire »; varie de 0 à 12); **la résistance émotionnelle** (« Ma voix me rend anxieux »; varie de 0 à 15); **la résistance comportementale** (« Je lui dis de me fichier la paix »; varie de 0 à 12).

La méthodologie (suite)

📖 L'Échelle d'évaluation de la topographie des voix de Hustig et Hafner (1990) qui mesure quatre dimensions spécifiques : la fréquence, l'audibilité, la clarté et l'affectivité des voix selon le degré de stress et le degré de contrainte que les gens perçoivent par rapport à leurs voix (**non présentée**).

📖 Trois moments de mesure : 1) une semaine précédant l'implantation du groupe; 2) à la septième semaine et 3) trois semaines après la fin du groupe.

📖 Une évaluation du processus du groupe a été faite par observation périphérique à l'aide d'une grille d'observation pour le volet 1 (**non présentée**).

📖 Des entrevues en profondeur réalisées à la fin du groupe (volet I et II) – volet qualitatif

Les résultats de l'évaluation du groupe d'entendeurs de voix (Volet 1)

*La description des voix*¹

- **L'INTERACTION DES PARTICIPANTES AVEC LEURS VOIX** : La majorité dialoguent avec leurs voix, c'est-à-dire qu'elles vont pouvoir converser avec elles, leur poser des questions et qu'elles leur répondent.
- Illustration
« Des fois même, il y a une voix qui va me dire “fait ceci” et moi je vais dire “ah non ça ne me tente pas et j'aime mieux faire cela”, ben là elle me dit “ben c'est correct d'abord” » (Parti. #6).

¹ Cette section, et la suivante sur l'évaluation du groupe, sont basées sur les entrevues réalisées par Sébastien Lepage dans le cadre de son mémoire de 2^{ième} cycle en service social à l'Université Laval.

La description des voix

- **LES VOIX MALVEILLANTES** : Certaines sont l'objet d'attaques ou d'hostilité de la part des voix, elles ont une volonté de nuire ou elles menacent de leur faire du mal ou du tort.
- Illustration
« On va te voler, on va vider ton compte de banque » (Parti. #5). « On va te tuer, tu serais mieux de te tuer toi-même, pis on va te couper les deux bras » (Parti. #1).

La description des voix

- **LES VOIX BIENVEILLANTES** : Parfois les voix sont perçues de façon positive, c'est-à-dire qu'elles croient que les voix servent à les aider, à les protéger.
- Illustration
« Il y a deux ans, ma voix pouvait chanter. C'était une voix d'homme, [elle] pouvait chanter, pis me dire quoi faire, et c'était constructif, et elle était capable de me donner une recette, je pouvais la faire pis c'était mangeable. Mais je restais ébahie, car [elle] me disait des choses constructives "refait ton cv, retourne au travail" [...] » (Parti. #5).

La description des voix

- **LE POUVOIR DES VOIX** : Pour certaines répondantes, les voix sont perçues comme omnipotentes ou puissantes.
 - 1) Un premier indice de ce pouvoir : les participantes ont le sentiment d'être incapables de contrôler l'émergence, la cessation ou le contenu des voix.
 - 2) Parfois elles donnent des conseils ou des ordres avant que leur action ne soit posée (illustration : « ce que j'ai remarqué là, c'est que des fois ça me dit quoi faire avant même que j'aie pensé de le faire » Parti. #4).

L'évaluation du groupe

5 facteurs « thérapeutiques » identifiés

1) La discussion de sujets tabous :

certains ont le courage d'ouvrir la discussion, à ce moment 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.

Source : Shulman (2006)

L'évaluation du groupe
5 facteurs « thérapeutiques » identifiés

2) L'universalisation de l'expérience :

échanger sur une situation de vie commune permet d'atténuer l'impression d'être seul à la vivre et favorise la prise de conscience de la similitude entre les situations individuelles.

Source : Furhiman et Burlingame (1990)

L'évaluation du groupe
5 facteurs « thérapeutiques » identifiés

3) Le sentiment d'appartenance :

le sentiment d'appartenir à un groupe et d'être soutenu et accepté par lui. L'expression « toutes et tous dans le même bateau » illustre bien ce besoin.

Source : Furhiman et Burlingame (1990)

L'évaluation du groupe
5 facteurs « thérapeutiques » identifiés

4) La formation :

elle comprend les informations et les conseils qui sont donnés par les animatrices et les autres membres du groupe. En somme, elle correspond au partage d'informations au sein du groupe.

Source : Reid (1997)

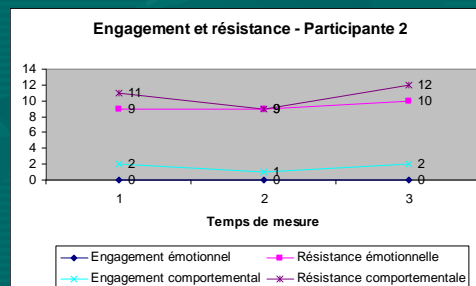
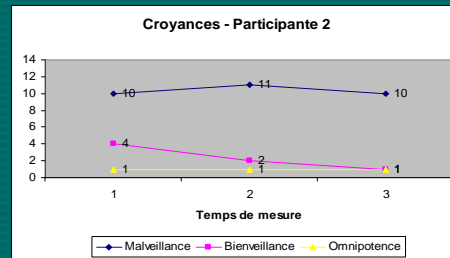
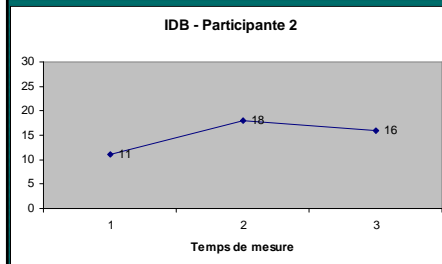
L'évaluation du groupe
5 facteurs « thérapeutiques » identifiés

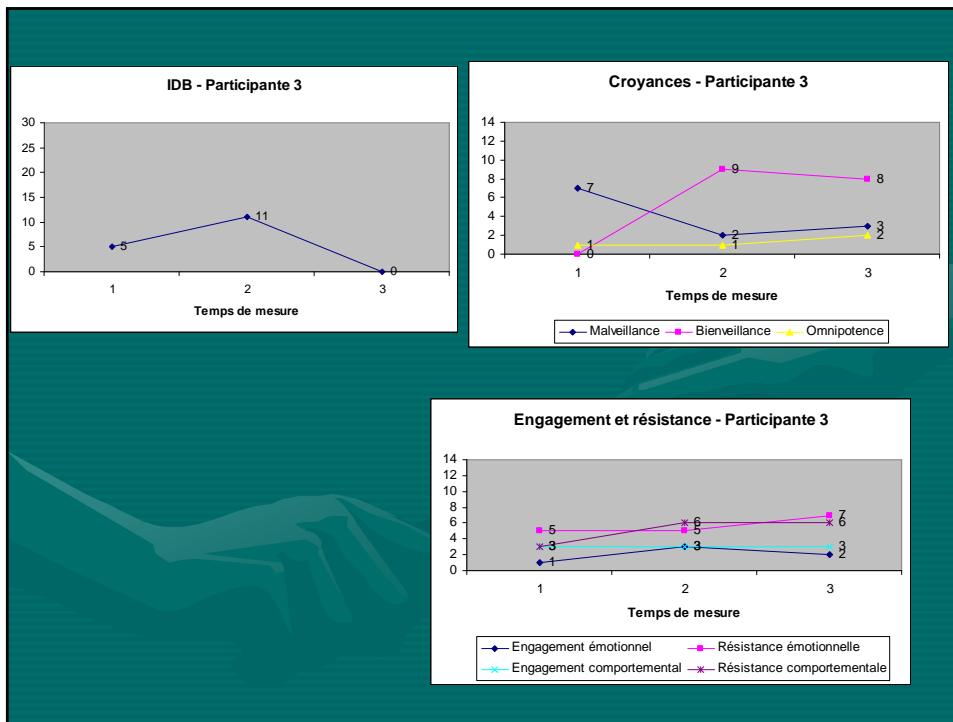
5) La déstigmatisation :

le partage d'expériences communes et l'acquisition de connaissances permettent de démystifier ou de normaliser le phénomène et favorisent dans certains cas une modification de la perception de leur situation. Cela peut contribuer à une meilleure représentation que les personnes se font de leur situation.

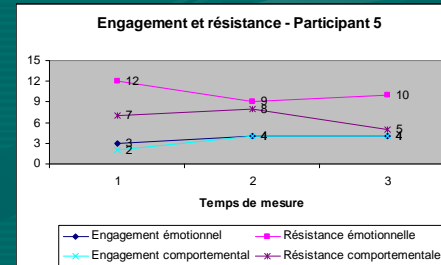
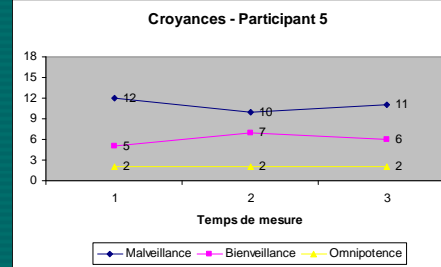
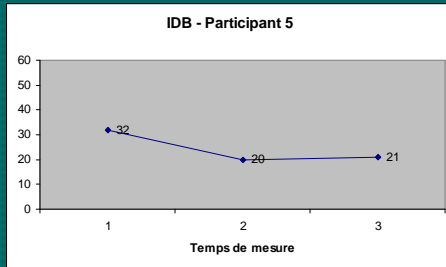
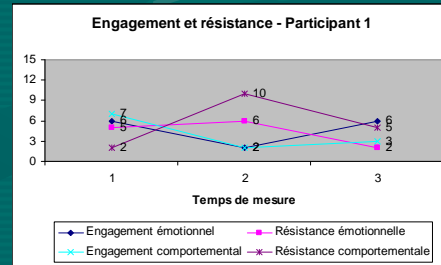
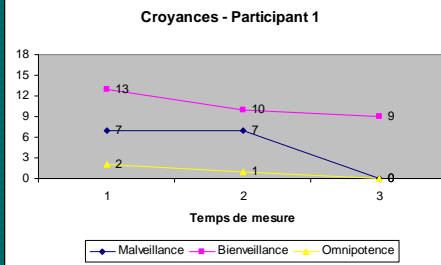
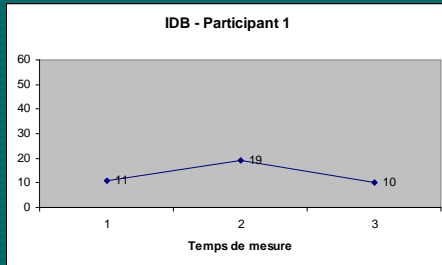
Source : Newton, Larkin, Melhuish et Wykes (2007)

Les résultats du volet quantitatif (Premier groupe)





Les résultats du volet quantitatif (Groupe 2)



Les résultats de l'évaluation du groupe d'entendeurs de voix (Volet II)

Le profil des voix¹

- Le topographie des voix entendues : 7 caractéristiques

L'identité des voix : les voix sont perçues comme irréelles, car proviennent généralement de Dieu, d'une entité ou d'une organisation criminelle;

Le genre de leur voix : masculines ou féminines, ou les deux à la fois;

La source des voix : de l'extérieur dans la plupart des cas;

La qualité des voix : négatives, méchantes, agressives, désagréables;

La forme des voix : de courtes phrases, une conversation, une pensée ;

La fonction des voix : la plus commune est la régulation des activités ;

Les sentiments vécus : la peur, la crainte, l'angoisse, le découragement, l'impuissance, l'anxiété, la nervosité, l'agressivité, la tristesse et la déprime.

¹ Cette section des résultats est basée sur les entrevues en profondeur réalisées par Bernadette Ngo Nkouth.

La dynamique de groupe

➤ Une expérience de groupe enrichissante

- Le partage d'expériences et d'information dans le groupe.
- La prise de conscience qu'ils ne sont pas les seuls à vivre le phénomène des voix.
- Une normalisation de leur situation.
- Le développement d'un sentiment d'appartenance au groupe.

La dynamique de groupe (suite)

➤ La vie socio-affective du groupe (climat)

- Un climat du groupe plaisant caractérisé par :
 - l'écoute
 - la compréhension mutuelle
 - l'aisance des membres à s'exprimer librement et ouvertement sur leur vécu d'entendeurs de voix.

La dynamique de groupe (suite)

➤ La communication :

Le partage d'information entre les participants et les animatrices;

- L'acquisition de nouvelles connaissances;
- La normalisation de la situation.

Illustration : «C'est surtout l'animatrice qui nous permet de nous exprimer sur la situation qu'on vit comme entendeurs de voix. Ça permet de sortir mes affaires que je ne parle à personne, de m'exprimer». (P3).

Retombées de la recherche et
changement de pratique auprès des
entendeurs de voix

Retombées de la recherche sur les membres et le personnel du Pavois

- Une conception plus positive des personnes qui entendent des voix.
- Une normalisation de cette expérience d'entendre des voix.
- Les personnes s'ouvrent davantage à leur agente d'intégration.
- Les employées ont changé leur perception des membres qui entendent des voix, elles sont plus confiantes pour une intégration en stage au sein d'une entreprise.
- Elles ont moins peur de ce phénomène; prennent plus de temps pour les accueillir, les écouter.

Nouvelles modalités d'intervention auprès des entendeurs de voix

- Le recours à l'intervention de groupe (Til Wykes, IoP, Londres, Tania Lecomte et Claude Leclerc, UdeM), mais aussi à un suivi individuel (3^{ième} groupe au Pavois, agente de rétablissement).
- La thérapie cognitive (Kingdon & Turkington, 2005; Beck et al, 2009).
- Participation d'un membre de la famille et d'un intervenant dans le processus de groupe (accompagnement).
- Le recours à l'approche basée sur la pleine conscience [mindfulness acceptance therapy] (P. Chadwick, Southampton, UK; J. Favrod, CHU de Vaud, Suisse) en complémentarité à la TCC.
- Un décloisonnement des pratiques ; l'importance de les accueillir et de les écouter.
- Le rôle important des groupes d'entraide (*Hearing Voices Network*) et du communautaire.
- La recherche de niches habilitantes : l'approche axée sur les forces (C. Rapp de la *Texas University School of Social Welfare*).



Remerciements

- Un merci tout spécial aux participantes et participants aux deux groupes de formation et de soutien ainsi qu'à M. Steeve Blouin pour le partage de son expérience et sa participation au comité d'implantation du programme.
- À l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale Nationale pour son appui financier.
- À Sébastien Lepage et Bernadette Ngo Nkouth qui ont réalisé les entrevues avec les participants et participantes aux deux groupes de formation et de soutien.
- À Bernard St-Onge et Stéphane Couture pour leur précieux apport dans la traduction de documents.
- À la direction et au conseil d'administration du Pavois et de Pech pour leur appui à ce projet novateur.

Les rapports de recherche sont disponibles sur le site du Pavois au www.lepavois.org sous l'onglet « recherches ».

Sites Internet d'entendeurs de voix

[http:// www.hearingvoicesnetwork.co.uk](http://www.hearingvoicesnetwork.co.uk)

<http://www.intervoiceonline.org/>

[http:// www.hearing-voices.org](http://www.hearing-voices.org)

[http:// www.roncolemanvoices.co.uk](http://www.roncolemanvoices.co.uk)

<http://royvincent.net>

[http:// www.voicesforum.org.uk](http://www.voicesforum.org.uk)

<http://www.grepsy.ch/index.html> (Suisse)

<http://www.power2u.org> (*National Empowerment Center*).

Patricia Deegan a élaboré un matériel de formation (*Hearing Voice Curriculum*) pour les professionnels de la santé mentale, les décideurs, les professeurs et les étudiants.

Références bibliographiques

- BECK, A. T., RECTOR, N.A. (2003). A cognitive model of hallucinations, *Cognitive Therapy and Research*, 27, 1, 19-52
- BECK, A. T., RECTOR, N.A., STOLAR, N., & GRANT, P. (2009). Schizophrenia: Cognitive theory, research, and therapy. New York: Guilford.
- BIRCHWOOD, M., CHADWICK, P. (1997). The omnipotence of voices: testing the validity of a cognitive model, *Psychological Medicine*, 27, 1345-1353.
- BIRCHWOOD, M., MEADEN, P., TROWER, P., GILBERT, P., PLAISTOW, J. (2000). The power and omnipotence of voices: subordination and entrapment by voices and significant others, *Psychological Medicine*, 30, 337-344.
- CHADWICK, P., BIRCHWOOD, M., TROWER, P. (2003). *Thérapie cognitive des troubles psychotiques*, Traduit de l'anglais par Chassé, F., Pilon, W., Morency, P., Décarie Éditeur, Mont-Royal.
- CHADWICK, P., LEES, S., BIRCHWOOD, M. (2000). The revised Beliefs About Voices Questionnaire (BAVQ-R), *British Journal of Psychiatry*, 177, 229-232.
- COLEMAN, R., SMITH, M. (1997). *Working with voices!! From victim to victor*, Handsell Publ., Merseyside, UK.
- DAVID, A. S. (1999). Auditory hallucinations: phenomenology, neuropsychology and neuroimaging update, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99, Suppl. 395, 95-104.

Références bibliographiques

- FUHRIMAN, A., & BURLINGAME, G.M. (1990). Consistency of matter: A comparative analysis of individual and group process variables. *Counselling Psychologist*, 18, 1, 6-63.
- HONIG, A., ROMME, M., ENSINK, B. J., ESCHER, S., PENNING, M., DEVRIES, M. W. (1998). Auditory hallucinations: A comparison between patients and nonpatients, *Journal of Nervous and Mental Disease*, 186, 646-651.
- KINGDON, D.G., & TURKINGTON, D. (2005). *Cognitive therapy of schizophrenia*. New York: Guilford Guides to Individualized Evidence-Based Treatment Series.
- LEUDAR, I., THOMAS, P., MCNALLY, D., GLINSKI, A. (1997). What voices can do with words: pragmatics of verbal hallucinations, *Psychological Medicine*, 27, 885-898.
- NAUDIN, J., AZORIN, J.-M., (2002), Schizophrénie et hallucinations : neuropsychologie de l'hallucination acoustico-verbale in Michel, B.F., Arnaud-Castiglioni, R., Déroutés, C., Clément, J.-P., eds, *Hallucinations et maladies neuro-dégénératives*, SOLAL éditeurs, Marseille, 133-139.
- NAYANI, T. H., DAVID, A. S. (1996). The auditory hallucination: a phenomenological survey, *Psychological Medicine*, 26, 177-189.
- 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.

- Rapp, C.A., & Goscha, R.J. (2006). *The Strengths Model. Case Management with People with Psychiatric Disabilities* (2nd Ed). New York: Oxford University Press, 289 p.
- Reid, K. E. (1997). *Social work practice with groups: A clinical perspective*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- ROMME, M., 1998, Listening to the voice hearers, *Journal of Psychosocial Nursing*, 36, 9, 40-44.
- SAYER, J., RITTER, S., GOURNAY, K. (2000). Beliefs about voices and their effects on coping strategies, *Journal of Advanced Nursing*, 31, 1199-1205.
- Shulman, L. (2006). *The skills of helping: Individuals, families, groups, and communities*. Belmont, CA: Brooks/Cole.
- Watkins, J. (2008). *Hearing voices. A common human experience*. South Yarra, Australia: Michelle Anderson Publ.