

Rapport scientifique

CPER-ARIANE

Groupes d'Entendeurs de Voix de Lorraine (GEVoix)

Recherche dirigée par Renaud Evrard

Auteurs :

Renaud Evrard (Université de Lorraine, Laboratoire Interpsy,
EA 4432)

Clémentine Raffort (Université de Lorraine, Laboratoire Interpsy,
EA 4432)

Avec la contribution de :

Arthur Braun

Nicolas Bacchi

Thibault Bertoncini

Typhaine Krebs

Table des matières

1. INTRODUCTION	3
2. PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE	3
2.1. LE MOUVEMENT DES ENTENDEURS DE VOIX	3
2.2. LES GROUPES D'ENTENDEURS DE VOIX	7
2.3. LES EFFETS DES GEV	8
2.4. DEVELOPPEMENT DES GEV EN LORRAINE	10
3. DEMARCHE DE RECHERCHE ET DISPOSITIF METHODOLOGIQUE	12
3.1. DEMARCHE DE RECHERCHE	12
3.2. DISPOSITIF METHODOLOGIQUE	13
4. TERRAINS ET RECRUTEMENT DES POPULATIONS	15
4.1. AUGMENTATION DU NOMBRE DE GROUPES LOCAUX	15
4.2. DIFFICULTES DE RECRUTEMENT DANS LES GEV LORRAINS	16
4.3. OUVERTURE AUX GEV FRANCOPHONES	17
4.4. RECRUTEMENT DU GROUPE CONTROLE	18
5. ÉTUDE 1 : ÉVALUATION DES EFFETS DES GEV	18
5.1. ÉLABORATION DU QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION	19
5.2. RESULTATS	23
5.2.1. <i>Groupe GEV</i>	24
5.2.2. <i>Groupe contrôle</i>	34
5.2.3. <i>Comparaison des groupes</i>	43
5.3. CONCLUSIONS DE L'ÉTUDE 1	53
6. ÉTUDE 2 : ÉVALUATION DES REPRESENTATIONS DES GEV PAR LES PROFESSIONNELS EN SANTE MENTALE	56
6.1. ÉLABORATION DU QUESTIONNAIRE	56
6.2. RESULTATS	58
6.3. DISCUSSION	70
6.4. LIMITES	73
7. CONCLUSION	74
8. REFERENCES	76
ANNEXE 1 – QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DES GROUPES DE SOUTIEN D'ENTENDEURS DE VOIX	83
ANNEXE 2 – QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DES GROUPES THERAPEUTIQUES	93

ANNEXE 3 – STORI-50	104
ANNEXE 4 – QUESTIONNAIRE SUR LES REPRESENTATIONS DES GROUPES D'ENTENDEURS DE VOIX PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE MENTALE	110
ANNEXE 5 – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE	114

1. Introduction

Lors d'une précédente recherche supportée par le CPER-Ariane (ALTERMENTAL : Parcours de soins des patients-usagers de santé mentale entre dispositifs conventionnels et alternatifs en Lorraine, porté par Renaud Evrard, Déborah Kessler-Bilthauer et Ingrid Voléry), nous avons exploré les choix en matière de santé mentale de plusieurs personnes. Cette étude nous a permis de vérifier la prévalence importante du « pluralisme thérapeutique » qui concerne la tendance à consulter des offres non conventionnelles en plus d'offres conventionnelles de soin, pour des motifs de consultation psychosomatiques ou psychiques (dépression, deuil, schizophrénie, autisme, etc.). Les professionnels de santé conventionnels apparaissent conscients de l'existence de ces offres alternatives, dont leurs patients leur parlent parfois, et ne sont pour la plupart pas contre certaines formes de collaboration dans l'intérêt des patients (Evrard & Kessler-Bilthauer, 2021).

Le Projet GEVoix approfondit le projet ALTERMENTAL en se concentrant sur une offre alternative prenant actuellement de l'ampleur en Lorraine : les Groupes d'entendeurs de voix (GEV). Cette recherche vise à observer et analyser l'émergence de ces nouvelles pratiques en santé mentale, les acteurs impliqués ainsi que leur impact tant sur les patients que sur les professionnels de santé. Cette recherche permet une meilleure identification des caractéristiques des dispositifs GEV qui voient le jour en Lorraine. Les GEV sont également une occasion d'interroger l'*empowerment* des citoyens en santé mentale selon un renouvellement des pratiques psychiatriques qui ne va pas sans certains risques.

2. Problématique de recherche

2.1. Le mouvement des entendeurs de voix

Avec près de trois décennies de retard au regard d'autres pays européens, le mouvement des entendeurs de voix (MEV) a commencé à se développer en France. Le congrès mondial sur l'entente de voix a eu lieu pour la première fois à Paris en 2016 alors que le MEV prend ses origines aux Pays-Bas au milieu des années 1980. Pourtant, de nombreuses choses restent à faire pour développer une analyse de ce mouvement présent dans une trentaine de pays et de leur manière d'être développées au sein de l'Hexagone (Evrard & Le Maléfan, 2013a, 2013b ; Evrard, 2014b). Depuis 1997, une structure nommée INTERVOICE (*The International Network for Training, Education and Research into Hearing Voices*) assure la coordination internationale des réseaux nationaux.

En psychiatrie, les vécus d'auditions de voix sans sources objectives sont identifiés comme des hallucinations, symptômes d'un trouble mental, et particulièrement inscrits dans le continuum de la psychose (Evrard, 2011). Les traitements visent habituellement à réduire ces symptômes considérés comme des écarts avec le fonctionnement normal. Cela 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 » (Molinié, 2018, p. 110). Les données sur la prévalence 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. Suivant les critères retenus dans les sondages, ces expériences peuvent concerner un nombre très restreint de personnes ou à l'inverse impliquer une majorité de la population. Une méta-analyse de soixante-dix études de prévalence réalisées dans neuf pays entre 1894 et 2007 établit la prévalence de l'entente des voix dans la population générale entre 0,6 et 84 %, avec un taux médian de 13,2 (Beavan, Read et Cartwright, 2011). Une proportion d'une personne sur dix est souvent retenue. Ces expériences surviennent spontanément dans différents contextes : déprivation sensorielle, consommation d'hallucinogène, deuil, trauma, etc. Au-delà de la modalité acoustico-verbale pure, qui reste rare, les perceptions se présentent souvent de façon mixte (voix/pensée), multisensorielle, avec une composante somatique (Woods et al., 2015). Les voix s'accompagnent dès lors de visions, d'impressions télépathiques, de dissociations, de pensées paranoïdes... et peuvent être intégrées à la catégorie plus large des expériences exceptionnelles (Braun, Drinoczi, Lazrak, Mutis, Evrard, 2019).

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 stratégies de coping peu adaptées, des maltraitances dans l'enfance (Johns et al., 2014). Les études montrent que ce n'est pas l'entente de voix en elle-même qui pose problème, mais plus souvent la détresse associée à des interprétations (*appraisal*) négatives de ces expériences et à des stratégies moins appropriées que d'autres pour y faire face (Chadwick, Birchwood, 1994 ; Sorrell et al., 2010). Les données scientifiques démontrent donc que l'entente de voix n'est pas en soi un signe de maladie mentale, et que ces vécus peuvent faire partie de la diversité des expériences humaines. Ces arguments sont donc intégrés dans un discours revendicateur, celui du MEV. Celui-ci « 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 (*empowerment*) (Bacqué et Biewener, 2015) : 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. Pour les soignants, pour les entendeurs et pour leurs proches, ce référentiel alternatif limite les effets délétères de la stigmatisation associée au traitement des maladies mentales et améliore l'estime de soi.

Selon la sociologue Ève Gardien (2018, p. 29), auteure d'une ethnographie du MEV français depuis 2013, 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 ». Au centre du processus se trouvent les savoirs expérientiels (concept forgé par Thomasina Borkman en 1976, pour analyser des groupes de soutien par les pairs), ainsi que les facteurs environnementaux facilitant leur émergence. Les entendeurs revendiquent un savoir sur leur maladie, ses remèdes et ses interprétations ; et ils se font le fer de lance d'un mouvement international dit du *rétablissement* qui modifie le rapport au savoir des professionnels de la santé mentale, sur fond de démocratie sanitaire et de renforcement des rôles citoyens des usagers et leurs proches (Greacen et Jouet, 2012).

Outre les personnes prêtes à se reconnaître comme « entendeuses » de voix, le MEV 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. Ces questions font l'objet d'un débat interdisciplinaire qui a encore relativement peu d'écho en France (Evrard et Ouellet, 2019). Ils sont des manifestations concrètes d'autres mouvements sociaux internationaux tel l'*Independent Living Movement* ou *Survivors*

Speaking Out, portés par des personnes en situation de handicap, ont lutté pour obtenir davantage de possibilités d'autodétermination et de participation à la vie sociale ordinaire (Gardien, 2018).

La thématique des entendeurs de voix s'inscrit plus largement dans celle des « *mouvements de réappropriation* » où des usagers, identifiés à une catégorie connotée péjorativement (alcooliques, autistes, phobiques, etc.), promeuvent un nouveau regard sur eux et tentent d'avoir voix au chapitre pour tout ce qui les concerne. Ces réappropriations dépassent le champ de la santé mentale puisqu'il en existe aussi dans d'autres domaines, par exemple dans celui du transhumanisme où des individus se réapproprient la technologisation du corps qui est un aspect majeur de la modernité (par ex., Calheiros, 2014). On voit ainsi se multiplier les collectifs qui permettent à des personnes de négocier l'interprétation de leurs expériences, dans un contexte perçu comme hostile à leur égard. Ils suivent le principe de « *l'activation de l'individu* » décrit par le sociologue Robert Castel (2011) et ces mutations du patient contemporain qui passe d'un statut de « patient-profane » à celui de « patient-expert » (Klein, 2012 ; Soulez-Barselo, 2010). *Selon cette tendance de fond, tout le pathos est amené à être recodifié, et l'ambition dont le MEV est le fer de lance présage des évolutions dans le champ médico-social.* Les tenants du MEV se servent aussi fréquemment de la psychopathologie des psychoses comme repoussoir. De fait, la re-nomination des « hallucinés verbaux » en « entendeurs de voix » signe une concurrence d'appellation et une *clinique concurrentielle* (Braun & Evrard, 2022), qui n'est pas une vraie *clinique différentielle* partant d'une appellation neutre renvoyant à plusieurs destins psychopathologiques qu'il faut pouvoir distinguer (Evrard, 2014b).

Pour le clinicien, c'est l'articulation entre l'individuel et le collectif qui interroge, au sens où si elle semble ici faciliter une réappropriation subjective, cela se fait parfois au prix d'un forçage identificatoire. La « *proximité expérientielle* » (Provencher, Gagné, Legris, 2011) est spontanément associée par les pairs entendeurs à la conviction que l'autre le comprendra aisément du fait même de son habitude de situations ou d'épreuves similaires. Selon une symétrie restaurée, « *leurs différences fondent leur parité, mais aussi la communauté des écarts vécus aux dits normaux* » (Gardien, 2018, p. 38). Comment soutenir la construction subjective dans le cadre de ces modèles identitaires alternatifs qui s'opposent aux pessimismes auto-prophétiques des classifications psychiatriques ? Comment concilier une approche constructiviste des maladies mentales et une pratique clinique ? Le clinicien

aura pour tâche de retracer la trajectoire subjective noyée dans la dimension collective, à l'image de la clinique interculturelle (Braun & Evrard, 2022).

2.2. Les Groupes d'entendeurs de voix

Selon la perspective du MEV, que les personnes trouvent ou non du soutien dans les traitements médicaux (par exemple pour faire face à l'anxiété, retrouver le sommeil), ceux-ci ne sont considérés que comme une stratégie disponible parmi d'autres et les personnes sont soutenues dans leurs propres décisions si elles souhaitent chercher des alternatives, par exemple des ouvrages à vocation auto-thérapeutique (Langlois, 2019).

Parmi ces alternatives, le MEV participe au développement des Groupes d'entendeurs de voix (GEV) (Molinié & Demassiet, 2016), dont 180 rien qu'au Royaume-Uni (Branitsky, Longden, & Corstens, 2020). Ils se retrouvent désormais dans 30 pays répartis sur 5 continents (Corstens et al., 2014). Ces groupes d'auto-support 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).

Un groupe d'entendeurs de voix est un groupe d'entraide et non un groupe clinique ou d'intervention thérapeutique. Cette orientation différente favorise apparemment 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.

2.3. Les effets des GEV

Plusieurs études ont montré que la fréquentation de GEV pouvait avoir des effets bénéfiques dans la trajectoire de soin d'une personne ayant des hallucinations acoustico-verbales par rapport à une personne qui ne bénéficierait que de la prise en charge habituelle (Ruddle, Mason, Wykes, 2011 ; Ruddle et al., 2012 ; Beavan, de Jager, dos Santos, 2017). Ces groupes peuvent être une étape d'entrée dans le parcours de soin, mais aussi de relance des processus de rétablissement. Le développement d'une écoute centrée sur l'expérience telle que vécue par le patient semble en effet permettre de contourner certains effets de stigmatisation et de marginalisation associés aux maladies mentales (Schnackenberg, Fleming & Martin, 2017).

Pour de nombreux participants, le GEV est le premier lieu leur donnant l'impression que leurs expériences exceptionnelles pouvaient véritablement être acceptées et comprises par d'autres (Oakland & Berry, 2015). L'impact en termes d'innovation thérapeutique, mais aussi en termes de prévention, semble prometteur (Evrard & Le Maléfan, 2013a, 2013b ; Evrard, 2014b). Selon une étude anglaise, les participants à des GEV les perçoivent comme facilitant leurs processus de rétablissement et comme une ressource importante et unique en son genre pour les aider à composer avec leurs expériences (Longden, Read, Dillon, 2018).

Dans leur revue systématique sur l'évaluation des GEV en Angleterre en 2018, Longden et ses collègues ont effectué une étude quantitative sur la perception et l'efficacité subjective de ces dispositifs. Un questionnaire réalisé avec les personnes concernées par l'entente de voix fut ainsi partagé auprès des 62 groupes affiliés au *Hearing Voices Network* (HVN), et rempli par 101 participants. Les résultats indiquent un score de satisfaction global de 99,65 sur 140. Les items avec le plus fort taux d'adhésion concernent l'utilité des rencontres avec d'autres entendeurs, le soutien spécifique de ce type de groupe, et le sentiment de sécurité et de confidentialité qui permet l'évocation de vécus difficiles.

L'essai randomisé contrôlé (ERC) de Penn et ses collègues, en 2009, révèle d'ailleurs une plus forte réduction des symptômes positifs et négatifs avec les groupes de soutien, basés sur l'écoute émotionnelle et l'intégration sociale, par rapport aux groupes de thérapie cognitivo-comportementale (TCC), basés sur l'enseignement de stratégies d'adaptation ($F[1,57] = 5,80, p = 0,019, d = -0,64$). Cependant, la méta-analyse de Chien et ses collègues, en 2019, ne révèle pas de différences significatives entre groupes de soutien entre pairs et groupes thérapeutiques menés par des professionnels de santé mentale. Cette

indifférenciation se retrouve aussi bien dans l'amélioration de la qualité de vie que dans la diminution des symptômes à moyen et long termes.

D'autres études révèlent, au contraire, une efficacité dissemblable entre ces deux types de groupes. En effet, l'ERC de Cook et al. (2012) montre une amélioration de la qualité de vie et des symptômes dépressifs plus élevés pour les groupes de soutien et une augmentation de l'espoir plus importante. Ces résultats corroborent et complètent les études qualitatives sur l'efficacité des dispositifs GEV. En effet, les témoignages des participants révèlent une évocation plus aisée des « sujets tabous » qui provoquent habituellement un sentiment de honte, une « universalisation de l'expérience » qui permet de sortir de l'isolement, un « sentiment d'appartenance » dans le groupe, une possibilité de formation d'un point de vue psychoéducatif sur l'entente de voix, et une « déstigmatisation » par la règle de non-jugement (Jardri, Larøi, Favrod, 2016 ; Molinié et Marie, 2016).

L'objectif visant à développer le bien-être et réduire l'impact négatif des voix dans la vie quotidienne semble atteint au travers des dispositifs GEV. Par opposition, les résultats des méthodes comportementales ou médicamenteuses de suppression des symptômes apparaissent plus modérés, avec de faibles améliorations des symptômes hallucinatoires positifs ou négatifs (Corstens et al., 2014 ; Lepping et al., 2011 ; Thomas et al., 2014). Cependant, le traitement médicamenteux serait associé à un taux de rechute en phase aiguë significativement plus faible, et permettrait de limiter les détériorations structurelles du cerveau après un épisode psychotique (Fogarty, 2021 ; Leucht et al., 2012 ; Liebermann et al., 2005 ; Lonergan, 2017 ; Nakamura et al., 2007).

Les méta-analyses des psychothérapies ne révèlent pas de différences de résultats entre une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et non spécifique (Kennedy et Xyrichis, 2017 ; Newton-Howes et Wood, 2013 ; Zimmermann et al., 2005). Cette indifférenciation entre plusieurs méthodes de thérapies témoigne néanmoins des effets positifs de ces dernières sur les symptômes et la qualité de vie. Ces études démontrent l'efficacité accrue des psychothérapies de soutien en complément des traitements médicamenteux.

En conclusion, les tenants du MEV et quelques chercheurs neutres apportent des éléments concrets appelant les professionnels à soutenir la mise en place de tels GEV (Jardri, Larøi, Favrod, 2016). Toutefois, « les effets que produisent les groupes de parole sur l'entente de voix sur les participants sont encore peu étudiés » (Molinié, 2018, p. 118). **Les GEV ne sont ni des pratiques prouvées scientifiquement ni des pratiques recommandées par les**

autorités de santé. En l'absence de ces garanties, il est étonnant de constater l'engouement pour ces pratiques soutenues par de nombreux professionnels. Comment évaluer les risques et les bénéfices de cette innovation pratique ?

2.4. Développement des GEV en Lorraine

Le 19 mai 2011 avait lieu à Villers-lès-Nancy le colloque européen « Pratiques innovantes en psychiatrie », dont le résumé identifiait les hôpitaux psychiatriques comme « *des lieux d'exclusion et de stigmatisation* », tout en mettant en avant « *l'apport inestimable des associations d'usagers et des familles d'usagers* ». Lors de ce congrès, l'intervention de Yann Derobert, neuroscientifique et entendeur de voix, reconverti en psychologue, s'est faite en partenariat avec une entendeuse de voix. Elle suscita l'intérêt d'une équipe d'infirmiers et de psychologues de l'Unité de Psychologie Médicale (UPM) de Lunéville. Après une brève formation à l'approche proposée par le Réseau français sur l'entente de voix (REV-France, co-fondé par Yann Derobert et Magali Molinié), le premier GEV lorrain voyait le jour en 2012 à Lunéville, dans les locaux de cette unité, avec quelques relais dans la presse nationale (Rousseau, 2015).

L'un d'entre nous (Renaud Evrard) a commencé à participer à ce groupe au printemps 2015, puis a développé une collaboration universitaire sur plusieurs volets :

- Communication d'entendeurs et de facilitateurs du groupe à la journée d'étude « Sur le divan des guérisseurs » à l'Université de Lorraine, site Nancy (14 octobre 2015) ;
- Participation de plusieurs étudiants en psychologie à des séances du GEV de Lunéville dans le cadre de leurs travaux de recherche en Master ;
- Intervention d'une formatrice du GEV de Lunéville dans le cadre d'un projet pédagogique à destination des étudiants de L2 de psychologie (depuis 2016).

Par la suite, plusieurs autres groupes ont vu le jour, toujours à partir d'une formation auprès du REV-France (Sarreguemines, Metz, Mirecourt, Jury, Vitry sur Orne, Sarrebourg). Ces 7 groupes rejoignent les 55 groupes actuellement recensés par le REV-France (au 15 août 2022 ; nous en comptabilisons 41 au 25 septembre 2019, lorsque ce projet a débuté). La Lorraine et le Grand Est sont particulièrement bien représentés dans l'émergence de cette activité. Des personnes intéressées pour monter un GEV au Luxembourg ont déjà pris contact

avec leurs homologues lorrains. Ces innovations sont importantes dans un paysage sanitaire français qui repose très peu sur les approches communautaires.

Le développement du MEV en Lorraine a suscité l'intérêt de plusieurs étudiants en psychologie qui y ont consacré leurs travaux de recherche en Master. Par leur rencontre avec diverses personnes, adolescentes ou adultes, patientes ou non, qui affirment entendre des voix, ces étudiants se sont confrontés à des problèmes de clinique différentielle.

- Ils ont analysé les liens entre les voix et l'histoire de vie, en particulier la présence de traumatismes dans l'enfance ou d'événements de vie négatifs, en employant *l'entretien semi-structuré de Maastricht* (Escher, Hage, Romme, 2000) et le *Traumaq* (Damiani et Pereira-Fradin, 2006) (Michel, 2016 ; Dautreville et Gros, 2016 ; Cotret et Aubry, 2016 ; Braun, 2017 ; Lecomte, 2018).
- Un test projectif (Rorschach) a également été sélectionné par certains étudiants pour mettre à l'épreuve plusieurs hypothèses sur le fonctionnement intrapsychique : l'entente de voix est-elle compatible avec une structure névrotique et une bonne mentalisation ? Les voix peuvent-elles être comprises comme des formes de résilience ou bien sont-elles le signe d'un échec de la résilience ?
- Le comparatif de l'application de la grille de lecture du DSM-IV et de celle rénovée du DSM-5 montre que la psychopathologisation des voix est en train d'évoluer (Braun, 2018 ; Braun, Génot, Evrard, 2019 ; Braun & Evrard, 2021).
- Certaines de ces recherches ont comparé les éléments des différents dispositifs entre le GEV de Sarreguemines au sein d'une UMD, le GEV de Lunéville en marge d'une unité de psychiatrie, et un GEV associatif en région parisienne (Gabriel-Calixte et Palumbo, 2018).
- Une étude a même abouti à la mise en place du GEV de Metz (Baesel, 2018) ; et une autre à l'intégration d'une médiation par le dessin au sein des GEV (Leone, 2019).
- Des recherches associées au projet ALTERMENTAL (Caussié et al., 2022) ont abouti au projet d'un GEV au Centre pénitentiaire de Nancy-Maxéville.

Le champ de l'entente de voix incite les étudiants à se questionner plus largement sur la santé mentale en sortant des sentiers battus. Ils sont ainsi amenés à rencontrer des personnes de la population générale qui ne se revendiquent pas nécessairement comme malades ou patients, mais expriment leur souffrance par des voies détournées ou innovantes. C'est une

bonne préparation à leur futur métier qui doit prendre en compte les facteurs sociaux et interculturels dans une pratique qui intègre le tout-venant et les différents registres de la demande. L'ensemble de ces travaux a donc préparé cette recherche de plus grande ampleur.

3. Démarche de recherche et dispositif méthodologique

3.1. Démarche de recherche

Si les GEV constituent une innovation en santé mentale qui s'appuie sur plusieurs recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (relayées par le CCOMS de Lille et de nombreux Conseils locaux de santé mentale), notamment en termes de capacitation des usagers et de démocratisation des champs sanitaire, la mise en place de ces pratiques n'a pas fait l'objet d'une évaluation complète sur le plan de l'efficacité de ce dispositif, d'une part, et de son intégration dans le système sanitaire, d'autre part (McCarthy-Jones, 2012). Existe-t-il des résistances face à ces pratiques d'évaluations, instruments habituels du pouvoir scientifique et sanitaire ? Peut-on élaborer conjointement une évaluation de ces dispositifs qui soit la moins biaisée possible ?

Des critiques s'élèvent en effet contre ce « traitement moderne de l'automatisme mental » qui se soutient de « statistiques grossières » pour vanter les aspects bénéfiques des voix et leurs origines traumatiques (Dissez, 2017). Une « recherche abusive de traumatisme » (Dissez, 2017), par exemple via l'entretien de Maastricht, peut nourrir un discours de victimisation qui pèse particulièrement sur le monde contemporain (Fassin et Rechtman, 2007). L'engouement pour ce mouvement de réappropriation pourrait bénéficier des analyses constructivistes sur les maladies mentales transitoires (Hacking, 1998) et la construction complexe des « folies à plusieurs » (Borch-Jacobsen, 2014). Le rôle des soignants, qu'ils soient impliqués, tolérants ou critiques du MEV et des GEV, mérite d'être éclairci. S'agit-il d'une antipsychiatrie dissimulée, qui signe la révolte d'une partie des professionnels, ces « soignants insatisfaits de leurs pratiques institutionnelles ou personnelles » (Dissez, 2017, p. 101) ? Les GEV favorisent-ils véritablement l'émancipation des entendants de la tutelle des professionnels ? Peut-on évaluer ce que les GEV modifient dans les pratiques et les représentations professionnelles des soignants ?

Sans imposer de structure prédéterminée, le REV soutient depuis 2011 le développement au niveau national des GEV. Son influence est revendiquée dans tous les GEV mis en place en Lorraine. Quels sont les facteurs à réunir pour construire ces environnements favorisant les échanges et le soutien entre pairs ? Que se passe-t-il au sein de ces groupes et de ces réseaux de pair-aidance qui expliquent leur intérêt grandissant ? Comment les professionnels de santé peuvent-ils s'articuler à ces nouvelles interventions, s'appuyant sur l'empowerment des usagers et donc le renforcement de l'autogestion en matière de santé ? Quelles places sont données aux proches des entendeurs ? Quelles compétences et fonctions sont nécessaires pour ceux qui souhaitent faciliter ces groupes, alors que certains groupes sont mis en place par le soutien de l'UNAFAM ?

3.2. Dispositif méthodologique

En 2014, à la suite d'un colloque international sur la clinique des expériences exceptionnelles à Rouen, l'un d'entre nous (Renaud Evrard) avait été sollicité par le Dr Jean-Luc Roelandt, alors directeur du CCOMS de Lille, pour développer une méthodologie d'évaluation des GEV, dont cet organisme, relais de l'OMS, se faisait le promoteur au niveau national. Ce projet n'avait pas pu aboutir à l'époque. Différentes méthodologies ont depuis été employées au niveau international (cf. supra) et nous avons identifié plusieurs principes directeurs :

- a) Nous souhaitons élaborer nos outils de manière participative (Molinié, 2021), avec les entendeurs et les autres personnes impliquées dans les GEV et le MEV, de manière à respecter l'épistémologie propre à ce courant.
- b) Nous souhaitons évaluer une pluralité de composantes du rétablissement qui ne restreignent pas à l'observation clinique typique (variation des symptômes, fréquence d'hospitalisation, compliance aux soins, modifications des traitements), sans pour autant faire l'impasse sur ces données.
- c) Nous souhaitons obtenir certaines coordonnées des GEV pour identifier d'éventuels facteurs expliquant les effets observés.
- d) Nous souhaitons introduire une condition contrôle afin de comparer les effets des GEV aux effets de groupes thérapeutiques appliqués à une population similaire (au niveau des expériences inhabituelles).
- e) Nous souhaitons interroger plus largement l'écosystème dans lequel les GEV évoluent, au travers des représentations des professionnels en santé mentale.

Dans un premier temps de notre recherche, nous avons mené conjointement trois actions :

- Nous avons sélectionné un questionnaire anglais ayant été employé pour l'évaluation des GEV (Longden et al., 2018). Ce **questionnaire** avait l'avantage d'avoir été co-élaboré par des entendeurs de voix (critère [a]) et de porter sur un nombre étendu de variables (critère [b]). Comme nous le décrirons en détail plus loin, nous avons demandé l'autorisation d'utiliser ce questionnaire, de le traduire et de l'adapter, sous un format en 67 items (cf. étude 1). Et nous avons soumis la nouvelle version à plusieurs GEV lorrains et au REV-France.
- Nous avons exploré la littérature sur l'évaluation des représentations des professionnels à propos de l'entente de voix et des GEV (critère [d]). Ne parvenant pas à trouver un outil correspondant à nos attentes, nous nous sommes résolus à inventer un **questionnaire** en 20 items, soumis également à une élaboration participative (cf. étude 2).
- Dans le même temps, nous avons été à la rencontre des dispositifs existants, particulièrement en Lorraine, par une **enquête de terrain et de réseaux**. Celle-ci nous a permis de comprendre comment chaque groupe a été constitué, comment ses règles de fonctionnement ont été mises en place, les indications proposées, l'identification des rôles de facilitateur (professionnel de santé ou usager), le style d'interaction, la place des proches, l'accueil des perspectives multiples, les objectifs poursuivis, la communication à l'extérieur, l'insertion communautaire et institutionnelle, etc., soit un ensemble de caractéristiques du cadre qui permettront de situer les modalités singulières de chaque dispositif (critère [c]).

Dans un second temps de notre recherche, nous avons été rejoints par deux doctorants en psychiatrie réalisant, en binôme, une thèse sur le rétablissement. Ils ont orienté leur travail sur l'évaluation des GEV en utilisant le questionnaire que nous avons traduit ainsi que deux éléments :

- Le *Stages of Recovery Instrument* (STORI), questionnaire en 50 items qui permet d'évaluer à quelle étape du rétablissement une personne (atteinte de trouble schizophrénique) se trouve.
- Un ensemble de patients psychiatriques participant à un groupe d'entraînement métacognitif (MCT, pour *metacognitive training*) au sein de l'unité Centre

universitaire de remédiation cognitive et rétablissement (CURE) du Centre psychothérapeutique de Nancy, ou dans un groupe similaire à Tours. C'est un traitement habituellement proposé pour des patients avec des troubles psychotiques. Ces patients ont donc constitué notre « groupe contrôle » (critère [d]).

Pour permettre la comparaison des GEV et du groupe contrôle, nous avons également fait passer le STORI aux participants des GEV ; et nous avons créé une version « neutre » (ne faisant pas référence à des voix, mais, plus largement, à des « expériences inhabituelles ») de notre questionnaire d'évaluation des effets des groupes, version transmise au groupe contrôle. Tous les participants lisaient et signaient un formulaire de consentement éclairé qui indiquait notamment le traitement anonyme et confidentiel de leurs données, la possibilité de demander à tout moment un complément d'information sur l'étude ou de s'en retirer.

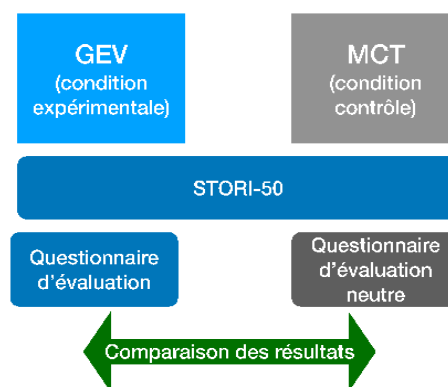


Figure 1 : Plan expérimental

4. Terrains et recrutement des populations

4.1. Augmentation du nombre de groupes locaux

En 2019, au point de départ de cette recherche, la Lorraine comptait trois GEV :

- Unité pour malades difficiles, Sarreguemines. Groupe mis en place en 2016 par infirmiers en ergothérapie (Olivier Kremer et Christian Gebel)

- À Metz, sous une forme associative. Groupe mis en place en 2018 par Lolita Baesel (étudiante en M2 psychologie à l'Université de Lorraine) et Christophe Clesse (doctorant en psychologie à l'Université de Lorraine, psychologue au CHS Jury).

Quatre autres groupes ont vu le jour au cours de cette recherche, dans des cadres différents :

- À Mirecourt, dans le cadre des activités de l'UNAFAM Vosges. Groupe mis en place en 2019 par Marie-Christine Voirin-Barlier (psychologue) et Jocelyne L'home et Noëlle Petit Jean (infirmières). Ce groupe a obtenu le soutien de l'ARS Grand Est dans le cadre de l'appel à projets « Démocratie sanitaire 2019 ».
- Une quarantaine de professionnels et usagers du CHS Jury ont reçu une formation du REV-France en septembre 2019, qui a été suivi par la création d'un groupe en intrahospitalier à Jury ; et d'un autre sur une antenne médico-psychologique à Vitry sur Orne.
- Le dernier groupe a émergé en 2021 dans le cadre du pôle hospitalier de Lorquin et se tient à Sarrebourg. Deux infirmières et la psychologue Priscilla Claudel se relayent pour l'animer. L'une des infirmières a bénéficié d'une formation au REV-France.

Nous avons eu des contacts réguliers avec chacun de ces groupes et avons parfois pu assister à des séances. L'un des avantages était d'avoir des stagiaires-psychologues ou de jeunes psychologues, formés à Nancy et appartenant à notre groupe de recherche, comme relais locaux.

4.2. Difficultés de recrutement dans les GEV lorrains

Toutefois, lorsque nous sommes entrés dans la phase de l'enquête de terrain (2020) et encore davantage dans la phase de recrutement de la population (2021), nous nous sommes heurtés à un obstacle majeur : la pandémie de COVID-19. Celle-ci a rendu impossible la réunion de plusieurs GEV en présentiel, et a freiné leur dynamique. Certains groupes ont opté pour le distanciel, mais cette condition ne convenait pas à tous et rendait bien plus délicate l'introduction de chercheurs non-entendeurs dans les dispositifs. D'autres GEV ont été contraints de fermer et n'ont à ce jour pas encore réouvert. Il a été dès lors très difficile

d'atteindre les objectifs de recrutement de population que nous nous étions initialement fixés (N = 30).

4.3. Ouverture aux GEV francophones

Nous avons donc élaboré une nouvelle stratégie consistant à évaluer des participants à des GEV en francophonie. En effet, nos outils de passation pouvaient tout aussi bien être employés à distance. Ils pouvaient satisfaire à certains objectifs de notre recherche sans être totalement connectés à l'enquête de terrain et de réseaux en Lorraine.

Toutefois, par crainte de ne pas offrir les meilleures conditions aux participants avec ce mode de passation, nous avons proposé (pour les deux groupes, expérimental et contrôle) que les passations se fassent, au choix :

- *Soit en distanciel accompagné* : lors d'un entretien avec l'un des chercheurs de l'équipe, les items des questionnaires sont interrogés un à un, précisés si besoin, et les réponses sont enregistrées manuellement par le chercheur sur l'interface informatique.
- *Soit en distanciel pur* : le participant remplit directement les questionnaires en ligne.

Afin de pouvoir diffuser notre questionnaire à d'autres participants des GEV, nous avons créé une page Facebook spécifique avec une annonce, partagée sur plusieurs groupes en ligne ayant pour centre d'intérêt l'entente de voix. Nous avons également entrepris des démarches auprès du REV-France afin d'obtenir leur autorisation d'utiliser les adresses email des GEV de France, recensées sur leur site. Or, le REV-France est une association de bénévoles avec un fonctionnement démocratique. Il nous a fallu trois mois pour obtenir une rencontre (en ligne) avec certains membres du conseil d'administration pour présenter notre projet et encore plus d'un mois pour obtenir leur accord définitif, après quelques rectifications mineures ou justifications de l'élaboration de nos questionnaires. Le REV-France nous a alors autorisés à écrire aux facilitateurs des GEV recensés (ce qui était notre requête), mais leur taux de réponse a été très maigre. En effet, la liste des GEV actifs n'a pas été mise à jour après la pandémie. De plus, l'association n'a pas souhaité diffuser directement notre appel à contributions auprès de ses membres.

En parallèle, nous avons pris contact avec l'Association québécoise pour la réadaptation professionnelle, par l'intermédiaire de sa directrice générale (Diane Harvey) et de Marc St-

Martin, chargé du projet « Réseau des entendeurs de voix québécois ». Malgré plusieurs relances, ils ne sont pas revenus vers nous pour participer à ce projet qu'il qualifiait de « très intéressant ».

Il nous est impossible de comprendre si ces collaborations peu fructueuses s'expliquent par le contexte sanitaire et social actuel, des défauts d'organisation internes à ces structures axés sur le rétablissement, une réticence face à notre projet de recherche académique, ou une combinaison de ces trois facteurs. Ces difficultés expliquent pourquoi nous n'avons pas atteint notre objectif de nombre de participants ($N = 30$), ce qui nous donne une population de participants aux GEV d'uniquement vingt personnes durant cette période si particulière.

4.4. Recrutement du groupe contrôle

Nous avons bénéficié de l'aide du Dr David Masson, responsable du CURE, co-directeur de la thèse de deux membres de notre groupe de recherche, Thibault Bertoncini et Nicolas Bacchi. Il nous a donné accès à une sélection de patients ayant bénéficié du programme d'entraînement aux métacognitions (MCT) de Nancy ; et à des contacts pour un groupe similaire à Tours.

Les patients passent, à leur entrée, une batterie de tests dont le STORI-50. Néanmoins, nous leur faisons passer à nouveau ce test lors des contacts avec eux, pour avoir des données qui ne soient pas affectées par le cumul des tests. Ils n'avaient ensuite qu'à passer le questionnaire d'évaluation neutre.

Toutefois, nous avons également rencontré des difficultés dans le recrutement de la population de ce groupe, notamment dans la difficulté de localiser et de motiver les anciens participants à différentes sessions. Dès lors, ce groupe contrôle n'atteint pas son objectif ($N = 30$) et seuls 14 participants ont restitué à temps l'ensemble des données les concernant.

5. Étude 1 : Évaluation des effets des GEV

Notre première étude consistait à évaluer les effets des GEV sur plusieurs aspects de la vie psychique et sociale des entendeurs de voix, et de les comparer aux effets d'un traitement plus classique en psychiatrie.

5.1. Élaboration du questionnaire d'évaluation

Nous avons identifié un outil pour évaluer certains effets des GEV employé en Angleterre (Longden, Read, Dillon, 2018). Ce questionnaire de 45 items utilisé pour le *Hearing Voices Groups Survey* a été conçu de manière participative en collaboration avec les entendeurs eux-mêmes, respectant les principes du MEV (Molinié, 2021). Ce questionnaire peut être rempli à différents intervalles et de façon confidentielle par les participants au GEV.

Nous avons obtenu de deux des trois co-auteurs (Longden et Dillon) l'autorisation de le traduire et de l'utiliser en 2020. Ce questionnaire avait été utilisé dans une unique étude auprès de 101 participants dans un réseau de 62 groupes affiliés au *Hearing Voices Network* anglais. 90 % des participants avaient reçu un diagnostic psychiatrique. Pourtant, les groupes sélectionnés étaient uniquement ceux qui étaient communautaires, excluant ceux associés à une unité psychiatrique ou pénitentiaire. La collecte de données s'effectuait pendant trois mois avec des questionnaires envoyés par voie postale avec une enveloppe de retour prépayée ; ou l'opportunité d'envoyer leurs réponses par courriel. Initialement, l'échelle était découpée ainsi :

- Détails démographiques (6 items) ;
- Format du groupe (6 items) ;
- Expériences du participant au sein du groupe (11 items) ;
- Impact de la participation au groupe sur la vie en dehors (12 items, sept sur les aspects sociaux et cinq sur les aspects cliniques) ;
- Effet du groupe sur le bien-être émotionnel (5 items).

Les items étaient répartis sur une échelle de Likert-5 de « *tout à fait d'accord* » à « *tout à fait en désaccord* », avec une option « *ne s'applique pas à moi* ». Cinq items qualitatifs furent également inclus, permettant des réponses à des questions ouvertes pouvant faire l'objet d'une analyse thématique.

Sélectionnés sur la base de la littérature existante, les items ont été révisés par quatre représentants du MEV : deux entendeurs de voix des réseaux danois et américains ; une psychologue du REV-France et une psychiatre d'InterVoice (le Réseau international de formation, éducation et recherche sur l'entente de voix). Tous les 28 items portant spécifiquement sur les répercussions du groupe furent additionnés pour aboutir à un score total de satisfaction (après inversion des items à formulation négative). Les résultats montrèrent de nombreux bénéfices associés aux GEV qui n'étaient pas expliqués par le genre, la durée de fréquentation ou le type d'intervention (facilitateur entendeur ou professionnel de la santé mentale) (Longden, Read & Dillon, 2018).

Deux d'entre nous (Renaud Evrard et Typhaine Krebs) ont traduit le questionnaire en croisant leurs traductions et en vérifiant leurs traductions auprès de tiers. Après analyse du questionnaire, afin de l'adapter au public francophone et rendre compte de dimensions manquantes utiles pour nos recherches, nous avons appliqué (Renaud Evrard, Typhaine Krebs et Clémentine Raffort) les modifications suivantes :

Données sociodémographiques :

- Retrait des formules de politesse (par ex. « Veuillez s'il vous plaît indiquer votre âge » devient « Quel âge avez-vous ? »)
- Ajout d'un genre « Autre » au lieu des seuls genres binaires.
- Retrait de la question sur l'origine ethnique.
- Nous passons donc de 3 à 2 items dans cette partie.

Parcours clinique :

- Réorganisation générale de cette partie. Nous débutons par l'item 5 reformulé ainsi « À quel âge avez-vous entendu des voix pour la première fois ? »
- Nous demandons des précisions (question ouverte) si le participant est usager d'un service de santé mentale.
- Nous demandons seulement ensuite les diagnostics éventuellement reçus, avec une question ouverte pour préciser (item 4 du questionnaire original).
- Nous ajoutons un item (question ouverte) pour évaluer le degré d'accord avec ce ou ces diagnostics.
- Nous ajoutons un item, avec une question ouverte pour les précisions, afin de savoir si la personne a consulté un service de santé mentale pour d'autres raisons que les voix.

- Nous ajoutons un item pour mieux éclairer le possible pluralisme thérapeutique : « Avez-vous consulté ou eu recours à d'autres types de soins ? “ex. : médecine non conventionnelle, médium, etc.) ; avec une question ouverte pour les précisions.
- Nous passons donc de 3 à 6 items pour cette partie, ce qui nous permet de mieux apprécier la trajectoire clinique des sujets.

Format du groupe :

- Nous basculons les items 7 et 8 relatifs au nombre de séances de GEV effectuées et la durée de fréquentation dans la sous-partie de description du groupe.
- Nous ajoutons, pour les items suivants, la précision de répondre en gardant en tête le groupe que la personne a le plus fréquenté.
- Nous avons ajouté une sous-question à l’item 12 relatif à la présence, plus ou moins tolérée par le groupe, de non-entendeurs, avec question ouverte pour préciser lesquels (familles, aidants, étudiants, chercheurs).
- Nous passons donc de 6 items à 7 items.

Votre expérience avec le groupe

- Nous décalons à la fin les grandes questions ouvertes (items 13 et 14) invitant à décrire le groupe dans une perspective personnelle et aussi les modifications que le participant souhaiterait lui apporter, ceci afin de ne pas casser le rythme du questionnaire ; et à ne pas introduire un narratif qui risque ensuite de biaiser les réponses aux questions spécifiques suivantes. L’item 13 a été reformulé du point de vue de la possible description du groupe à une personne qui n’y a jamais participé (situation de partage et de recommandation) et placé après les items en Likert-5 sur l’expérience avec le groupe ; l’item 14 a été mis à la toute fin du questionnaire.
- Un item ouvert sur « l’ambiance générale et les relations au sein du groupe » a été proposé dans la nouvelle section « Ce que vous pensez de votre expérience avec le groupe ».
- Nous avons rééquilibré la part des items négatifs dans l’ensemble (2 sur 11 initialement) pour introduire moins de biais dans le mode de réponse. Nous avons déplié l’item 18 « I have found the group distressing at times » en un item relatif aux difficultés rencontrées avec les autres participants du groupe et un item pour les difficultés avec les facilitateurs. Nous avons réparti ces items de manière espacée entre les items positifs.

- Ajout d'un item sur l'apport du groupe dans la meilleure compréhension du diagnostic en santé mentale.
- Ajout d'un item sur le développement d'amitiés au sein du groupe.
- Ajout d'un item sur le développement d'un sentiment d'être capable d'aider d'autres entendeurs de voix (capacité de pair-aidance).
- Nous passons donc de 11 à 15 items, dont 3 négatifs.

Votre vie en dehors du groupe :

- Dans cette partie, il y a de nouveau un déséquilibre avec seulement 2 items négatifs sur 7. Nous avons ajouté l'item « En dehors du groupe, je me sens jugé » pour en avoir finalement 3 négatifs sur 9.
- Ajout d'un item sur la frontière entre le groupe et l'extérieur : « Je me sens plus à l'aise avec les participants du groupe qu'avec les personnes de l'extérieur. »
- Nous passons de 7 à 9 items.

Vos habitudes de vie en dehors du groupe :

- Nous ajoutons un intertitre pour cette partie.
- Nous ajoutons des items sur d'autres habitudes (positives ou négatives) de vie : activités sportives, activités en famille, activités sociales et/ou divertissantes, faire attention à son alimentation. Et d'autres items intitulés : « Je fume du tabac », « Je me suis dévalorisé », « J'entends des voix », « Je mets ma vie en danger », « Je passe de bonnes nuits », et « Je me lève du bon pied ».
- Nous avons décalé d'autres habitudes plus liées à la trajectoire clinique dans une sous-partie « Consultations et soins psychiques » à partir des items 36 sur l'admission en hôpital psychiatrique et 37 sur l'utilisation de médicaments psychiatriques. Nous ajoutons un item sur la consultation en service de santé mentale ; et un autre sous-item pour préciser si les médicaments pris « pour la santé mentale » étaient les mêmes que ceux déjà prescrits avant de rejoindre le groupe ou des nouveaux.
- Nous passons de 3 à 13 items pour les habitudes générales (hygiène de vie) et de 2 à 4 items pour les habitudes liées aux soins psychiques. Cette partie est donc celle où nous avons fait le plus d'ajouts afin de répertorier une grande diversité d'effets (critère [b]).

- Nous avons également ajouté deux items libres pour interroger les participants sur d'éventuelles consultations alternatives réalisées à la suite du groupe ; et un éventuel changement de regard sur la psychiatrie ou la psychologie.

Comment le groupe vous fait sentir

- Il n'y a aucun changement sur ces items, mais nous avons décalé les questions ouvertes sur une autre partie.

Exemples concernant votre expérience avec le groupe

- Nous avons rassemblé ici plusieurs des questions ouvertes (items 14, 43 et 44) sur les effets du groupe (positifs et négatifs), ainsi que la question générale sur le questionnaire (45).
- Ajout d'un item ouvert sur les effets du groupe sur les voix, avec demande d'exemple.

La version finale de l'autoquestionnaire fait 67 items (contre 45 initialement).

Nous avons testé sa faisabilité sur un petit nombre d'entendeurs de voix afin qu'il corresponde au mieux à la réalité du terrain. Quelques modifications ont été apportées sur la forme, mais l'ensemble des points abordés semblaient pertinents. Nous avons également intégré les commentaires du REV-France.

5.2. Résultats

Le questionnaire a été complété par N = 20 participants à des groupes d'entendeurs de voix.

Données sociodémographiques

Notre échantillon d'entendeurs de voix est composé de 12 hommes et 8 femmes, avec un âge moyen de 43,55 ans.

Parcours clinique

Dans notre échantillon, les voix sont apparues en moyenne vers 25 ans. Elles ont donné lieu à une consultation dans 85 % des cas, généralement auprès d'un psychiatre ou

d'un psychologue. 40 % des participants ont également été amenés à consulter pour d'autres motifs.

Dans notre échantillon, 75 % des participants avaient reçu un diagnostic qui se trouvait être le plus souvent la schizophrénie (13 cas), suivi de la dépression et la bipolarité (3 cas chacun). Seuls 15 % des participants étaient en total accord avec le diagnostic attribué.

La moitié des participants a consulté dans le champ des pratiques non conventionnelles (soins énergétiques, hypnose, médiumnité, prêtre).

5.2.1. Groupe GEV

À propos du groupe

En moyenne, les participants ont pris part à une dizaine de séances (10,24). Cette moyenne est calculée en extrayant trois participants de l'échantillon qui ont bénéficié de plus d'une centaine de séances, dans plusieurs groupes distincts. Huit des participants fréquentent les groupes depuis moins d'un an, et 12 depuis plus d'un an. Ces groupes sont généralement facilités par des professionnels de la santé (65 % des groupes) et, dans une moindre mesure, par des entendeurs de voix (55 % des groupes). Ils accueillent une moyenne de 8,3 participants par séance, et peuvent accueillir des non-entendeurs (dans 75 % des groupes), le plus généralement des membres de la famille, des chercheurs ou étudiants, et des alliés. Plusieurs groupes proposent une formule alternant une séance ouverte aux non-entendeurs (Entente de voix et associés, EVA) et une séance fermée (Entente de voix pour entendeurs, EVE).

Expérience du groupe

Les participants ont rempli une échelle de Likert-5 pour s'approprier certaines affirmations concernant leur expérience du groupe. Nous avons appliqué un Test-T de student bilatéral pour comparer leurs réponses à une norme théorique, afin de tester l'hypothèse nulle d'une absence d'effets des groupes sur les participants. La déviation par rapport à cette norme est indiquée par un taux de significativité selon le code suivant : * si $p < 0,05$; ** si $p < 0,01$; *** si $p < 0,001$; ou non significatif (n.s.). Un score non significatif signifie donc qu'une moyenne des réponses ne s'écarte pas significativement de la réponse neutre (« ni d'accord, ni pas d'accord »), soit parce que les réponses polarisées se compensent, soit parce que les

réponses se centrent sur cette affirmation neutre ou que les participants trouvent que l'affirmation ne s'applique pas à eux. Ainsi, lorsqu'aucune réponse polarisée ne se dégage statistiquement, cela ne signifie pas strictement que le groupe n'exprime pas un consensus, mais que ce consensus est proche d'une position neutre ou équilibrée.

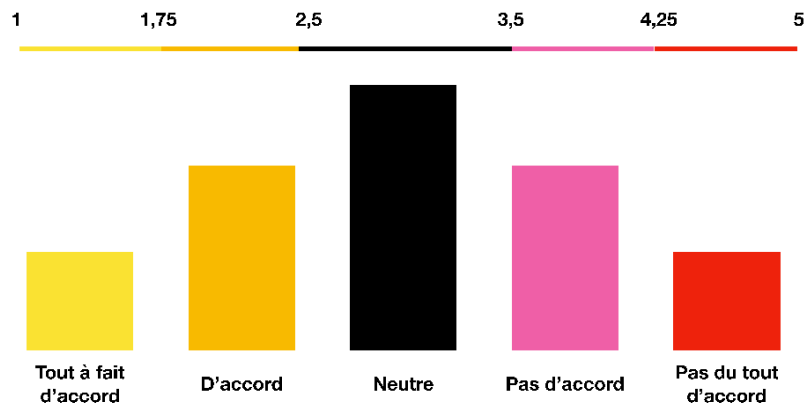


Figure 2 : Représentation de la polarisation des réponses avec une échelle de Likert-5

Il est nécessaire de rappeler que notre échantillon est petit ($N = 20$) et que tous les participants ne contribuent pas également à tous les items.

Les entendeurs de voix tirent en général un bilan très positif de leur expérience. 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 (n.s.), mais jamais avec les facilitateurs (***) . 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 (**). Le groupe n'est pas particulièrement ressorti comme un espace où se faire de nouveaux amis (n.s.), ni comme un lieu permettant de mieux comprendre le diagnostic en santé mentale (n.s.).

Tableau 1 : Réponses quantitatives aux items sur l'expérience du groupe

		Tout à fait d'accord (1)	D'accord (2)	Ni d'accord ni pas d'accord (3)	Pas d'accord (4)	Pas du tout d'accord (5)	Cela ne s'applique pas à moi	Moyenne
14.	Le groupe m'a aidé à me sentir moins angoissé(e) ou moins en difficulté avec mes voix	10	6	2	0	0	2	1.56
15.	Je suis davantage capable de parler de mes voix qu'auparavant	6	11	1	1	0	1	1.84
16.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus positif sur le fait d'être une personne qui entend des voix	7	11	1	0	0	1	1.68
17.	Le groupe m'a apporté un soutien pour mes voix que je n'ai pas pu trouver ailleurs	9	5	2	2	0	2	1.83
18.	Le groupe m'a donné des informations utiles pour donner du sens à mes expériences d'entente de voix	6	6	5	2	0	1	2.16
19.	J'ai trouvé utile de rencontrer d'autres entendeurs de voix	17	2	1	0	0	0	1.20
20.	J'ai parfois rencontré des difficultés avec des entendeurs du groupe	0	6	2	4	6	2	3.56
21.	Le groupe m'a aidé à faire face à mes voix.	6	4	6	0	2	2	2.33
22.	Le groupe m'a aidé à mieux comprendre mon diagnostic en santé mentale	3	3	6	2	4	2	3.06
23.	Le groupe m'a montré que l'on pouvait se rétablir de problèmes de santé mentale	8	4	5	1	1	1	2.11
24.	Je ne me suis pas senti aidé par le groupe	1	0	4	5	8	2	4.06
25.	Le groupe m'apparaît comme un lieu sûr et confidentiel pour parler de choses difficiles	11	7	1	0	1	0	1.65
26.	J'ai parfois rencontré des difficultés avec des facilitateurs du groupe	0	1	4	5	8	2	4.11
27.	Je me suis fait des amis au sein du groupe	5	6	5	2	2	0	2.50
28.	Je me sens capable d'aider d'autres entendeurs de voix	9	7	0	2	2	0	2.05

L'item 29 posait cette question : « Comment décririez-vous le groupe à quelqu'un qui n'y a jamais participé ? ». Les réponses 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 aux « *alcooliques anonymes pour schizophrènes* ». Comme le montre l'exemple suivant, les

notions de groupe, de partage et de parole reviennent fréquemment : « *ça m'a permis de m'extérioriser, de parler de tous ces phénomènes. C'est un très bon moment de partage et de convivialité* ». Ces aspects se retrouvent dans 65 % des réponses.

L'entraide est souvent évoquée, au travers de réponses telles que « *la possibilité d'aider les personnes qui souffrent de maladie mentale* » ou la possibilité de « *se rendre utile à d'autres personnes et y chercher un soutien pour nous même* » (60 % des réponses). Ces descriptions font surtout état du principe de groupe de parole, mais ne ciblent pas forcément les voix, qui ne constituent que 30 % des réponses.

Parmi ces dernières, l'évolution ou la diminution des hallucinations n'est jamais évoquée. L'accent est avant tout porté sur l'échange d'expériences et le fait de pouvoir parler librement de ce phénomène. Un des participants indique : « *Le groupe permet de s'exprimer sur nos expériences avec les voix dans l'écoute et la bienveillance* ». L'effet thérapeutique est symbolisé à 4 reprises, par le fait de « *s'extérioriser* », de « *relativiser* », « *retrouver l'espoir en l'avenir* », et « *se sentir moins seul* ». Nous relevons également une réponse qui oppose l'effet thérapeutique du groupe à la psychiatrie, un des participants exprime « *comprendre que finalement l'entente de voix est une chose assez courante, que cela n'a rien d'effrayant et que la psychiatrie ne peut aider personne, au contraire* ».

L'item 30 demandait : « *Comment décririez-vous l'ambiance générale et les relations au sein du groupe ?* ». Les réponses sont globalement positives, soulignant l'ouverture, le respect, l'écoute (80 % des réponses). Ces dernières qualifient l'ambiance comme « *excellente* », « *bon enfant* », « *très bonne* », « *très conviviale* », « *géniale et amicale* », « *accueillante* », « *bienveillante* », « *ouverte, empreinte d'humour et d'amour* » ou « *sécuré, empathique* ». Des notes ambivalentes viennent souligner que cela peut varier selon l'intervenant et que l'ambiance peut être parfois « *un peu déprimante* ».

Concernant les intervenants, un participant écrit : « *Parfois il y a quelques problèmes d'incompréhension entre les intervenants comme des questions ou des réponses mal formulées, ou du jargon.* ». Ces réponses restent minoritaires et demeurent nuancées, associées à d'autres points positifs. Un participant exprime par exemple que l'ambiance est « *variable en fonction de l'intervenant, parfois morne, parfois dynamique, parfois intime, parfois gênant, parfois rassurant, souvent conviviale* ». Nous voyons ici que le facilitateur joue un rôle clé dans l'expérience de groupe.

Votre vie en dehors du groupe

a) Vos relations sociales et familiales en dehors du groupe

Nous avons compilé un certain nombre d'items sur les relations sociales et familiales en dehors du groupe. Les participants étaient interrogés sur les effets qu'ils attribuaient au groupe sur le monde extérieur, à commencer par les répercussions sur leurs relations sociales et familiales.

Il n'apparaît pas que le groupe ait facilité le développement de nouvelles amitiés en dehors du groupe (n.s.) ou l'amélioration des relations avec la famille (n.s.). 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 (n.s.). Les personnes extérieures ne sont pas considérées comme davantage dans le jugement (n.s.) ou plus compliquées à fréquenter que les membres du groupe (n.s.).

Il appert 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 (***).

Tableau 2 : Réponses quantitatives aux items sur les relations sociales et familiales en dehors du groupe

		Tout à fait d'accord (1)	D'accord (2)	Ni d'accord, ni pas d'accord (3)	Pas d'accord (4)	Pas du tout d'accord (5)	Cela ne s'applique pas à moi	Moyenne
31.	Le groupe m'a aidé à me faire plus d'amis en dehors du groupe	1	4	7	5	1	2	3.06
32.	Depuis que j'ai rejoint le groupe, mes relations avec ma famille se sont améliorées	4	3	6	3	2	2	2.78
33.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant dans les situations sociales	4	9	3	2	0	2	2.17
34.	Je me sens plus à l'aise avec les participants du groupe qu'avec les personnes de l'extérieur	0	6	7	2	4	1	3.21
35.	En dehors du groupe, je me sens jugé	2	9	2	2	4	1	2.84
36.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant dans mon travail ou mes études	3	7	4	1	1	4	2.38
37.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant pour demander de l'aide	1	6	6	4	1	2	2.89

	quand j'en ai besoin							
38.	Les choses que j'ai apprises au sein du groupe ne m'ont été d'aucune utilité au-dehors	0	1	3	8	7	1	4.11
39.	Le groupe me rend pessimiste concernant mon avenir	0	0	1	7	9	3	4.47

b) Vos habitudes de vie en dehors du groupe

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 (n.s.), de tabac (n.s.) ou aux substances illicites (n.s.). Le groupe ne semble pas non plus avoir d'effet sur la qualité du sommeil (n.s.) ou l'humeur matinale (n.s.).

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.

Tableau 3 : Réponses quantitatives aux items sur les habitudes de vie en dehors du groupe

Depuis que j'ai rejoint le groupe... :		Beaucoup plus souvent (1)	Plus souvent (2)	Sans différence (3)	Moins souvent (4)	Beaucoup moins souvent (5)	Cela ne s'applique pas à moi	Moyenne
40.	Je bois de l'alcool	0	0	6	1	2	11	3.56
41.	Je fais des activités sportives	1	5	12	0	0	2	2.61
42.	Je fume du tabac	0	3	5	5	1	6	3.29
43.	Je me suis dévalorisé	0	1	6	6	5	2	3.83
44.	Je fais des activités en famille	0	6	11	0	0	3	2.65
45.	J'entends des voix	0	0	9	5	2	4	3.56
46.	Je mets ma vie en danger	0	1	5	4	3	7	3.69
47.	Je passe de bonnes nuits	1	1	15	1	0	2	2.89
48.	Je me lève du bon pied	0	3	15	0	0	2	2.83
49.	Je fais attention à la qualité de mon alimentation	1	6	11	0	0	2	2.56
50.	Je cherche à me blesser physiquement	0	0	4	2	3	11	3.89

51.	J'ai des activités sociales et/ou divertissantes	3	9	7	0	0	1	2.21
52.	J'ai recours à des substances illicites et des drogues	0	0	6	2	2	10	3.60

c) Consultations et soins psychiques

Nous avons ajouté quelques items au questionnaire original afin de déterminer les effets de ces groupes sur la prise en charge médicale. 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 (n.s.).

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.

Tableau 4 : Réponses quantitatives aux items sur les consultations et les soins psychiques

		Beaucoup plus souvent (1)	Plus souvent (2)	Sans différence (3)	Moins souvent (4)	Beaucoup moins souvent (5)	Cela ne s'applique pas à moi	Moyenne
53.	J'ai été hospitalisé en psychiatrie	0	0	8	1	5	6	3.79
54.	J'ai consulté en service de santé mentale	1	3	11	1	1	3	2.88
55.	J'ai pris des médicaments pour la santé mentale :							
	a) que j'avais déjà avant de rejoindre le groupe	2	2	11	1	0	4	2.69
	b) n'avais pas avant de rejoindre le groupe	0	1	6	1	1	11	3.22

Deux questions libres ont été ajoutées pour interroger des changements de perspective ou de pratique à la suite de la fréquentation du GEV. L'item 56 demandait : « Le groupe vous a-t-il amené à consulter ou rechercher des soins différents ? ».

- Oui : 9
- Non : 8
- Je ne sais pas : 3

Les participants ont répondu « *Oui* » à 45 %, « *Non* » à 40 %, et « *Je ne sais pas* » à 15 %. Ces soins complémentaires sont très variés (soins énergétiques, méditation, passeur d'âmes, chamane, médium, hypnose, naturopathe, psychologue en libéral, etc.) et reflètent un pluralisme thérapeutique assez présent dans cet échantillon.

L'item 57 s'ouvrait à un éventuel changement de perspective qui pouvait accompagner, sur le plan intellectuel, l'engouement pour le pluralisme thérapeutique. Il se formulait ainsi : « Le groupe a-t-il changé votre regard sur la psychologie ? La psychiatrie ? »

- Oui : 11
- Non : 7
- Je ne sais pas : 2

Ces changements de mentalité laissent entrevoir soit une meilleure adhésion : « *Je me suis aperçu qu'il ne fallait pas forcément avoir un diagnostic psychiatrique pour consulter un psychologue* », soit le développement d'un regard critique reprenant certaines idées antipsychiatriques : « *La psychiatrie est un gros lobby qui détruit les gens à grands coups de neuroleptiques* ». La psychiatrie semble en effet provoquer de vives réactions, jugée comme « trop matérialiste, qui n'entend pas », et centrée sur le diagnostic et le traitement.

Néanmoins, le groupe semble permettre une réaffirmation de soi et une réappropriation du diagnostic au sein de la psychiatrie, rejoignant le concept d'empowerment. Deux réponses demeurent particulièrement significatives. La première évoque l'ouverture à des soins alternatifs : « *J'ai compris que la psychiatrie n'est pas l'unique solution pour aller mieux* ». La seconde rend plus particulièrement compte de la part active retrouvée en thérapie : « *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.* ».

Comment le groupe vous fait sentir

Nous avons reproduit cinq questions simples sur des émotions et des valeurs personnelles, employées dans le questionnaire original. Elles permettent d'identifier sommairement les répercussions positives ou négatives des groupes. Pour cet échantillon, toutes les réponses sont positives de manière unanime et hautement significative (***) : depuis qu'ils viennent 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. Ces notions vagues sont ensuite précisées par des exemples précis donnés par les participants et susceptibles d'une étude qualitative.

Tableau 5 : Réponses quantitatives à la question « comment le groupe vous fait sentir ? »

Beaucoup mieux vis-à-vis de moi-même	Un peu mieux vis-à-vis de moi-même	Pas de différence	Moins bien vis-à-vis de moi-même	Beaucoup moins bien vis-à-vis de moi-même	Moyenne
8	10	2	0	0	1.70
Beaucoup plus d'espoir	Un peu plus d'espoir	Pas de différence	Un peu moins d'espoir	Beaucoup moins d'espoir	Moyenne
6	9	5	0	0	1.95
Beaucoup moins seul	Un peu moins seul	Pas de différence	Un peu plus seul	Beaucoup plus seul	Moyenne
5	11	4	0	0	1.95
Beaucoup moins anxieux	Un peu moins anxieux	Pas de différence	Un peu plus anxieux	Beaucoup plus anxieux	Moyenne
4	8	8	0	0	2.20
Beaucoup plus heureux	Un peu plus heureux	Pas de différence	Un peu plus malheureux	Beaucoup plus malheureux	Moyenne
3	11	6	0	0	2.15

Exemples concernant votre expérience avec le groupe

Nous avons repris ou ajouté plusieurs questions ouvertes afin d'avoir des données qualitatives à analyser, permettant de comprendre ce que les participants mettaient derrière leurs réponses aux items fermés.

L'item 63 cherchait des exemples concrets du fonctionnement du groupe : « Comment le groupe vous a-t-il aidé à gérer vos voix ? Avez-vous appris des techniques ? Veuillez donner des exemples ». Les réponses demeurent majoritairement positives avec 87 % d'approbation. Parmi ces réponses, les techniques citées ont été les suivantes : « l'EFT », « la cohérence cardiaque », « la formation du REV », « la méditation », « la transe auto induite », « la technique d'écriture automatique », « le partage de stratégies », « écouter de la musique ». Les activités quotidiennes et divertissantes représentent 17 % des réponses.

La notion de contrôle sur les voix est également fréquemment citée et représente 22 % des réponses. Un des participants témoigne même ne « plus avoir entendu de voix depuis 1 an ».

Les réponses négatives restent minoritaires. Deux d'entre elles demeurent plutôt évasives : « pas concerné » et « l'EFT, ça ne m'a pas servi ». La dernière réponse semble plus précise. La participante répond : « aucune car si je n'ai pas mes voix, je suis perdue ». Les

voix semblent ici porteuses d'un effet positif et semblent constituer un soutien. La participante cherche ici un moyen de vivre avec ses voix et non de les éradiquer.

L'item 64 cherchait un exemple d'utilité du groupe, en dehors de la question de l'entente de voix stricto sensu : « Si votre expérience du groupe vous a été utile, veuillez décrire un exemple de la façon dont le groupe vous a été utile (par exemple au quotidien, au travail, avec les autres...) ». Les voix semblent à nouveau mises en second plan (39 % des réponses) pour évoquer les techniques apprises durant les séances, le sentiment d'écoute et de partage. Parmi les réponses traitant de l'entente de voix, le groupe semble avoir permis pour certains d'être plus informés, d'avoir plus confiance en soi et de retrouver du travail.

En contrepartie, l'item 65 cherchait à obtenir des exemples négatifs ou des critiques, mais le niveau de satisfaction et un probable biais de désirabilité sociale ont freiné les participants. La question était la suivante : « Si votre expérience du groupe ne vous a pas aidé, veuillez décrire un exemple, ou des attentes vis-à-vis desquelles le groupe n'est pas parvenu à vous être utile ». Tandis que beaucoup de participants n'ont pas répondu à la question (70 %), les autres participants ont majoritairement émis une réponse vantant les mérites du groupe.

Seules deux réponses évoquent une difficulté. La première concerne le principe de non-jugement : « *Le groupe ne croit pas mon jugement de personnalité (mes croyances concernant les troubles), c'est pénible.* ». La seconde concerne un potentiel manque d'étayage en période difficile : « *Sans être limité au groupe ; pendant une crise d'angoisse ou un moment de vulnérabilité par ce que j'amenais comme mémoires traumatiques dans le groupe j'ai eu des difficultés à ne pas ressentir de l'angoisse. D'autres moments les sujets évoqués dans le groupe ou l'angoisse d'un membre du groupe agité, stressé, paranoïaque ont pu me mettre mal à l'aise.* »

Dans la continuité, nous leur avons proposé avec l'item 66 de faire des suggestions pour modifier certains paramètres du groupe : « Si vous pouviez changer ou améliorer une ou des choses dans le groupe, quelles seraient-elles ? ». 40 % des répondants n'ont pas évoqué de pistes d'amélioration. Les autres ont proposé « *d'apporter des moyens de détente en début de réunion comme par exemple des partages musicaux pour amener plus de fluidité et une entrée plus facile en communication pour certains* ». Cette proposition révèle une difficulté d'expression pour certains participants et vise à mettre le groupe à son aise.

Une autre piste d'amélioration consiste à voir une amélioration des phénomènes de voix chez les pairs. Un participant exprime « *la joie de voir chez les autres une délivrance partielle ou totale des phénomènes* ». La notion de joie se retrouve également dans le souhait d'un groupe avec « *plus d'ambiance, de joie, de jeux ludiques* ».

Le local serait également un facteur pouvant être amélioré, avec la proposition de « *se voir dans la nature, à l'extérieur plutôt que dans un local fermé* ». La durée du groupe est également commentée et qualifiée comme « *un peu courte* ».

Concernant la facilitation du groupe, une participante a émis l'idée de travailler « *par un binôme (deux entendeurs de voix ou un professionnel de santé mentale et un entendeur)* ».

L'orientation théorique du groupe est également commentée par une participante mettant en garde de « *ne pas exclure la dimension spirituelle qui est très significative* ». Enfin, la taille du groupe est le seul commentaire que nous retrouvons dans plusieurs réponses, avec un désir d'élargir les effectifs de participants. Le contexte COVID a également orienté l'une des réponses avec le souhait de « *revenir au présentiel* ».

Score total de satisfaction

Longden et al. (2018) avaient calculé un score total de satisfaction à partir des 28 items portant spécifiquement sur l'évaluation quantifiée, tout en inversant les résultats des items négatifs. En procédant au même calcul, nous obtenons une moyenne de 103,7/140 de satisfaction globale. Le score moyen dans leur échantillon était de 99,65. Cette moyenne très légèrement supérieure ne diffère pas significativement de la leur (obtenue sur un échantillon de 110 participants). En calculant ce même score en prenant en compte les 18 nouveaux items que nous avons ajoutés, nous obtenons une moyenne de 162,15/230 en satisfaction globale.

5.2.2. Groupe contrôle

Nous avons eu accès à une sélection de patients ayant bénéficié du programme d'entraînement aux métacognitions (MCT) de Nancy et de Tours. Ces participants ont été informés qu'ils participaient à une étude d'évaluation des effets de leur « groupe thérapeutique » et les questionnaires qu'ils passaient n'indiquaient pas que la recherche portait sur l'entente de voix. En effet, notre questionnaire d'évaluation, adapté de Longden et al. (2018), avait été neutralisé. Le titre avait été remplacé par « Évaluation des groupes thérapeutiques » et l'objectif de la recherche était généralisé en étude sur « l'expérience des

personnes participant à des groupes thérapeutiques ». Plus important, le terme « voix » avait été remplacé par « expérience(s) inhabituelle(s) », et celui de « facilitateur » par celui d'« animateur ».

Données sociodémographiques

Notre échantillon de participants au groupe contrôle (N = 14) est composé de 6 hommes et 8 femmes, avec un âge moyen de 38,57 ans.

Parcours clinique

Dans notre échantillon, les expériences inhabituelles sont apparues en moyenne vers 19 ans. Elles ont donné lieu à une consultation dans 79 % des cas, généralement auprès d'un psychiatre ou d'un psychologue. 43 % des participants ont également été amenés à consulter pour d'autres motifs. 100 % des participants avaient reçu un diagnostic qui se trouvait être le plus souvent la schizophrénie (11 cas), suivi de celui de dépression (3 cas) et de troubles de la personnalité (2 cas). Seulement 71 % des participants étaient en total accord avec le diagnostic attribué. Enfin, 36 % des participants ont consulté dans le champ des pratiques non conventionnelles (magnétiseur, marabout, méditation, médium, acupuncture).

À propos du groupe

En moyenne, les participants ont pris part à 8,69 séances. Treize des participants fréquentent les groupes depuis moins d'un an, et 1 depuis plus d'un an. Ces groupes sont généralement facilités par des professionnels de la santé (88 % des groupes) et, dans une moindre mesure, par des patients (14 % des groupes). Ils accueillent une moyenne de 6 participants par séance, et peuvent accueillir des non-patients (dans 42 % des groupes), le plus généralement des étudiants.

Expérience du groupe

Pour les items du questionnaire d'évaluation présentés sous forme d'échelle de Likert-5, nous avons appliqué les mêmes analyses statistiques (cf. supra). Il est néanmoins

nécessaire de rappeler que notre échantillon est petit (N = 14) et que tous les participants ne contribuent pas également à tous les items.

Les patients tirent en général un bilan très positif de leur expérience des groupes d'entraînement aux métacognitions (MCT). Le groupe aurait contribué à ce qu'ils se sentent moins angoissés avec leurs expériences inhabituelles (***) ; à ce qu'ils leur tiennent mieux tête (***). La compréhension du diagnostic en a été améliorée (**). Les patients se sentent légèrement plus positifs quant au fait d'être une personne qui a des expériences inhabituelles (*). Ils sont très satisfaits d'avoir pu rencontrer d'autres personnes vivant ces expériences (***) et se sont vraiment sentis aidés par le groupe (***). Le groupe a apporté un soutien qu'il n'avait pas pu trouver ailleurs (***), apportant des informations utiles pour donner du sens aux expériences (***). Les membres du groupe ne rapportent pas de difficultés générées par certains participants (***) ou animateurs (***). Cependant, ils ne considèrent pas particulièrement le groupe comme un lieu sûr et confidentiel pour parler de choses difficiles (n.s.). Il ne change pas la capacité des patients à parler de leurs expériences (n.s.), ni à observer des trajectoires positives de rétablissement (n.s.) ou à se faire des amis (n.s.), malgré l'ambiance décrite comme conviviale. Le groupe ne leur a pas donné l'impression qu'ils pouvaient à leur tour aider d'autres personnes (n.s.).

Tableau 6 : Réponses quantitatives aux items sur l'expérience du groupe

		Tout à fait d'accord (1)	D'accord (2)	Ni d'accord ni pas d'accord (3)	Pas d'accord (4)	Pas du tout d'accord (5)	Cela ne s'applique pas à moi	Moyenne
14.	Le groupe m'a aidé à me sentir moins angoissé(e) ou moins en difficulté avec mes expériences inhabituelles	2	8	3	0	0	1	2.08
15.	Je suis davantage capable de parler de mes expériences inhabituelles qu'auparavant	2	4	4	2	0	2	2.50
16.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus positif sur le fait d'être une personne qui a des expériences inhabituelles	2	6	4	1	0	1	2.31
17.	Le groupe m'a apporté un soutien pour mes expériences inhabituelles que je n'ai pas pu trouver ailleurs	3	7	3	0	0	1	2.00
18.	Le groupe m'a donné des informations utiles pour donner du	4	9	1	0	0	0	1.79

	sens à mes expériences inhabituelles							
19.	J'ai trouvé utile de rencontrer d'autres personnes vivant de telles expériences	6	7	1	0	0	0	1.64
20.	J'ai parfois rencontré des difficultés avec des participants du groupe	0	0	2	3	8	1	4.46
21.	Le groupe m'a aidé à faire face à mes expériences.	2	10	2	0	0	0	2.00
22.	Le groupe m'a aidé à mieux comprendre mon diagnostic en santé mentale	4	4	5	1	0	0	2.21
23.	Le groupe m'a montré que l'on pouvait se rétablir de problèmes de santé mentale	5	5	2	0	2	0	2.21
24.	Je ne me suis pas senti aidé par le groupe	0	0	1	6	7	0	4.43
25.	Le groupe m'apparaît comme un lieu sûr et confidentiel pour parler de choses difficiles	1	8	1	4	0	0	2.57
26.	J'ai parfois rencontré des difficultés avec des animateurs du groupe	0	0	1	4	9	0	4.57
27.	Je me suis fait des amis au sein du groupe	0	2	5	4	3	0	3.57
28.	Je me sens capable d'aider d'autres participants	1	5	5	0	3	0	2.93

Ce que vous pensez de votre expérience avec le groupe

À l'item 29 correspond à la description du groupe thérapeutique. Les participants expriment majoritairement les connaissances théoriques obtenues par le groupe (62 % des réponses). La notion de groupe est également souvent évoquée (54 %). Le champ lexical utilisé semble inhérent au domaine médical : « infirmière », « maladie mentale », « patients », « manifestation de la maladie », « pathologie », « symptômes », « schizophrénie ». Ces descriptions propres à la psychiatrie semblent concorder avec l'orientation théorique des groupes MCT.

L'ambiance générale au sein du groupe est décrite très positivement. Une seule réponse demeure neutre en raison d'un nombre de participations trop faible pour se prononcer.

Votre vie en dehors du groupe

a) Vos relations sociales et familiales en dehors du groupe

Nous avons interrogé les participants sur les effets qu'ils attribuaient au groupe sur le monde extérieur, à commencer par les répercussions sur leurs relations sociales et familiales. Il n'apparaît pas que le groupe ait facilité le développement de nouvelles amitiés en dehors du groupe (n.s.) ou l'amélioration des relations avec la famille (n.s.). Néanmoins, les participants évoquent un gain de confiance dans les relations sociales (**) et pour demander de l'aide en cas de besoin (**). Les participants pensent avoir pu mettre en application ce qu'ils ont appris (**) et être ressortis du groupe bien plus optimistes quant à leur avenir (***). Les participants signalaient, mais de manière non significative, se sentir plus à l'aise avec les membres du groupe qu'avec les personnes à l'extérieur. La peur du jugement social n'est pas parue comme une explication pertinente (n.s.). Pour la minorité qui maintenait des activités professionnelles ou académiques, un gain de confiance s'est fait sentir, sans passer la barre de la significativité statistique.

Tableau 7 : Réponses quantitatives aux items sur les relations sociales et familiales en dehors du groupe

		Tout à fait d'accord (1)	D'accord (2)	Ni d'accord, ni pas d'accord (3)	Pas d'accord (4)	Pas du tout d'accord (5)	Cela ne s'applique pas à moi	Moyenne
31.	Le groupe m'a aidé à me faire plus d'amis en dehors du groupe	0	4	4	4	1	1	3.15
32.	Depuis que j'ai rejoint le groupe, mes relations avec ma famille se sont améliorées	1	5	3	3	0	2	2.67
33.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant dans les situations sociales	2	8	3	1	0	0	2.21
34.	Je me sens plus à l'aise avec les participants du groupe qu'avec les personnes de l'extérieur	6	1	4	2	1	0	2.36
35.	En dehors du groupe, je me sens jugé	3	5	2	2	2	0	2.64
36.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant dans mon travail ou mes études	1	4	3	1	0	5	2.44
37.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant pour demander de l'aide quand j'en ai besoin	2	7	4	1	0	0	2.29
38.	Les choses que j'ai apprises au sein du groupe ne m'ont été d'aucune utilité au-dehors	0	1	3	4	5	1	4.00
39.	Le groupe me rend pessimiste concernant mon avenir	0	1	1	4	7	1	4.31

b) Vos habitudes de vie en dehors du groupe

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 (n.s.), de tabac (n.s.) ou aux substances illicites (n.s.). Le groupe ne semble pas non plus avoir d'effet sur l'humeur matinale (n.s.), mais fait observer un léger mieux quant à la qualité du sommeil (*). En revanche, les participants disent avoir davantage d'activités sociales ou divertissantes (*), d'activités sportives (*) et en famille (*). Ils ne prennent pas davantage soin de leur alimentation (n.s.), mais se dévalorisent beaucoup moins (***). Très peu d'entre eux mettaient leur vie en danger ou cherchaient à se blesser physiquement, ce qui rend les items à ce sujet peu pertinents. Pour ceux qui entendaient des voix (10 sur 14, soit 71 %), celles-ci diminuent significativement (**) pour 6 d'entre eux (60 %).

Tableau 8 : Réponses quantitatives aux items sur les habitudes de vie en dehors du groupe

Depuis que j'ai rejoint le groupe... :		Beaucoup plus souvent (1)	Plus souvent (2)	Sans différence (3)	Moins souvent (4)	Beaucoup moins souvent (5)	Cela ne s'applique pas à moi	Moyenne
40.	Je bois de l'alcool	0	0	2	1	1	10	3.75
41.	Je fais des activités sportives	1	5	5	0	0	3	2.36
42.	Je fume du tabac	1	0	7	0	2	4	3.20
43.	Je me suis dévalorisé	0	0	3	10	0	1	3.77
44.	Je fais des activités en famille	2	4	7	0	0	1	2.38
45.	J'entends des voix	0	0	4	1	5	4	4.10
46.	Je mets ma vie en danger	0	0	3	1	1	9	3.60
47.	Je passe de bonnes nuits	2	3	8	0	0	1	2.46
48.	Je me lève du bon pied	0	7	4	2	0	1	2.62
49.	Je fais attention à la qualité de mon alimentation	0	3	10	1	0	0	2.86
50.	Je cherche à me blesser physiquement	0	0	2	0	0	12	3.00
51.	J'ai des activités sociales ou divertissantes	3	3	6	1	0	1	2.38
52.	J'ai recours à des substances illicites et des drogues	0	0	2	1	1	10	3.75

c) Consultations et soins psychiques

Nous avons ajouté quelques items au questionnaire original afin de déterminer les effets de ces groupes sur la prise en charge médicale. Aucune différence significative n'apparaît. Néanmoins, pour ceux qui avaient déjà été hospitalisés en psychiatrie, le groupe leur a apparemment permis de l'être moins souvent. La prise de médicament reste relativement inchangée en moyenne.

Tableau 9 : Réponses quantitatives aux items sur les consultations et les soins psychiques

		Beaucoup plus souvent (1)	Plus souvent (2)	Sans différence (3)	Moins souvent (4)	Beaucoup moins souvent (5)	Cela ne s'applique pas à moi	Moyenne
53.	J'ai été hospitalisé en psychiatrie	1	0	4	1	3	5	3.56
54.	J'ai consulté en service de santé mentale	1	0	8	1	2	2	3.25
55.	J'ai pris des médicaments pour la santé mentale : a) que j'avais déjà avant de rejoindre le groupe	3	0	9	2	0	0	2.71
	b) que je n'avais pas avant de rejoindre le groupe	0	0	5	1	0	8	3.17

Nous avons interrogé la propension au pluralisme thérapeutique dans ce groupe contrôle. À l'item 56 sur la consultation ou la recherche de soins différents, les participants ont répondu :

- Oui : 3
- Non : 11
- Je ne sais pas : 0

Toutefois, les exemples donnés montrent qu'il ne s'agit pas d'approches complémentaires, mais plutôt de l'expression d'un besoin en termes de soin. Un premier participant exprime avoir « *besoin d'aide pour combattre ma phobie sociale* » et un autre évoque des « *troubles de la mémoire et concentration* ». Enfin, le dernier participant exprime avoir rejoint « *une association pour y faire des activités* ».

La modification de leur point de vue sur la psychologie et la psychiatrie est également importante (item 57) :

- Oui : 8
- Non : 4
- Je ne sais pas : 2

Les patients ont renforcé une vision positive de la psychiatrie et de leur traitement, renversant parfois même leurs préjugés hostiles. Un des participants exprime : « *Avant le groupe, je considérais les psychiatres comme des ennemis, mais en comprenant mieux mon diagnostic et l'utilité des traitements j'ai compris que cela était pour mon bien.* ». Aucune réponse antipsychiatrique n'a été recensée.

Comment le groupe vous fait sentir

Nous avons reproduit cinq questions simples sur des émotions et des valeurs personnelles. Elles permettent d'identifier sommairement les répercussions positives ou négatives des groupes. Pour cet échantillon, toutes les réponses sont positives de manière unanime : depuis qu'ils viennent au groupe d'entraînement, les participants se sentent mieux vis-à-vis d'eux-mêmes (***), ont plus d'espoir (***), se sentent moins seuls (**), moins anxieux (*), et plus heureux (***). Ces notions vagues sont ensuite précisées par des exemples précis donnés par les participants et susceptibles d'une étude qualitative.

Tableau 10 : Réponses quantitatives à la question « comment le groupe vous fait sentir ? »

Beaucoup mieux vis-à-vis de moi-même	Un peu mieux vis-à-vis de moi-même	Pas de différence	Moins bien vis-à-vis de moi-même	Beaucoup moins bien vis-à-vis de moi-même	Moyenne
9	4	1	0	0	1.43
Beaucoup plus d'espoir	Un peu plus d'espoir	Pas de différence	Un peu moins d'espoir	Beaucoup moins d'espoir	Moyenne
4	7	5	0	0	1.93
Beaucoup moins seul	Un peu moins seul	Pas de différence	Un peu plus seul	Beaucoup plus seul	Moyenne
4	4	6	0	0	2.14
Beaucoup moins anxieux	Un peu moins anxieux	Pas de différence	Un peu plus anxieux	Beaucoup plus anxieux	Moyenne
2	8	2	2	0	2.29
Beaucoup plus heureux	Un peu plus heureux	Pas de différence	Un peu plus malheureux	Beaucoup plus malheureux	Moyenne
3	9	2	0	0	1.93

Exemples concernant votre expérience avec le groupe

Les participants ont répondu à l'item 63 en donnant quelques exemples de techniques qu'ils avaient apprises en groupe pour faire face à leurs expériences inhabituelles. 85 % des participants ont pu donner une réponse concrète. Parmi ces dernières, nous pouvons citer : « *éviter les sauts aux conclusions, connaissance de ses émotions* » (en parlant des expériences inhabituelles), « *ne pas tomber dans les biais* » (qui se rapport à la connaissance des biais cognitifs), « *prendre de la distance avec les hallucinations en faisant des activités, en parlant plus avec les professionnels de santé, et en prenant bien les médicaments* », « *la cohérence cardiaque* » et « *corriger son comportement* ».

L'utilité du groupe (item 64) a été illustrée par la diminution des symptômes ou un mieux-être vis-à-vis de la maladie (62 % des réponses). Un participant exprime par exemple ressentir « *moins de paranoïa* ». L'aspect social est également souvent évoqué, avec une amélioration des relations (38 % des réponses). Une des réponses traite également du domaine professionnel. Le participant confirme une amélioration « *dans la poursuite de mes études et dans la recherche d'un emploi* ».

Cet échantillon a montré une forte réticence à s'exprimer sur les aspects négatifs du groupe. Aucun exemple n'a été fourni à l'item 65 concernant les expériences négatives au sein du groupe. Quelques propositions ont néanmoins été faites à l'item 66 sur les choses à changer ou améliorer dans le groupe. Ces propositions concernent majoritairement la durée et la pérennité du groupe (23 %) : « *Que ce soit limité dans le temps m'a chagriné* », « *Peut-être 1 h 30 au lieu de 2 h, avec plus de séances* », « *le fait que ça s'arrête au bout d'un certain temps* ». Deux autres commentaires ciblent plus particulièrement le fonctionnement du groupe : « *je ne me sentais pas à l'aise dans l'endroit des pauses* », « *faire le point avec un infirmier régulièrement pendant la durée du groupe* ». Enfin, un des participants aurait souhaité « *plus de pratique* ». Nous remarquons que la limitation de ce dispositif dans le temps semble générer une certaine angoisse chez les participants.

Score total de satisfaction

Longden et al. (2008) avaient calculé un score total de satisfaction à partir des 28 items portant spécifiquement sur l'évaluation quantifiée, tout en inversant les résultats des items négatifs. En procédant au même calcul, nous obtenons ici une moyenne de 104,36/140 de satisfaction globale. Le score moyen dans leur échantillon était de 99,65. Cette moyenne très légèrement supérieure ne diffère pas significativement de la leur (obtenue sur un échantillon de 110 participants). En calculant ce même score en prenant en compte les 18 nouveaux items que nous avons ajoutés, nous obtenons une moyenne de 165,28/230 en satisfaction globale.

5.2.3. Comparaison des groupes

Arguments en faveur d'une comparabilité des groupes

Nous mettons en perspective les participants de deux groupes, dont l'un revendique d'être un groupe thérapeutique (MCT) tandis que l'autre s'oriente autrement, tout en mettant en évidence, dans la littérature, des effets thérapeutiques dans un sens restreint et dans un sens étendu. La mise en place d'un groupe contrôle est une proposition forte et originale de notre travail. Nos deux groupes ont donc été sélectionnés pour que ce parallèle soit suffisamment justifié pour devenir instructif.

En premier lieu, les données sociodémographiques de nos participants sont très proches. Les âges moyens sont dans la même fourchette (38 pour GEV, 43 pour MCT) et la proportion hommes-femmes n'est pas déséquilibrée (12/8 pour GEV, 6/8 pour MCT). Les parcours cliniques permettent de noter plusieurs similitudes et quelques différences. Les participants ont majoritairement un diagnostic de schizophrénie (13 cas pour GEV, 11 cas pour MCT), qui est donc le diagnostic majoritaire des deux groupes. Le groupe GEV n'a que 75 % de personnes diagnostiquées contre 100 % pour le groupe MCT, qui est une activité proposée en milieu hospitalier. Un pourcentage comparable des participants a consulté un psychiatre ou un psychologue pour leurs expériences inhabituelles (voix comprises).

Les différences se situent au niveau de l'âge d'apparition des premières expériences, légèrement plus tardif pour le groupe GEV (26 ans, contre 19 ans en moyenne pour le groupe MCT). Les diagnostics sont très rarement pleinement acceptés dans le groupe GEV (15 %,

contre 71 % dans le groupe MCT). Cette réticence s'accompagne d'une consultation plus importante dans le champ des pratiques non conventionnelles (50 % pour GEV, 36 % pour MCT). Ces différences sont de moindre importance par rapport aux similitudes, et donnent plutôt des pistes pour identifier des profils de participants à ces groupes ayant un rapport différent au champ psy.

Résultats de la STORI-50

Les items de la STORI-50 permettent de déterminer un stade de rétablissement. Il s'agit du stade ayant rassemblé le plus d'items endossés et, à égalité, le stade toujours le plus élevé. Le test a donc tendance à survaloriser certains styles de réponse.

Les 5 stades du rétablissement selon Andresen et al. (2003) sont dans l'ordre :

- *Moratoire* : Un temps de retrait marqué par un profond sentiment de perte et de désespoir.
- *Conscience* : Réaliser que tout n'est pas perdu et qu'une vie enrichissante est possible, le sentiment personnel de pouvoir agir.
- *Préparation* : Établir un bilan des forces et des faiblesses, et analyser le début des efforts d'acquisition des compétences pour y arriver.
- *Reconstruction* : Effectuer un travail actif pour établir une identité positive, des objectifs significatifs, et reprendre sa vie en main.
- *Croissance* : Mener une vie encore plus autonome, marquée par l'autogestion de la maladie, la résilience et une image de soi positive. La confiance est retrouvée.

Les participants au groupe MCT passaient la STORI-50 de manière systématique à leur entrée dans le groupe. Nous avons dû en revanche ajouter ce questionnaire à la passation avec les participants aux GEV, mais certains étaient réticents à passer ce test moins centré sur les voix que sur des aspects psychiatriques, et qui ajoutait encore à la lourdeur et à la complexité de leur participation expérimentale. Dès lors, nous n'avons collecté que 10 STORI auprès de nos 20 participants aux GEV.

Les résultats sont ceux-ci :

Tableau 11 : Tableau comparatif des stades de rétablissement à la STORI-50

	TOTAL	Moratoire	Conscience	Préparation	Reconstruction	Croissance
MCT	14	2	1	1	3	7
GEV	10	0	1	0	4	5

On peut constater que, proportionnellement, les deux groupes sont assez similaires. Ils ne diffèrent pas significativement en termes de niveaux de rétablissement, même si des données manquent pour confirmer ce point. Il est pour le moment impossible de dire le niveau élevé de rétablissement des participants GEV est un effet de leur participation au groupe. Les participants au groupe MCT effectuent cette mesure en début de groupe et une deuxième fois à la fin du groupe. Une telle mesure en deux temps pourrait permettre de préciser les liens entre participation à des groupes thérapeutiques ou des GEV et rétablissement.

Fonctionnements des groupes

Les participants ont pris part à un nombre similaire de séances en moyenne (10 pour GEV, après correction, et 9 pour MCT). Leur durée de fréquentation diffère, car plus de 12 participants aux GEV les fréquentent depuis plus d'un an (contre 1 pour le groupe MCT). Cela est dû au type de fonctionnement de ces groupes : les groupes MCT sont des séquences de travail psychoéducatif très structurées et rapprochées dans le temps ; alors que les GEV sont généralement moins fréquents, sans participation obligatoire à chaque séance, et incitent davantage à une fréquentation longue sans fin prédéterminée.

Les GEV intègrent un entendeur parmi les facilitateurs dans 55 % des cas présentés, alors que cette animation du groupe MCT par un patient n'est décrite que par deux participants (soit 14 %). La pair-aidance n'est pas particulièrement inscrite dans la culture des groupes MCT. Le nombre moyen de participants est légèrement différent entre les deux groupes : 8,3 pour GEV et 6,3 pour MCT. Cela reste relativement comparable.

Une autre différence importante entre les configurations des deux groupes est l'autorisation donnée à certains non-patients d'être présents. Cette opportunité est offerte dans 75 % des GEV, contre 43 % pour les MCT, pour lesquels il s'agit uniquement de la place laissée à des étudiants, et non à la famille, aux aidants ou aux alliés. On constate que les

GEV œuvrent pour une prise en charge élargie, avec parfois une systématisation consistant à alterner séance avec ou sans non-entendeurs associés.

Expériences des groupes

Les deux groupes tirent des bilans très positifs de leurs expériences. Les scores totaux de satisfaction sont très similaires : 103,7/140 pour le GEV et 104,36/140 pour le MCT. Ces scores moyens sont légèrement supérieurs à ceux trouvés dans l'enquête initiale de Longden et al. (2018 ; score de 99,65). Lorsqu'on ajoute les scores aux 18 nouveaux items, l'écart reste très similaire : 162,15/230 pour le GEV et 165,28/230 pour le MCT. De manière absolue, les participants aux MCT ont exprimé un plus fort taux de satisfaction que les participants aux GEV. Nous avons tout de même examiné en détail les points sur lesquels les groupes pouvaient différer.

Tableau 12 : Comparaison des moyennes aux réponses sur les expériences du groupe entre les groupes GEV et MCT

N°	Item	Moyenne GEV	Moyenne MCT	Comparaison (probabilité)
14.	Le groupe m'a aidé à me sentir moins angoissé(e) ou moins en difficulté avec mes expériences inhabituelles	1.56***	2.08***	n.s.
15.	Je suis davantage capable de parler de mes expériences inhabituelles qu'auparavant	1.84***	2.50	0.013*
16.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus positif sur le fait d'être une personne qui a des expériences inhabituelles	1.68	2.31*	0.007**
17.	Le groupe m'a apporté un soutien pour mes expériences inhabituelles que je n'ai pas pu trouver ailleurs	1.83***	2.00***	n.s.
18.	Le groupe m'a donné des informations utiles pour donner du sens à mes expériences inhabituelles	2.16**	1.79***	n.s.
19.	J'ai trouvé utile de rencontrer d'autres personnes vivant de telles expériences	1.20***	1.64***	0.025*
20.	J'ai parfois rencontré des difficultés avec des participants du groupe	3.56	4.46***	0.024*

21.	Le groupe m'a aidé à faire face à mes expériences.	2.33*	2.00***	n.s.
22.	Le groupe m'a aidé à mieux comprendre mon diagnostic en santé mentale	3.06	2.21**	0.022*
23.	Le groupe m'a montré que l'on pouvait se rétablir de problèmes de santé mentale	2.11**	2.21	n.s.
24.	Je ne me suis pas senti aidé par le groupe	4.06**	4.43***	n.s.
25.	Le groupe m'apparaît comme un lieu sûr et confidentiel pour parler de choses difficiles	1.65***	2.57	0.005**
26.	J'ai parfois rencontré des difficultés avec des animateurs du groupe	4.11***	4.57***	0.011*
27.	Je me suis fait des amis au sein du groupe	2.50	3.57	0.013*
28.	Je me sens capable d'aider d'autres participants	2.05**	2.93	0.027*
58.	Bien-être	1.70***	1.43***	n.s.
59.	Espoir	1.95***	1.93***	n.s.
60.	Solitude	1.95***	2.14**	n.s.
61.	Anxiété	2.20***	2.29*	n.s.
62.	Bonheur	2.15***	1.93***	n.s.

Comparativement aux groupes MCT, les participants aux GEV se disent plus positifs sur le fait d'être une personne qui entend des voix (***) alors que les participants aux MCT n'ont pas une si grande fierté (*) ($p = 0,007^*$). L'accent est mis sur les modèles de rétablissement (**), contrairement aux MCT (n.s.), mais la différence n'est pas significative. Les participants aux GEV intègrent mieux l'idée d'entrer dans une pair-aidance au sortir du groupe (**), contrairement aux participants des groupes MCT (n.s.) qui semblent avoir une approche plus individualiste ($p = 0,027^*$).

Les GEV ne les aident pas tellement à mieux comprendre leur diagnostic, contrairement aux MCT qui y contribuent beaucoup (**) ($p = 0,022^*$). Au niveau des descriptifs employés, les GEV traduisent davantage des « espaces de partage » tandis que les groupes MCT sont des « aides à la compréhension ». Les participants aux GEV se disent davantage capables de parler de leurs voix qu'auparavant que les participants aux groupes MCT ($p = 0,013^*$). Ils affirment davantage avoir bénéficié de la rencontre avec des pairs ($p = 0,025^*$). Tandis que les participants aux groupes MCT signalent davantage que le groupe les avait aidés à mieux comprendre leur diagnostic que les entendeurs de voix ($p = 0,022^*$).

Les GEV n'apportent pas tant des moyens de faire face aux voix (*) – par rapport aux MCT où c'est un résultat majeur face aux expériences inhabituelles (***) (écart cependant non significatif) – qu'un apport de sens à donner à leurs vécus (**). Les groupes MCT donnent également plus de sens aux expériences inhabituelles (***) et les participants se sentent aidés (***) et soutenus (***) par le groupe, un effet légèrement moins fort pour les GEV en ce qui concerne le sentiment d'aide (**), mais aucun de ces écarts n'est statistiquement significatif.

Dans les GEV apparaissent parfois quelques difficultés avec certains participants (*), mais jamais avec les animateurs (***) ; tandis que les groupes MCT sont présentés comme sans difficultés entre les uns et les autres à tout niveau (***). Des différences significatives apparaissent néanmoins sur ces points ($p = 0,024^*$ pour les difficultés avec les participants ; $p = 0,011^*$ pour les difficultés avec les animateurs).

En tant que lieu sûr permettant de parler de choses difficiles en toute confidentialité, les GEV font beaucoup mieux (***) que les groupes MCT (n.s.) ($p = 0,005^{**}$). Si la dynamique diffère, aucun des groupes n'est perçu comme un espace social où se faire des nouveaux amis, même si cela survient à l'occasion (ainsi que l'indiquent certains commentaires libres) et davantage pour le groupe MCT ($p = 0,013^*$).

Sur les éléments relatifs au bien-être émotionnel, les deux groupes diffèrent très légèrement. Là où les participants aux GEV voient tout très positivement (***), les participants aux MCT décrivent une diminution légèrement moindre de leur sentiment de solitude (**) et de leur anxiété (*). Aucun de ces écarts n'est statistiquement significatif.

Effets sur la vie en dehors du groupe

Tableau 13 : Comparaison des moyennes aux réponses sur la vie en dehors du groupe entre les groupes GEV et MCT

N°	Item	Moyenne GEV	Moyenne MCT	Comparaison (probabilité)
31.	Le groupe m'a aidé à me faire plus d'amis en dehors du groupe	3.06	3.15	n.s.
32.	Depuis que j'ai rejoint le groupe, mes relations avec ma famille se sont améliorées	2.78	2.67	n.s.
33.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant dans les situations sociales	2.17**	2.21**	n.s.
34.	Je me sens plus à l'aise avec les participants du groupe qu'avec les personnes de l'extérieur	3.21	2.36	0.028*
35.	En dehors du groupe, je me sens jugé	2.84	2.64	n.s.
36.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant dans mon travail ou mes études	2.38*	2.44	n.s.
37.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant pour demander de l'aide quand j'en ai besoin	2.89	2.29**	0.031*
38.	Les choses que j'ai apprises au sein du groupe ne m'ont été d'aucune utilité au-dehors	4.11***	4.00**	n.s.
39.	Le groupe me rend pessimiste concernant mon avenir	4.47***	4.31***	n.s.
40.	Je bois de l'alcool	3.56	3.75	n.s.
41.	Je fais des activités sportives	2.61*	2.36*	n.s.
42.	Je fume du tabac	3.29	3.20	n.s.
43.	Je me suis dévalorisé	3.83**	3.77***	n.s.
44.	Je fais des activités en famille	2.65*	2.38	n.s.
45.	J'entends des voix	3.56**	4.10**	n.s.

46.	Je mets ma vie en danger	3.69*	3.60	n.s.
47.	Je passe de bonnes nuits	2.89	2.46*	0.042*
48.	Je me lève du bon pied	2.83	2.62	n.s.
49.	Je fais attention à la qualité de mon alimentation	2.56**	2.86	n.s.
50.	Je cherche à me blesser physiquement	3.89*	3.00	0.028*
51.	J'ai des activités sociales et/ou divertissantes	2.21***	2.38*	n.s.
52.	J'ai recours à des substances illicites et des drogues	3.60	3.75	n.s.
53.	J'ai été hospitalisé en psychiatrie	3.79*	3.56	n.s.
54.	J'ai consulté en service de santé mentale	2.88	3.25	n.s.
55. a.	J'ai pris des médicaments pour la santé mentale : a) que j'avais déjà avant de rejoindre le groupe	2.69	2.71	n.s.
55. b.	b) que je n'avais pas avant de rejoindre le groupe	3.22	3.17	n.s.

Les deux groupes ne paraissent pas améliorer les relations amicales ou familiales en dehors. Il y a néanmoins un gain de confiance dans les relations sociales (***) dans les deux groupes. Celui-ci s'étend pour les participants aux GEV dans l'environnement de travail ou d'étude (*), ce qui ne ressort pas ainsi dans le groupe contrôle où moins de participants sont concernés par ces environnements, mais la différence n'est pas significative. En revanche, l'apport du groupe pour faciliter la demande d'aide en cas de besoin est très franc pour les groupes MCT (**) alors qu'il n'y a pas de trace d'une telle alliance ou complaisance dans les GEV (n.s.) ($p = 0,031^*$).

Les stigmas associés aux parcours cliniques ne sont apparemment pas modifiés dans les deux groupes. Néanmoins, comparativement à l'autre groupe, les participants aux groupes

MCT disent se sentir plus à l'aise avec les participants du groupe qu'avec les personnes à l'extérieur ($p = 0,028^*$). Il appert très clairement que les connaissances acquises au sein des groupes ont trouvé une utilité au-dehors (***) (mais seulement ** pour les groupes MCT) tout en renforçant l'optimisme des participants quant à leur avenir (***)).

Au niveau des habitudes de vie, il n'y a pas d'impact au niveau des consommations de substances, très peu de participants se disant d'ailleurs concernés par ces problèmes. Dans les deux groupes, il y a une redynamisation visible des activités sportives (*), en famille (*) et encore davantage des activités sociales ou divertissantes pour les GEV (***) , par rapport aux groupes MCT (*). Ces écarts ne sont pas significatifs. On note un léger gain au niveau du soin porté à l'alimentation pour les GEV uniquement (*) (non significatif), tandis que les participants aux MCT montrent une légère amélioration du sommeil (*) ($p = 0,042^*$). Les participants aux GEV signalent plusieurs aspects cliniques positifs : moins de dévalorisation (**), de mise en danger (*) ou de blessures physiques volontaires (*) (ce dernier étant le seul point qui diffère significativement entre les groupes : $p = 0,028^*$), tandis que les participants aux MCT, moins concernés par ces problèmes, signalent uniquement une diminution franche de la dévalorisation (***) .

Une partie des membres des groupes MCT entendaient des voix (10 participants, soit 71 %) ; or, pour ceux-ci, elles ont diminué significativement (**) pour 6 d'entre eux. L'entente de voix a également significativement diminué (**) pour 7 participants aux GEV. Cet effet semble donc commun aux deux groupes, même s'il ne constitue pas une cible thérapeutique à chaque fois.

Enfin, sur les consultations et les soins psychiques, il n'y a pas de changements significatifs sur les traitements médicamenteux ou la consultation des services ambulatoires. Le groupe expérimental atteint le seuil de significativité pour la réduction légère des hospitalisations en psychiatrie (*), tandis que cela reste une tendance dans le groupe contrôle (écart non significatif).

Les questions ouvertes laissent apercevoir que les participants aux groupes MCT sont dans un fort biais de désirabilité sociale, supérieur à celui des adhérents aux GEV, ce qui les inhibe dans toute lecture critique et constructive des groupes thérapeutiques. Cela peut être lié à des effets de sélection et d'autosélection plus forts dans les groupes MCT, où la pression

médicale est plus importante ; alors que les participants aux GEV ont bénéficié d'un cadre bien moins contraignant dans leur inscription à cette étude.

Si les résultats concernant la satisfaction vis-à-vis des GEV attestent d'un certain contentement général, et comme évoqué précédemment, il semble toujours complexe de recueillir de la part des entendeurs un regard critique sur ces dispositifs, et plusieurs hypothèses peuvent être formulées pour en expliquer le sens.

La première est la difficulté de critiquer un dispositif qui n'est certes pas optimal, mais qui l'est davantage que les autres perspectives de prises en charge qui ont pu être proposées jusqu'à présent.

Nous pouvons aussi relever la libre interprétation laissée aux individus pour comprendre ce phénomène qui ouvre la porte à des alternatives, comme en témoignent les résultats. Cela suggère aussi pour les entendeurs un détachement des soignants vis-à-vis du diagnostic (notamment de schizophrénie) dont ils faisaient l'objet. Le diagnostic de schizophrénie est, par exemple, critiqué et réexaminé par les classifications nosographiques. Certains cliniciens argumentent en faveur de sa suppression, là où d'autres réfléchissent à l'idée d'un continuum des troubles du spectre de la psychose, à l'image des troubles du spectre de l'autisme (Guloksuz et van Os, 2019 ; Molinié, 2021). Cette mise en réflexion apparaît déjà avec l'échelle d'évaluation dimensionnelle de la sévérité des symptômes psychotiques par le clinicien (DSM-5, APA, 2015 ; Braun, Evrard & Génot, 2020).

Ces deux hypothèses complémentaires livrent une représentation fortement polarisée de ces groupes, laquelle permet difficilement des réaménagements éventuels ou une compréhension fine des facteurs d'améliorations positifs pour les individus, malgré des résultats réellement encourageants. En témoigne le discours des participants, mais aussi la diminution des hospitalisations qui découlent des participations au groupe. Notons que la dimension antipsychiatrique ne semble pas particulièrement ressortir dans le discours des individus, comme en attestent les rares critiques exprimées, et le peu d'entendeurs ayant arrêté les traitements ou les prises en charge déjà en place.

Cette transformation de la psychiatrie, qui se montre plus à l'écoute, qui innove avec des propositions de soins différentes, semblent permettre une réactualisation de sa représentation par ses usagers. Cela laisse espérer, à plus long terme, une entente entre ce mouvement des entendeurs de voix et les soignants, avec pour objectif commun un travail sur la souffrance associée à l'entente de voix intégré dans un parcours à la fois individuel et groupal.

5.3. Conclusions de l'étude 1

Les GEV sont suivis d'effets tout à fait comparables à ceux de groupes thérapeutiques dans la pratique courante en psychiatrie, pour une population comparable sur le plan diagnostique.

Il y a cependant 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.

Plusieurs aspects diffèrent entre les deux types de groupes. En mettant l'accent sur la pair-aidance, 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 (qu'elle soit sociale, ou auto-initiée) est abusivement assimilée. Cela est confirmé par les résultats du GEV qui indiquent un sentiment positif associé au fait d'entendre des voix, contrairement au groupe MCT.

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. La mise en opposition du référentiel médical à celui du MEV apparaît alors déterminant. Bien que le MEV véhicule l'idée d'un travail sur le contrôle associé aux voix, les groupes MCT semblent plus efficaces sur ce point que les GEV. Cela peut être compris par la différence de formation sur ce sujet qui, dans le cas de professionnels de la santé, est davantage construit du fait d'une méthodologie standardisée où s'ajoute une formation au soin, ainsi qu'à la prise en charge de patient, là où les facilitateurs-entendeurs sont avant tout des « expérienceurs » avec une formation par le Réseau français sur l'entente de voix moins conséquente.

Quant aux groupes MCT, ils privilégient une approche de réappropriation psychosociale s'appuyant sur la remédiation cognitive et les processus cognitifs. Se faisant, il facilite la compréhension de l'individu sur ses vécus, lui permettant de devenir un patient expert, impliquant de conserver le référentiel médical afférent et une verticalité du savoir. Nous pouvons imaginer que cela permet une meilleure compréhension dans le travail thérapeutique

avec les soignants, 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.

Dans les GEV, les entendeurs deviennent experts de leur vécu à travers un phénomène de réappropriation par le groupe, la communauté et la liberté de sens, là où les groupes MCT amènent les participants à devenir des patients experts de leurs troubles et de leurs cognitions. Les voies d'accès qui visent à la réappropriation sont donc bien distinctes, même si toutes les deux apparaissent parallèlement efficaces. Une étude longitudinale pourrait s'avérer intéressante afin de travailler sur la dimension de réappropriation la plus efficiente dans le temps, entre celle inscrivant les voix dans un modèle médical et une dimension d'individualisme plus marqué, et celle laissant plus de liberté à l'interprétation et s'axant sur des ressorts communautaires.

Il nous semble que les études visant à mettre en évidence les effets des GEV sans contrepoints faussent l'appréhension de ceux-ci. Nous avons cherché à adopter une approche scientifique afin de ne pas glisser dans le discours militant et l'idéologie (Braun & Evrard, 2022). Cependant, nous notons que les GEV parviennent à des résultats similaires à des protocoles médicaux ou d'éducation thérapeutique qui font 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 donc la part des effets contextuels dans les groupes thérapeutiques (que leur visée soit déclarée comme telle ou non).

Il nous paraît pertinent de conclure à la complémentarité des GEV avec les traitements habituels (individuels ou groupaux). Ceux-ci semblent particulièrement bien indiqués pour une population :

- Ne disposant pas nécessairement d'un diagnostic ;
- 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 (pluralisme thérapeutique) ;
- Recherchant une consolidation identitaire par des identifications à des modèles positifs de rétablissement (vs stigmatisations).

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).

6. Étude 2 : Évaluation des représentations des GEV par les professionnels en santé mentale

Nous avons souhaité évaluer les représentations que les professionnels de la santé mentale se font des GEV. Ces représentations pourront être comparées à celles des entendeurs eux-mêmes et aux résultats de notre première étude. Une attention particulière est portée actuellement à ces soignants aujourd'hui diplômés (psychologue, psychiatre, infirmier en psychiatrie...) qui ont eu besoin, à un moment de leur parcours, de soigner des troubles psychiques graves (Greacen et Jouet, 2012), ou ceux qui revendiquent une identité hybride (par exemple, un psychologue qui entend des voix : Tracy, 2014). Certains entendeurs de voix ont tendance à avoir un meilleur engagement thérapeutique avec les professionnels perçus comme « plus ouverts ».

Nous nous interrogeons aussi sur la cohabitation entre GEV et soins plus conventionnels, pour comprendre dans quelle configuration les patients étaient orientés vers ces groupes et avec quelles attentes. Notre hypothèse était qu'une partie de l'intérêt thérapeutique des GEV se trouve dans leur milieu d'accueil. Une dimension importante de leur développement pourrait donc consister à améliorer ces conditions d'accueil en formant de manière ciblée les professionnels.

Nous avons donc cherché un questionnaire pour évaluer ces représentations sociales, mais, faute d'en trouver un qui nous satisfasse totalement, nous avons créé un outil sur mesure. Nous avons ensuite diffusé ce questionnaire dans toute la francophonie, avec une majorité des réponses en provenance de Lorraine. En effet, nous avons obtenu, après des mois de traitement de notre demande, l'autorisation par le Centre psychothérapique de Nancy de diffuser notre enquête auprès de l'ensemble de son personnel. Cela nous a permis de toucher un maximum de professions différentes dans le champ de la santé mentale, pour un total de N = 79 participants.

6.1. Élaboration du questionnaire

Parmi les outils qui se rapprochaient le plus de ce que nous cherchions, il y a eu le travail de Jones et Jacobsen (2022), pour lequel l'un d'entre nous (Renaud Evrard) avait été sollicité comme relecteur expert. Toutefois, du fait de cette responsabilité et du devoir de

confidentialité qu'elle impose, il n'était pas possible d'utiliser les éléments fournis par cet article avant sa parution officielle (uniquement en 2022). Dans leur étude, 40 professionnels de la santé mentale, représentant diverses professions, ont répondu à un questionnaire en 21 items. Plus de la moitié ont émis des opinions positives concernant les GEV, mais une certaine portion n'avait pas connaissance des preuves accumulées relatives à leurs effets. Les auteurs concluaient en recommandant certains points spécifiques à ajouter dans les formations des professionnels de la santé mentale. L'enquête était construite selon la théorie du comportement planifié, avec des items portant sur le contrôle comportemental perçu, d'autres sur les attitudes envers ce comportement, et les derniers sur les normes subjectives. Un item libre a été utilisé par 25 participants pour ajouter des commentaires ayant fait l'objet d'une analyse de contenu.

Parmi les autres sources d'inspiration, la recherche de Langlois et al. (2020) évaluait le sentiment d'efficacité des cliniciens lors d'une formation TCC pour la gestion des hallucinations auditives en groupe (étude *Accept Voices* ©). Un total de 23 cliniciens ont suivi une formation de trois jours et leur sentiment d'efficacité a été mesuré avant et après la formation. L'article se veut davantage une promotion de cette formation qu'une véritable réflexion. Le questionnaire était composé de 9 items relatifs à la prise en charge groupale des hallucinations auditives ; et de 6 items relatifs à la prise en charge individuelle des mêmes expériences.

L'étude de Hazell et al. (2017) s'est aussi tournée vers les attitudes des professionnels suite à une formation TCC pour une thérapie des personnes entendant des voix perturbantes. 201 cliniciens ont complété un questionnaire comportant 40 items sur une échelle de Likert-7. Ces items étaient très axés sur la pratique clinique, davantage que sur les représentations. Deux des auteurs de l'étude sont également les auteurs du livre d'auto-aide qui guide l'intervention TCC en question.

À partir de ces quelques références et de nos idées, nous avons constitué une première banque d'items comportant 44 items sur les domaines suivants : savoirs (compétence, fonctionnement, indication), normes, attitudes (antipsychiatrie, effets thérapeutiques, effets iatrogènes). Nous avons réduit ces items aux **19** qui nous paraissaient les plus pertinents et les moins redondants. Nous avons également ajouté sept questions sur le parcours professionnel pour déterminer le type de profession exercée, l'expérience professionnelle, les lieux de pratique et 4 questions pour déterminer le niveau de familiarité avec les GEV, selon le classement suivant :

Tableau 14 : Niveaux de familiarité des répondants avec les dispositifs GEV

Niveaux de familiarité	Conditions
1	Avoir animé un GEV
2	Avoir reçu une formation spécifique à la prise en charge groupale ou individuelle de l'entente de voix
3	Avoir assisté à un GEV
4	Travailler dans un établissement qui collabore avec un GEV

Le questionnaire final est donc composé comme suit :

- Parcours professionnel : 7 items
- Savoirs :
 - Compétence : 2 items
 - Fonctionnement : 3 items
 - Indication : 4 items
- Attitudes :
 - Antipsychiatrie : 3 items
 - Effets thérapeutiques : 5 items
 - Effets iatrogènes : 2 items

Les items du parcours professionnel apparaissent en premier, puis les 19 suivants sont répartis selon un ordre aléatoire. Arrive ensuite une question ouverte (item 20) : « Avez-vous des commentaires, remarques ou suggestions, concernant des points non évoqués ou à améliorer dans ce questionnaire ? ».

6.2. Résultats

80 personnes ont complété le questionnaire. L'une d'elles a déclaré n'avoir pas de profession en santé mentale et a donc été retirée de l'échantillon.

Parcours professionnel

Voici la répartition des professions exercées :

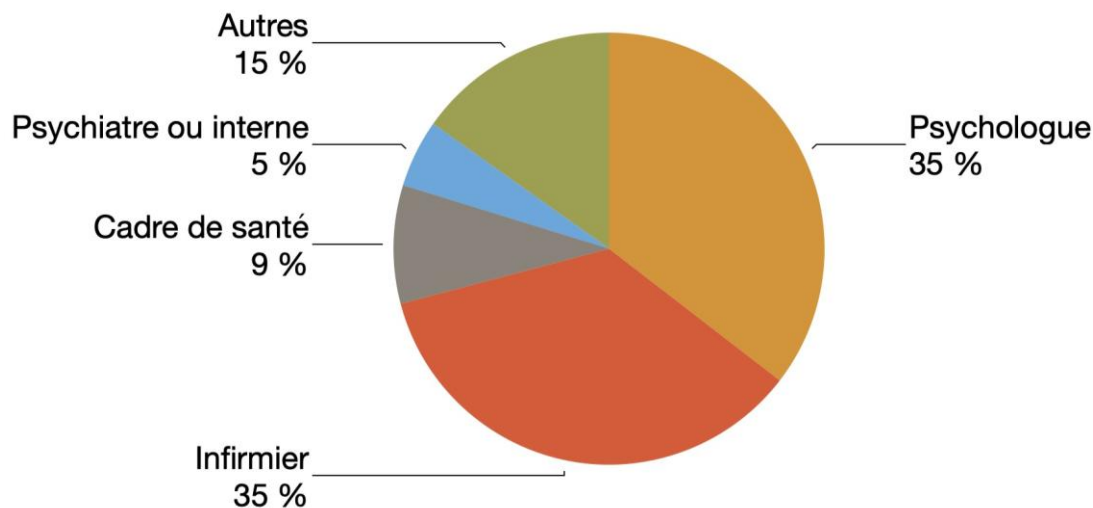


Figure 3 : Répartition des professionnels (N = 79)

Parmi les professions classées dans « Autres », on trouve exactement :

- Ergothérapeute : 3
- Assistant social : 3
- Psychomotricien : 2
- Assistant socio-éducatif : 1
- Aide médico-psychologique : 1
- Infographiste : 1
- Transport : 1

La moyenne des années d'expérience (depuis l'obtention de leur diplôme) est de 14 ans. Les lieux de pratique sont très variés et couvrent l'ensemble du parc hospitalier et de l'offre ambulatoire en Lorraine, et même dans d'autres régions.

Familiarité avec les GEV

Quatre items évaluaient les niveaux de familiarité des professionnels avec les GEV, dans l'idée d'évaluer si cette familiarité occasionnait des spectres de réponse différents. Dans cette étude, l'échantillon étant très petit, nous nous concentrons sur une seule division entre groupe de professionnels familiers (N = 43, soit 54 % de notre échantillon) et non-familiers

(N = 36). Mais avec un plus grand échantillon, des analyses seraient possibles selon les degrés de familiarité que nous avons théorisés.

Tableau 15 : Réponses aux items en fonction du niveau de familiarité avec les dispositifs GEV

Niveaux de familiarité	Conditions	Nombre de « Oui »	Nombre d'individus distincts
1	Avoir animé un GEV	14	14
2	Avoir reçu une formation spécifique à la prise en charge groupale ou individuelle de l'entente de voix	9	+3
3	Avoir assisté à un GEV	19	+3
4	Travailler dans un établissement qui collabore avec un GEV	38	+23
Total			43

Parmi les 14 animateurs, 6 seulement sont formés. Parmi les 3 personnes formées qui n'animent pas, 2 ont déjà participé à un GEV. Cinq des 14 animateurs n'ont pas de GEV en collaboration avec leur lieu de travail, et exercent donc cette activité ailleurs.

Nous exposerons d'abord les résultats de l'ensemble de notre échantillon avant de comparer les résultats des groupes familiers et non-familiers.

Savoirs et attitudes concernant les Groupes d'entendeurs de voix (GEV)

Nous produisons une analyse en fonction des sous-échelles déterminées lors de la constitution du questionnaire, en utilisant le même type d'analyse statistique que pour l'étude 1. Nous indiquons entre parenthèses les moyennes et le niveau de significativité de la probabilité statistique associée. L'ordre des réponses à l'échelle de Likert-5 ayant été ici inversé, il faut se référer à cette répartition pour lire la tendance des réponses.

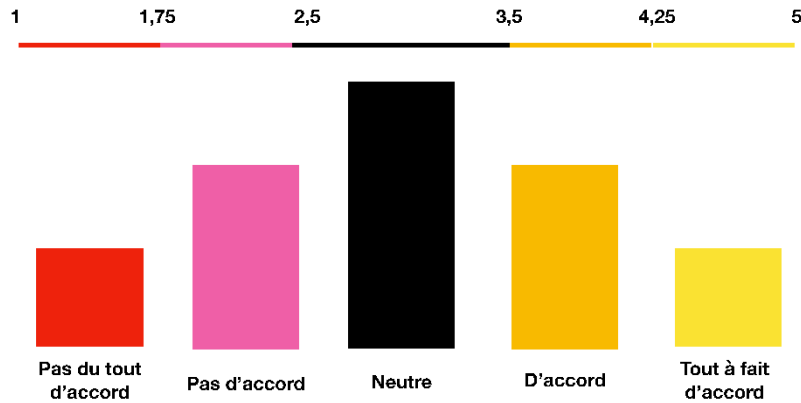


Figure 4 : Autre représentation de la polarisation des réponses avec une échelle de Likert-5

Savoirs

a) Compétence (2 items)

Voici les items qui correspondent aux compétences du professionnel :

11. Les usagers ne possèdent pas les explications et interprétations adéquates de leurs vécus d'entente de voix.
16. Orienter les usagers vers un GEV fait partie de mon rôle professionnel.

Les participants sont plutôt en désaccord sur le monopole épistémique des professionnels, reconnaissant une part de connaissances adéquates chez les usagers (2,29***). L'orientation vers un GEV fait clairement partie de leurs attributions (3,91***).

b) Fonctionnement (3 items)

Les items :

17. Il est préférable pour les usagers que l'animation des GEV soit effectuée par un professionnel de la santé mentale.
8. Les GEV ne peuvent être utiles que s'ils sont fréquentés sur une longue durée (au moins une dizaine de réunions).
1. Je me sens capable d'expliquer ce que sont les GEV aux usagers.

Les participants, pris globalement, n'ont pas une opinion tranchée sur le type d'animateur qu'il est préférable d'avoir pour conduire un GEM (3,14, n.s.). Globalement, les

participants ne se sentent pas particulièrement capables d'expliquer ce que sont les GEV aux usagers (3,19, n.s.). Ils considèrent que les GEM peuvent être utiles même avec une brève fréquentation (2,42***).

c) Indication (4 items)

Les items :

13. Je connais les preuves empiriques de l'intérêt des dispositifs d'entente de voix.
5. Même les usagers qui ont des hallucinations dans un autre registre que les sons et les voix peuvent participer aux GEV.
3. L'orientation vers un GEV doit se faire en dernier recours, quand tous les traitements habituels ont échoué.
2. Seuls les usagers avec un trouble psychotique devraient participer aux GEV.

Les participants ne revendiquent pas une connaissance exacte des preuves empiriques attestant de l'intérêt des dispositifs pour l'entente de voix (2,95, n.s.).

Les participants sont conscients que le périmètre des GEV peut s'étendre au-delà de l'entente de voix stricto sensu (3,61***); et ne concernent pas uniquement des usagers avec un trouble psychotique (1,57***).

Ils ne perçoivent clairement pas le GEV comme un traitement de dernier cours, quand tous les traitements habituels ont échoué (1,29***).

Attitudes

a) Antipsychiatrie (3 items)

Les items :

7. Les participants aux GEV vont se tourner vers des approches non conventionnelles en santé.
9. Ceux qui participent aux GEV auront tendance à moins adhérer aux autres activités cliniques ou soins qui leur sont proposés (hors médication).
18. Je crains que les GEV n'encouragent les usagers à arrêter de prendre leurs médicaments.

Les participants ne craignent pas significativement que le GEV soit la porte d'entrée vers des approches non conventionnelles en santé (2,63**). Ils repèrent les participants aux GEV comme plutôt compliants aux soins médico-psychologiques (1,84***); et ne perçoivent pas le GEV comme risquant de diminuer la compliance aux traitements médicamenteux (1,73***).

b) Effets thérapeutiques (5 items)

19. Je m'attends à ce que la participation aux GEV favorise la diminution des symptômes psychopathologiques.
12. Les usagers qui participent aux GEV sont amenés à mieux comprendre leur diagnostic.
15. Les GEV aident à relativiser et banaliser les expériences inhabituelles.
6. Les GEV peuvent favoriser le développement de liens sociaux plus satisfaisants.
14. Participer aux GEV aide les usagers à donner davantage de sens à leurs expériences.

Les participants, pris globalement, ne sont pas au clair quant aux effets thérapeutiques sur les symptômes psychopathologiques qu'il est légitime d'escompter du fait de la participation aux GEV (3,39***). Ils identifient des bienfaits « latéraux » qui seraient la meilleure compréhension par les participants aux GEV de leur diagnostic (3,94***); la relativisation et banalisation de leurs expériences inhabituelles (3,53***); mais surtout le développement de liens sociaux plus satisfaisants (4,52***) et un surcroît de sens apporté à leurs expériences (4,37***).

c) Effets iatrogènes (2 items)

Les items :

4. Les GEV entraînent une forme de dépendance qui favorise la chronicisation des usagers.
10. Les usagers d'un GEV peuvent s'encourager mutuellement dans leurs croyances délirantes.

Les représentations négatives sur les GEV et leurs effets iatrogènes ne semblent pas circuler excessivement. Ainsi, les GEV ne sont pas du tout repérés comme des lieux qui entraîneraient une forme de dépendance et donc de chronicisation des usagers (1,63***).

Il n'est pas non plus attendu que les usagers des GEV s'encouragent mutuellement dans leurs croyances délirantes (2,08***).

Tableau 16 : Moyennes des données au questionnaire sur la représentation des GEV

		Fortement en désaccord (1)	Pas d'accord (2)	Ni d'accord ni pas d'accord (3)	D'accord (4)	Fortement en accord (5)	Moyenne
1.	Je me sens capable d'expliquer ce que sont les GEV aux usagers.	12	12	20	19	16	3.19
2.	Seuls les usagers avec un trouble psychotique devraient participer aux GEV.	46	22	10	1	0	1.57
3.	L'orientation vers un GEV doit se faire en dernier recours, quand tous les traitements habituels ont échoué.	60	15	4	0	0	1.29
4.	Les GEV entraînent une forme de dépendance qui favorise la chronicisation des usagers.	50	13	12	3	1	1.63
5.	Même les usagers qui ont des hallucinations dans un autre registre que les sons et les voix peuvent participer aux GEV.	6	6	28	12	27	3.61
6.	Les GEV peuvent favoriser le développement de liens sociaux plus satisfaisants.	0	0	5	28	46	4.52
7.	Les participants aux GEV vont se tourner vers des approches non conventionnelles en santé.	16	17	32	8	6	2.63
8.	Les GEV ne peuvent être utiles que s'ils sont fréquentés sur une longue durée (au moins une dizaine de réunions).	17	23	30	7	2	2.42
9.	Ceux qui participent aux GEV auront tendance à moins adhérer aux autres activités cliniques ou soins qui leur sont proposés (hors médication).	34	27	15	3	0	1.84
10.	Les usagers d'un GEV peuvent s'encourager mutuellement dans leurs croyances délirantes.	25	31	16	6	1	2.08
11.	Les usagers ne possèdent pas les explications et interprétations adéquates de leurs vécus d'entente de voix.	24	20	25	8	2	2.29
12.	Les usagers qui participent aux GEV sont amenés à mieux comprendre leur diagnostic.	1	4	15	38	21	3.94
13.	Je connais les preuves empiriques de l'intérêt des dispositifs d'entente de voix.	14	19	18	13	15	2.95
14.	Participer aux GEV aide les usagers à donner davantage de sens à leurs expériences.	0	0	7	36	36	4.37

15.	Les GEV aident à relativiser et banaliser les expériences inhabituelles.	2	6	33	24	14	3.53
16.	Orienter les usagers vers un GEV fait partie de mon rôle professionnel.	2	2	23	26	26	3.91
17.	Il est préférable pour les usagers que l'animation des GEV soit effectuée par un professionnel de la santé mentale.	10	12	31	9	17	3.14
18.	Je crains que les GEV n'encouragent les usagers à arrêter de prendre leurs médicaments.	39	27	9	3	1	1.73
19.	Je m'attends à ce que la participation aux GEV favorise la diminution des symptômes psychopathologiques.	2	7	37	24	9	3.39

Comparaison des groupes familiaux et non-familiaux

Afin de délimiter nos deux groupes, nous avons opté pour le critère minimal de familiarité : avoir connaissance de l'existence d'un GEV avec lequel collabore notre institution professionnelle. Ainsi, un groupe de personnes familiales (N = 43) est détaché du groupe de personnes non familiales (N = 36). Lorsque l'on regarde les professions représentées dans ces groupes, on retrouve une distribution relativement symétrique, qui dérive logiquement de notre échantillon initial et justifie la comparaison. À noter que les infirmiers sont relativement plus présents dans le groupe « familiaux » et les psychologues dans le groupe « non-familiaux ».

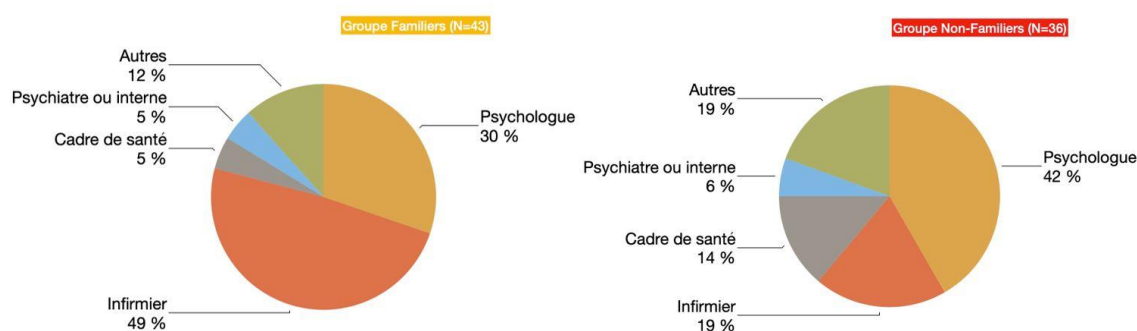


Figure 5 : Classement des professions en santé mentale en fonction de leur familiarité avec les dispositifs GEV

Le groupe des familiaux diffère du groupe des non-familiaux sur plusieurs points. Les familiaux se sentent davantage capables d'expliquer ce que sont les GEV aux usagers (***) et ils pensent mieux connaître les preuves empiriques de l'intérêt des dispositifs d'entente de voix (**). Ces points sont cohérents avec les critères appliqués pour déterminer la familiarité avec les GEV. Les familiaux incluent davantage dans le périmètre des GEV les

personnes qui ont des hallucinations dans un autre registre que les sons et les voix (*). Ils ne pensent pas qu'un animateur professionnel de santé soit préférable (*). Ils pensent que les séances peuvent se révéler utiles même avec une brève fréquentation (*) et s'attendent davantage à ce que la participation aux GEV favorise la diminution des symptômes psychopathologiques (**) et aide les usagers à donner plus de sens à leurs expériences (**).

Les deux groupes ne diffèrent pas significativement sur les 12 autres items, ce qui est le signe d'un bagage de connaissances et de représentations communes assez important.

Tableau 17 : Comparaisons entre groupe « familiaux » et « non -familiaux »

		P	Significativité
	Je me sens capable d'expliquer ce que sont les GEV aux usagers.	0.0001	***
2.	Seuls les usagers avec un trouble psychotique devraient participer aux GEV.	0.8819	n.s.
3.	L'orientation vers un GEV doit se faire en dernier recours, quand tous les traitements habituels ont échoué.	0.1557	n.s.
4.	Les GEV entraînent une forme de dépendance qui favorise la chronicisation des usagers.	0.4543	n.s.
5.	Même les usagers qui ont des hallucinations dans un autre registre que les sons et les voix peuvent participer aux GEV.	0.0302	*
6.	Les GEV peuvent favoriser le développement de liens sociaux plus satisfaisants.	0.1793	n.s.
7.	Les participants aux GEV vont se tourner vers des approches non conventionnelles en santé.	0.5295	n.s.
8.	Les GEV ne peuvent être utiles que s'ils sont fréquentés sur une longue durée (au moins une dizaine de réunions).	0.0130	*
9.	Ceux qui participent aux GEV auront tendance à moins adhérer aux autres activités cliniques ou soins qui leur sont proposés (hors médication).	0.3106	n.s.
10.	Les usagers d'un GEV peuvent s'encourager mutuellement dans leurs croyances délirantes.	0.1460	n.s.
11.	Les usagers ne possèdent pas les explications et interprétations adéquates de leurs vécus d'entente de voix.	0.0767	n.s.
12.	Les usagers qui participent aux GEV sont amenés à mieux comprendre leur diagnostic.	0.9437	n.s.
13.	Je connais les preuves empiriques de l'intérêt des dispositifs d'entente de voix.	0.0013	**

14.	Participer aux GEV aide les usagers à donner davantage de sens à leurs expériences.	0.0033	**
15.	Les GEV aident à relativiser et banaliser les expériences inhabituelles.	0.4630	n.s.
16.	Orienter les usagers vers un GEV fait partie de mon rôle professionnel.	0.0705	n.s.
17.	Il est préférable pour les usagers que l'animation des GEV soit effectuée par un professionnel de la santé mentale.	0.0207	*
18.	Je crains que les GEV n'encouragent les usagers à arrêter de prendre leurs médicaments.	0.1001	n.s.
19.	Je m'attends à ce que la participation aux GEV favorise la diminution des symptômes psychopathologiques.	0.0044	**

Tableau 18 : Score des participants familiaux aux dispositifs GEV (N=43)

		Fortement en désaccord (1)	Pas d'accord (2)	Ni d'accord ni pas d'accord (3)	D'accord (4)	Fortement en accord (5)	Moyenne
1.	Je me sens capable d'expliquer ce que sont les GEV aux usagers.	2	6	10	10	15	3.70
2.	Seuls les usagers avec un trouble psychotique devraient participer aux GEV.	25	12	5	1	0	1.58
3.	L'orientation vers un GEV doit se faire en dernier recours, quand tous les traitements habituels ont échoué.	36	5	2	0	0	1.21
4.	Les GEV entraînent une forme de dépendance qui favorise la chronicisation des usagers.	30	5	6	1	1	1.56
5.	Même les usagers qui ont des hallucinations dans un autre registre que les sons et les voix peuvent participer aux GEV.	4	0	13	6	20	3.88
6.	Les GEV peuvent favoriser le développement de liens sociaux plus satisfaisants.	0	0	3	11	29	4.60
7.	Les participants aux GEV vont se tourner vers des approches non conventionnelles en santé.	9	9	19	4	2	2.56
8.	Les GEV ne peuvent être utiles que s'ils sont fréquentés sur une longue durée (au moins une dizaine de réunions).	13	13	15	1	1	2.16
9.	Ceux qui participent aux GEV auront tendance à moins adhérer aux autres activités cliniques ou soins qui leur sont proposés (hors médication).	20	16	5	2	0	1.74
10.	Les usagers d'un GEV peuvent s'encourager mutuellement dans leurs croyances délirantes.	17	16	7	2	1	1.93

11.	Les usagers ne possèdent pas les explications et interprétations adéquates de leurs vécus d'entente de voix.	16	11	13	2	1	2.09
12.	Les usagers qui participent aux GEV sont amenés à mieux comprendre leur diagnostic.	1	2	8	20	12	3.93
13.	Je connais les preuves empiriques de l'intérêt des dispositifs d'entente de voix.	5	7	10	8	13	3.40
14.	Participer aux GEV aide les usagers à donner davantage de sens à leurs expériences.	0	0	1	17	25	4.56
15.	Les GEV aident à relativiser et banaliser les expériences inhabituelles.	1	5	13	15	9	3.60
16.	Orienter les usagers vers un GEV fait partie de mon rôle professionnel.	0	2	10	13	18	4.09
17.	Il est préférable pour les usagers que l'animation des GEV soit effectuée par un professionnel de la santé mentale.	6	9	19	4	5	2.84
18.	Je crains que les GEV n'encouragent les usagers à arrêter de prendre leurs médicaments.	26	11	4	2	0	1.58
19.	Je m'attends à ce que la participation aux GEV favorise la diminution des symptômes psychopathologiques.	0	2	18	16	7	3.65

Tableau 19 : Score des participants non familiers aux dispositifs GEV (N=36)

		Fortement en désaccord (1)	Pas d'accord (2)	Ni d'accord, ni pas d'accord (3)	D'accord (4)	Fortement en accord (5)	Moyenne
1.	Je me sens capable d'expliquer ce que sont les GEV aux usagers.	10	6	10	9	0	2.58
2.	Seuls les usagers avec un trouble psychotique devraient participer aux GEV.	21	10	5	0	0	1.56
3.	L'orientation vers un GEV doit se faire en dernier recours, quand tous les traitements habituels ont échoué.	24	10	2	0	0	1.39
4.	Les GEV entraînent une forme de dépendance qui favorise la chronicisation des usagers.	20	8	6	2	0	1.72
5.	Même les usagers qui ont des hallucinations dans un autre registre que les sons et les voix peuvent participer aux GEV.	2	6	15	6	0	3.28
6.	Les GEV peuvent favoriser le développement de liens sociaux plus satisfaisants.	0	0	2	17	0	4.42
7.	Les participants aux GEV vont se tourner vers des approches non conventionnelles en santé.	7	8	13	4	0	2.72
8.	Les GEV ne peuvent être utiles que s'ils sont fréquentés sur une longue durée (au moins une dizaine de réunions).	4	10	15	6	0	2.72

9.	Ceux qui participent aux GEV auront tendance à moins adhérer aux autres activités cliniques ou soins qui leur sont proposés (hors médication).	14	11	10	1	0	1.94
10.	Les usagers d'un GEV peuvent s'encourager mutuellement dans leurs croyances délirantes.	8	15	9	4	0	2.25
11.	Les usagers ne possèdent pas les explications et interprétations adéquates de leurs vécus d'entente de voix.	8	9	12	6	0	2.53
12.	Les usagers qui participent aux GEV sont amenés à mieux comprendre leur diagnostic.	0	2	7	18	0	3.94
13.	Je connais les preuves empiriques de l'intérêt des dispositifs d'entente de voix.	9	12	8	5	0	2.42
14.	Participer aux GEV aide les usagers à donner davantage de sens à leurs expériences.	0	0	6	19	0	4.14
15.	Les GEV aident à relativiser et banaliser les expériences inhabituelles.	1	1	20	9	0	3.44
16.	Orienter les usagers vers un GEV fait partie de mon rôle professionnel.	2	0	13	13	0	3.69
17.	Il est préférable pour les usagers que l'animation des GEV soit effectuée par un professionnel de la santé mentale.	4	3	12	5	0	3.50
18.	Je crains que les GEV n'encouragent les usagers à arrêter de prendre leurs médicaments.	13	16	5	1	0	1.92
19.	Je m'attends à ce que la participation aux GEV favorise la diminution des symptômes psychopathologiques.	2	5	19	8	0	3.08

Commentaires libres

L'item 20 correspondait à une question ouverte. Les professionnels ont pu partager quelques remarques intéressantes sur les GEV ou le questionnaire lui-même. Parmi ces commentaires, le désir d'être formé ou en apprendre plus ressort majoritairement (46 % des réponses). Ces remarques indiquent une institutionnalisation possible de ces dispositifs dans le milieu psychiatrique, avec une ouverture à l'orientation des patients concernés. Un ergothérapeute commente : « *une meilleure information sur ce groupe devrait être faite au CPN, et peut-être une plaquette de présentation pour que nous puissions la donner aux bénéficiaires et en parler avec eux.* ». Un autre participant, psychologue, exprime : « *Il serait utile pour les différentes institutions d'en savoir plus sur ce dispositif (plus de communication), afin d'orienter les patients si besoin.* ».

Cependant, nous voyons que la fermeture de certains groupes au milieu psychiatrique et médical a également représenté un frein dans la formation de certains professionnels. Un docteur en psychiatrie déclare : « *J'aurais vivement souhaité assister à une séance de groupe,*

mais les entendeurs ne l'avaient pas souhaité... c'est compréhensible, mais dommage aussi, car le fait que des psychiatres s'y intéressent pourrait aider à lever certaines réticences et au moins diffuser l'information auprès des jeunes que nous formons ».

Les GEV semblent s'élaborer dans un entre-deux, entre volonté d'inscription et réticence à se fondre dans la psychiatrie. Ces derniers accueillent en effet des intervenants du milieu de la santé mentale, mais demeurent méfiants à leur égard. Seuls les partisans et les défenseurs de la politique en vigueur semblent tolérés. Ces derniers apparaissent d'ailleurs hostiles aux termes médicaux et psychiatriques employés dans notre questionnaire, comme nous l'indique ce commentaire du mot « diagnostic » : *« Comprendre le diagnostic n'a selon moi pas vraiment de sens, car le DSM et l'ICD sont des classifications arbitraires établies sans réelle méthodologie scientifique (biais idéologiques dissimulés par une apparence d'objectivité et par un réductionnisme scientiste, rapports de forces dans les décisions, systèmes de vote). Il n'y a rien à comprendre dans un diagnostic qui n'est qu'une manière arbitraire de classifier le réel. L'approche des EDV est intéressante, car elle s'affranchit du carcan nosographique et s'appuie un partage d'expériences entre pairs. Il s'agit d'une approche beaucoup plus pragmatique et concrète, plus riche aussi. ».* Une inquiétude particulière est accordée à la connotation des termes et à l'orientation de notre questionnaire. La question 10 qui comportait l'expression « croyance délirante » a été la plus commentée et décriée par les professionnels facilitateurs, qui désapprouvent un terme « très inductif » ou « culturellement biaisé et non scientifique ». Ces professionnels alliés semblent plus sensibles à la question de la stigmatisation psychiatrique.

Les commentaires montrent ainsi un clivage entre des professionnels désireux d'intégrer les GEV aux institutions psychiatriques et des professionnels opposés aux principes et aux terminologies psychiatriques.

6.3. Discussion

Les professionnels de santé mentale de notre échantillon partagent un certain **regard positif** sur l'entente de voix et les GEV. La connaissance de leur fonctionnement et de leurs effets reste néanmoins très approximative. Nous souhaitons que notre étude puisse servir d'appui à une meilleure connaissance de ces sujets.

Les professionnels les plus familiers ont tendance à penser que le **périmètre des GEV** n'est pas limité aux hallucinations acoustico-verbales (appellation psychiatrique des voix) ou aux personnes diagnostiquées du côté de la psychose. Les données collectées par notre enquête sur le terrain ou dans nos évaluations tendent à confirmer ce repérage. Le GEV est globalement un lieu d'accueil pour partager ses expériences inhabituelles. Si trois quarts des participants de notre échantillon ont un diagnostic, ils sont très peu nombreux à l'accepter franchement. Il est donc préférable de **ne pas fixer de critères d'entrée à ces groupes**, qu'ils soient dérivés ou non des catégories psychiatriques. C'est d'ailleurs ce qui est préconisé en Angleterre, selon ce que nous en a confié Jacqui Dillon qui a assuré la coordination des 180 groupes locaux pendant des années.

Le **type d'animation** de ces groupes n'est pas clair pour tout le monde. Si l'objectif est que le groupe soit autogéré par les entendeurs, avec un facilitateur qui entend lui-même des voix, la réalité du terrain est que les groupes sont la moitié du temps animés par des professionnels de santé. Les personnes non familières des GEV pensent que la présence du professionnel est préférable, alors qu'elle **médicalise cette offre** et va à l'encontre de son épistémologie. La **pair-aidance** est à la fois un des leitmotifs des GEV et l'un des effets reconnus par ses participants eux-mêmes. De plus, la représentation générale s'oriente vers l'idée que les usagers possèdent des explications et interprétations adéquates de leurs vécus d'entente de voix : il faut donc aller au bout de ce raisonnement et favoriser des formes d'autogestion.

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. Notre étude, ainsi que la littérature empirique, vient plutôt confirmer que des diminutions des symptômes (tels que les voix, si elles peuvent être interprétées ainsi) peuvent être observées, tandis que la **visée thérapeutique des GEV n'est ni affichée ni première**. D'autres répercussions cliniques sont ressorties de notre étude, au niveau de la diminution des sentiments de dévalorisation, de la moindre mise en danger ou automutilation.

De plus, les bienfaits sont visibles après une brève fréquentation, ce qui va dans le sens des représentations des personnes familières des GEV.

En revanche, le **développement de liens sociaux** est à nuancer. Les participants aux GEV ont redynamisé leur vie sociale, avec un surcroît d'activités sociales ou divertissantes (mais aussi sportives et en famille, dans une moindre mesure), sans nécessairement rester uniquement auprès des membres du groupe. C'est donc surtout en dehors du groupe que ces liens sociaux plus satisfaisants s'observent.

La **meilleure compréhension du diagnostic** ne figure pas non plus dans les effets observés chez les participants au GEV, contrairement à la représentation générale. Le regard porté sur la psychiatrie et la psychologie demeure très critique en général, avec un intérêt marqué pour les offres non conventionnelles. Pour autant, il n'y a pas de forts changements observés dans la compliance aux suivis et aux traitements médicamenteux. En somme, les GEV ne favorisent pas une meilleure alliance avec le champ psy, mais une confrontation des savoirs dans laquelle les usagers font alliance entre eux, se soutiennent et s'apportent la confiance nécessaire pour faire face à leurs singularités. Les professionnels de santé mentale et leurs institutions doivent prendre conscience que les GEV s'inscrivent dans une certaine subversion, proche du **pluralisme thérapeutique**, plutôt que de les présenter ou de se les représenter comme une nouvelle offre médicale comme les autres.

L'**apport en termes de sens** sur les expériences est confirmé du côté des participants aux GEV et du côté des professionnels familiers. Il reste à comprendre ce que chacun met derrière. Mettre du sens sur les expériences les plus étranges de la vie, stigmatisées culturellement, est un apport qui dépasse même les objectifs thérapeutiques habituels. Ainsi, les participants aux GEV décrivent un **bien-être émotionnel** de haut niveau.

Les professionnels qui ont répondu à notre questionnaire n'adhèrent pas à l'idée que les GEV favorisent la circulation de croyances délirantes ou entraînent des formes de dépendance. Mais pourquoi trouve-t-on un si grand écart entre ceux qui pensent que les GEV n'ont que des effets «de confort» (par ex., une meilleure acceptation de soi) et ceux qui pensent qu'ils ont aussi des effets «thérapeutiques» (ayant des retentissements sur le plan psychiatrique, voire spirituel)? Cet écart s'associe à la représentation implicite d'une

démarche « sympathique », mais qui n'atteint pas le même niveau d'intérêt que d'autres outils cliniques.

Dans les **futures formations des professionnels de santé** , il nous semble pertinent de donner un éclairage précis des effets que l'on est susceptible d'attendre d'un GEV, au-delà des signes cliniques, mais sans les négliger. Le périmètre des GEV doit être précisé. Les indications pourraient se porter davantage sur des profils de personnes qui sont en demande d'aide, mais qui cherchent à éviter une « psychiatrisation » de leurs difficultés. Se retrouver entre pairs est alors une étape importante pour se renforcer en tant qu'individu, et apprendre à faire face aux aléas de la vie psychique.

6.4. Limites

Notre recherche comprend plusieurs limites. Nos échantillons sont petits et ne peuvent pas prétendre être représentatifs. En raison de la fermeture définitive de certains groupes et l'impossibilité de participer à d'autres, nous avons rencontré de nombreuses difficultés dans le recrutement, en période de pandémie. Ces difficultés ont conduit à des effectifs inférieurs aux ambitions initiales.

Les collaborations avec les entendeurs de voix, les facilitateurs et les militants du MEV n'ont pas toujours été fructueuses. Malgré des rencontres généralement sympathiques et l'affirmation réitérée de souhaiter encourager la recherche, la formation, et globalement, une meilleure connaissance du public sur ces sujets, la concrétisation de ces engagements sous forme de participation ou de relais de participation manquait souvent. C'est une limite qui nous semble importante de noter pour de futurs chercheurs. La réticence plus ou moins grande exprimée contre la science, la psychiatrie, la psychologie, leurs outils et leurs idéologies, semble être un paramètre du milieu français sur l'entente de voix. Il serait préférable que de telles démarches d'évaluation soient initiées par les entendeurs et pour les entendeurs, ou du moins avec un niveau de participation plus important, afin d'éviter certains des freins observés. Or, en France, ceux-ci ne manifestent pas une forte volonté de contribuer par ce biais scientifique, ayant d'autres priorités. Nous espérons que notre recherche montrera qu'il est tout à fait légitime d'emprunter cette démarche empirique et que ses résultats, tout en

atténuant certaines affirmations péremptoires, viennent confirmer le crédit à l'existence et au déploiement des GEV.

Une autre limite est le biais d'appartenance qui, du fait de notre méthode de recrutement non systématique, se traduit par une expression partisane visible dans les réponses. Les côtés positifs – supposés socialement désirables – sont accentués, tandis que les aspects négatifs sont démentis. Cet effet est visible dans le groupe expérimental comme dans le groupe contrôle, ce qui permet une certaine neutralisation du biais. Pour dépasser une telle limite, il faudrait pouvoir mesurer cette part de désirabilité sociale ou la contrôler par un recrutement plus systématique ou une insertion plus prononcée sur le terrain.

Les questionnaires que nous avons employés sont des innovations issues de cette recherche. Même s'ils s'appuient parfois sur des items validés dans d'autres questionnaires, ils n'ont pas fait l'objet de validations à leur niveau, si ce n'est auprès d'un échantillon d'entendeurs de voix et de membres du MEV. À ce titre, notre recherche doit être considérée comme exploratoire.

7. Conclusion

Nous avons mené une étude approfondie des GEV, en nous basant sur ceux présents dans la région Lorraine. Ce dispositif montre une grande diversité. Le point de départ commun semble l'impulsion du REV-France, l'antenne française du MEV. Mais elle est saisie différemment par les individus et les institutions qui s'y investissent. Cette disparité est particulièrement visible en Lorraine, qui reflète adéquatement la situation nationale.

Au-delà de l'engouement individuel et transitoire qu'ils suscitent, dans le contexte actuel de rationalisation des soins, la pérennité de tels groupes est probablement tributaire d'une évaluation à la fois fiable et valide de ce qui s'y joue. Notre étude a montré que l'on pouvait attendre de nombreux bienfaits des GEV, qui produisent une satisfaction globale très élevée chez les participants enquêtés. Toutefois, **nous relativisons ces bienfaits en montrant que peu d'entre eux sont spécifiques**, car le groupe thérapeutique qui nous sert de contrôle (groupe d'entraînement aux métacognitions) s'accompagne d'une satisfaction globale légèrement plus élevée et de nombreux bienfaits. Pour progresser, il est nécessaire que des études similaires à la nôtre soient reproduites, mais cela semble devoir passer par une

prise en main de ces arguments, issus d'une réflexivité appuyée sur l'empirie, par ceux qui souhaitent promouvoir un nouveau regard sur les voix autrement que sous une forme idéologique.

Les aspects spécifiques des GEV tournent autour des figures de pair-aidance et de rétablissement qui œuvrent tels des modèles guidant les participants. L'un de leurs avantages semble tenir dans leur capacité à accueillir largement des personnes qui refuseraient d'être orientées vers une prise en charge trop psychiatisante, quand bien même celles-ci pourraient en tirer profit. De sorte que **les GEV nous paraissent être une offre complémentaire au soin courant, dont les effets thérapeutiques sont largement comparables alors même qu'elle repose sur des paramètres bien distincts** : pas de vocation thérapeutique affichée ; structuration très faible ; animation réalisée de manière privilégiée par des non-professionnels ; élargissement possible à des non-patients ; fonctionnement séance par séance plutôt que sur le mode d'un programme thérapeutique séquencé ; groupe ouvert ; distance avec les évaluations cliniques ; subversion possible du discours psychiatrique, etc.

Notre deuxième étude, sans être tout à fait originale, n'est que la deuxième de ce type dans le monde (avec Jones & Jacobsen, 2022) et celle qui comporte l'échantillon de population le plus grand. Nous avons sondé les représentations de professionnels de la santé mentale plus ou familiers des GEV. Il en ressort 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. Il serait intéressant de tester plus précisément les retentissements de la participation à un GEV et de la formation à leurs principes comme ressorts pour une pratique professionnelle plus éclairée en santé mentale.

8. Références

- Andresen, R., Oades, L., & Caputi, P. (2003). The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 37(5), 586–594. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2003.01234.x>
- Bacqué, M.-H., Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* Paris : La Découverte / Poche.
- Baesel, L. (2018). *Une alternative en santé mentale : les entendeurs de voix*. Mémoire de M1 en psychologie, Université de Lorraine, Nancy.
- Baesel, L., Evrard, R., Essadek, A., Lighezzolo-Alnot, J., Clesse, C. (soumis 2021). Perception and evolution of the hearing voice phenomenon in the West: a narrative systematic review. *History of Psychology*.
- 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.
- Borch-Jacobsen, M. (2014). *La fabrique des folies. De la psychanalyse au psychopharmaketing*. Paris : Editions Sciences humaines.
- 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. (2017). *Entente de voix : conséquences dans la pratique des changements opérés entre le DSM-IV et le DSM-5*. Mémoire de M1 en psychologie, Université de Lorraine, Nancy.
- Braun, A. (2018). *Les entendeurs de voix : une démarche alternative et de réappropriation à travers les groupes*. Mémoire de M2 en psychologie, Université de Lorraine, Nancy.
- Braun, A., Drinoczi, M., Lazrak, N., Mutis, M., Evrard, R. (2019). Expériences exceptionnelles et clinique des hallucinations. *La revue du praticien – médecine générale*, 34(1034), 298-299.
- Braun, A., Evrard, R. (2021). Une case pour l'exception : la nosographie et les expériences exceptionnelles. *Psychiatrie, neurosciences et sciences humaines*, 19 (3), 55-69.

- 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., Genot, 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
- Brémaud, N. (2016). Repères historiques sur les hallucinations verbales psychotiques. *Annales médico-psychologiques*, 174, 359-365.
- Calheiros, C. (2014). La fabrique d'une prophétie eschatologique par la cybernétique : le cas du Projet WebBot. *Raisons politiques*, n°48, 51-63.
- Castel, R. (2011). *La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse* [1981]. Paris : Les Editions de Minuit.
- Chadwick, P., Birchwood, M. (1994). The Omnipotence of voices. A cognitive approach to auditory hallucinations. *British Journal of Psychiatry*, 164, 190-201.
- Chien, W. T., Clifton, A. V., Zhao, S., & Lui, S. (2019). Peer support for people with schizophrenia or other serious mental illness. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD010880. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010880.pub2>
- Cook, J. A., Steigman, P., Pickett, S., Diehl, S., Fox, A., Shipley, P., MacFarlane, R., Grey, D. D., & Burke-Miller, J. K. (2012). Randomized controlled trial of peer-led recovery education using Building Recovery of Individual Dreams and Goals through Education and Support (BRIDGES). *Schizophrenia Research*, 136 (1), 36-42. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2011.10.016>
- 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.
- Cotret, J., Aubry, C. (2016). *Hallucination acoustico-verbale comme facteur de résilience durant l'adolescence face à la problématique du deuil*. Mémoire de M1 en psychologie, Université de Lorraine, Nancy.
- Damiani, C., & Pereira-Fradin, M. (2006). *Traumaq. Questionnaire d'évaluation du traumatisme*. Paris : ECPA.
- Dautreville, C., Gros, M. (2016). *Entente de voix chez les adolescents et alexithymie*. Mémoire de M1 en psychologie, Université de Lorraine, Nancy.
- Dissez, N. (2017). Un traitement moderne de l'automatisme mental : le réseau des entendeurs de voix. *Revue française de psychiatrie*, n°45, 99-103.
- 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.
- Escher, S., Hage, P., Romme, M. (2000). The Maastricht Hearing Voices Interview. In : *Making sense of voices*. London : Mind Publications.

- Evrard, R. (2011). Les expériences réputées psychotiques dans la population générale : essai de problématisation. *Annales Médico-Psychologiques*, 169(5), 282-287.
- Evrard, R. (2014a). *Folie et Paranormal. Vers une clinique des expériences exceptionnelles*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes (Préface du Pr. J.-C. Maleval).
- Evrard, R. (2014b). From *symptom* to *difference*: “hearing voices” and exceptional experiences. *Journal of the Society for Psychical Research*, 78(3), 129-148.
- Evrard, R., & Le Maléfan, P. (2013a). Que changent les entendeurs de voix à l'écoute des hallucinations ? I : Genèse d'un mouvement. *Annales Médico-Psychologiques*, 171, 623-628.
- Evrard, R., & Le Maléfan, P. (2013b). Que changent les entendeurs de voix à l'écoute des hallucinations ? II : Recherches sur l'entente de voix. *Annales Médico-Psychologiques*, 171, 629-634.
- Evrard, R., Kessler-Bilthauer, D. (2021). Traits d'union entre psys et guérisseurs : de l'inter-professionnalité en Lorraine. *Ethnopharmacologia*, n° 65, 16-23.
- Evrard, R., Lombardi, D., Dellanoce, F., Rosenberger, T., Barre, M., Kessler-Bilthauer, D. (2021 en révision). Interprofessionnalité en santé mentale : le cas des dispositifs conventionnels et non-conventionnels en Lorraine. *Anthropologie et santé*.
- Evrard, R., Ouellet, E. (2019, dir.). *Vers une sociologie anomalistique : le paranormal au regard des sciences sociales*. Nancy : Presses Universitaires de Nancy / Editions universitaires de Lorraine.
- Fassin, D., Rechtman, R. (2007). *L'Empire du traumatisme : Enquête sur la condition de victime*. Paris : Champs.
- Fogarty, L. (2021). A Phenomenological Exploration of Clinicians' Approaches To Working With People Who Hear Voices. *ETD Archive*. <https://engagedscholarship.csuohio.edu/etdarchive/1292>
- Gabriel-Calixte, N., Palumbo, S. (2018). *Le groupe des entendeurs de voix : une alternative de soin en santé mentale*. Mémoire de M1 en psychologie, Université de Lorraine, Nancy.
- 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.
- Hacking, I. (1998). *L'âme réécrite. Étude sur la Personnalité multiple et les sciences de la mémoire* [1995]. Paris : Les Empêcheurs de Penser en Rond.
- Guloksuz, S., & van Os, J. (2019). Renaming schizophrenia: 5× 5. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 28(3), 254-257.
- Hazell, C. M., Strauss, C., Hayward, M., & Cavanagh, K. (2017). Understanding clinician attitudes towards implementation of guided self-help cognitive behaviour therapy for those who hear distressing voices:

- using factor analysis to test normalisation process theory. *BMC health services research*, 17(1), 507. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2449-z>
- Jardri, R., Larøi, F., Favrod, J. (2016). *Psychothérapies des hallucinations*. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson.
- Johns, L.C., Kompus, K., Connell, M., Humpston, C., Lincoln, T.M., Longden, E., Preti, A., Alderson-Day, B., Badcock, J.C., Cella, M., Fernyhough, C., McCarthy-Jones, S., Peters, E., Raballo, A., Scott, J., Siddi, S., Sommer, I.E., Larøi, F. (2014). Auditory verbal hallucinations in persons with and without a need for care. *Schizophrenia Bulletin*, 40(s4), S255–S264.
- 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)
- Kennedy, L., & Xyrichis, A. (2017). Cognitive Behavioral Therapy Compared with Non-specialized Therapy for Alleviating the Effect of Auditory Hallucinations in People with Reoccurring Schizophrenia : A Systematic Review and Meta-analysis. *Community Mental Health Journal*, 53 (2), 127-133. <https://doi.org/10.1007/s10597-016-0030-6>
- Kessler-Bilthauer, D., Evrard, R. (2021). *Soins pluriels dans l'enfance : contribution à l'étude qualitative des parcours et des logiques de soin*. Nancy : Editions Universitaires de Lorraine.
- Klein, A. (2012). Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du *self-care* au *biohacking*. *Histoire, médecine et santé*, 1, 115-128.
- Langlois, T. (2019). *J'entends des voix. Mieux vivre avec ses voix et hallucinations auditives*. Paris : Odile Jacob.
- Langlois, T., Bourcier, A., Olivier, F., Lecomte, T., Callahan, S. (2020). Évaluation du sentiment d'efficacité des cliniciens lors d'une formation TCC pour la gestion des hallucinations auditives en groupe : étude Accept Voices ©. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 178 (10), 989-995, <https://doi.org/10.1016/j.amp.2020.01.010>.
- Lecomte, A. (2018). *L'entendeur de voix : un potentiel énigmatique ?* Mémoire de M1 en psychologie, Université de Lorraine, Nancy.
- Leone, L. (2019). *Un projet de médiation par le dessin chez des sujets entendeurs de voix*. Mémoire de M1 en psychologie, Université de Lorraine, Nancy.
- Lepping, P., Sambhi, R. S., Whittington, R., Lane, S., & Poole, R. (2011). Clinical relevance of findings in trials of antipsychotics : Systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, 198(5), 341-345. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.075366>
- Leucht, S., Tardy, M., Komossa, K., Heres, S., Kissling, W., Salanti, G., & Davis, J. M. (2012). Antipsychotic drugs versus placebo for relapse prevention in schizophrenia : A systematic review and meta-analysis. *Lancet (London, England)*, 379(9831), 2063-2071. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60239-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60239-6)
- Lieberman, J. A., Tollefson, G. D., Charles, C., Zipursky, R., Sharma, T., Kahn, R. S., Keefe, R. S. E., Green, A. I., Gur, R. E., McEvoy, J., Perkins, D., Hamer, R. M., Gu, H., Tohen, M., & HGDH Study Group.

- (2005). Antipsychotic drug effects on brain morphology in first-episode psychosis. *Archives of General Psychiatry*, 62(4), 361–370. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.62.4.361>
- Lonergan, A. (2017). The Meaning of Voices in Understanding and Treating Psychosis : Moving Towards Intervention Informed by Collaborative Formulation. *Europe's Journal of Psychology*, 13 (2), 352-365. <https://doi.org/10.5964/ejop.v13i2.1199>
- 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.
- McCarthy-Jones, S. (2012). *Hearing voices: The histories, causes and meanings of auditory verbal hallucinations*. Cambridge : Cambridge University.
- Michel, M. (2016). *Traumas, résilience et entente de voix chez les adultes*. Mémoire de M1 en psychologie, Université de Lorraine, Nancy.
- Molinié, M. (2018). Le mouvement sur l'entente de voix. *Topique*, n°144, 109-123.
- 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.
- 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. (2021). Recherches participatives : la contribution originale des Entendeurs de voix. *Psychiatrie, Neurosciences et Sciences humaines*, 19(3), 39-53.
- Nakamura, M., Salisbury, D. F., Hirayasu, Y., Bouix, S., Pohl, K. M., Yoshida, T., Koo, M.-S., Shenton, M. E., & McCarley, R. W. (2007). Neocortical gray matter volume in first-episode schizophrenia and first-episode affective psychosis : A cross-sectional and longitudinal MRI study. *Biological Psychiatry*, 62(7), 773-783. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2007.03.030>
- Newton-Howes, G., & Wood, R. (2013). Cognitive behavioural therapy and the psychopathology of schizophrenia : Systematic review and meta-analysis. *Psychology and Psychotherapy*, 86(2), 127–138. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.2011.02048.x>
- Oakland, L., Berry, K. (2015). "Lifting the veil": A qualitative analysis of experiences in Hearing Voices Network groups. *Psychosis: Psychological, social and integrative Approaches*, 7(2), 119-129.

- Payne, T., Allen, J., & Lavender, T. (2017). Hearing Voices Network groups : Experiences of eight voice hearers and the connection to group processes and recovery. *Psychosis*, 9 (3), 205-215. <https://doi.org/10.1080/17522439.2017.1300183>
- Penn, D. L., Meyer, P. S., Evans, E., Wirth, R. J., Cai, K., & Burchinal, M. (2009). A randomized controlled trial of group cognitive-behavioral therapy vs. Enhanced supportive therapy for auditory hallucinations. *Schizophrenia Research*, 109(1–3), 52–59. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2008.12.009>
- Provencher, H., Gagné, C., Legris, L. (2011). *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : points de vue de divers acteurs*. Rapport final de recherche, Québec, Université Laval.
- Romme, M. A., & Escher, A. D. (1989). Hearing voices. *Schizophrenia Bulletin*, 15(2), 209-216. <https://doi.org/10.1093/schbul/15.2.209>
- Rousseau, N. (2015). La nouvelle voie des « entendeurs ». *Libération*, 23 février 2015, consulté en ligne le 25/09/19 sur : https://www.liberation.fr/societe/2015/02/23/la-nouvelle-voie-des-entendeurs_1208464
- 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.
- Schnackenberg, J., Fleming, M., Martin, C.R. (2017). A randomised controlled pilot study of Experience Focused Counselling with voice hearers. *Psychosis – Psychological, Social and Integrative Approaches*, 9(1), 12-24.
- 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.
- Soulez Barselo, E. (2010). Le patient expert, un nouveau partenaire. *Pharmaceutiques*, n°180/9, 134-136.
- Thomas, P., & Longden, E. (2013). Madness, childhood adversity and narrative psychiatry : Caring and the moral imagination. *Medical Humanities*, 39(2), 119-125. <https://doi.org/10.1136/medhum-2012-010268>
- Thomas, N., Hayward, M., Peters, E., van der Gaag, M., Bentall, R. P., Jenner, J., Strauss, C., Sommer, I. E., Johns, L. C., Varese, F., García-Montes, J. M., Waters, F., Dodgson, G., & McCarthy-Jones, S. (2014). Psychological therapies for auditory hallucinations (voices): current status and key directions for future research. *Schizophrenia bulletin*, 40 Suppl 4(Suppl 4), S202–S212. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbu037>
- Tracy, S. (2014). *De psychologue à psychotique. L'homme derrière les étiquettes*. Montréal : Québec-Livres.
- van der Heijden, F. M. M. A., Tuinier, S., Arts, N. J. M., Hoogendoorn, M. L. C., Kahn, R. S., & Verhoeven, W. M. A. (2005). Catatonia : Disappeared or under-diagnosed? *Psychopathology*, 38(1), 3–8. <https://doi.org/10.1159/000083964>

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.

Zimmermann, G., Favrod, J., Trieu, V. H., & Pomini, V. (2005). The effect of cognitive behavioral treatment on the positive symptoms of schizophrenia spectrum disorders : A meta-analysis. *Schizophrenia Research*, 77(1), 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2005.02.018>

Évaluation des groupes de soutien d'entendeurs de voix

Présentation

Dans le cadre d'une recherche au sein du laboratoire INTERPSY de l'Université Lorraine, nous sollicitons votre participation pour répondre à ce questionnaire. Ce projet est soutenu par le Pôle Connaissances, Langage, Communication, Sociétés (CLCS) et est financé par le programme CPER-Ariane de la région du Grand Est. Notre étude en psychologie clinique consiste à recueillir des informations sur **l'expérience des personnes participant à des groupes d'entendeurs de voix**. L'objectif est de mieux comprendre ce dispositif en interrogeant les vécus des entendeurs concernés, au sein des groupes et en dehors, afin d'obtenir des éléments concernant les influences et les bénéfices de ces réunions. Votre participation est essentielle pour l'avancée de cette recherche. **Ce questionnaire est anonyme et devrait vous prendre une trentaine de minutes.**

Dans un premier temps, les questions concerneront **votre parcours** en tant qu'entendeur et les caractéristiques du groupe auquel vous participez. **Votre expérience avec le groupe et votre vie en dehors** de celui-ci sera ensuite abordée. Vos ressentis et votre bien-être depuis que vous avez rejoint le groupe seront interrogés, et il vous sera demandé des **exemples d'aide et de soutien** que vous y avez reçu, ainsi que ce que vous auriez éventuellement souhaité y trouver. Enfin, il vous sera proposé de partager vos **remarques et suggestions** sur le présent questionnaire.

Vous pourrez rencontrer des questions présentant des situations ne s'appliquant pas à vous, dans ce cas veuillez cocher la case « **cela ne s'applique pas à moi** ».

Nous vous remercions par avance pour votre participation.



CONTRAT DE PLAN ÉTAT RÉGION
PROGRAMME
ARIANE



I. À propos de vous :

1. Quel âge avez-vous ? : _____

2. Quel est votre genre ? :

Femme

Homme

Autre

II. Votre parcours :

3. A quel âge avez-vous entendu des voix pour la première fois ? _____

4. Avez-vous déjà consulté en service de santé mentale en raison de vos voix ?

Oui Non

Si oui, veuillez préciser le ou les lieux et les professionnels rencontrés (CMP, hôpital, psychiatre, psychologue, etc.) :

5. a) Avez-vous reçu un ou plusieurs diagnostics en santé mentale concernant les voix ? (ex., « dépression » ou « schizophrénie ») ? Oui Non

Si oui, veuillez préciser :

b) Êtes-vous d'accord avec ce ou ces diagnostics ?

6. Avez-vous consulté en service de santé mentale pour d'autres raisons que les voix ?

Oui Non

Non

Si oui, veuillez préciser ces raisons :

7. Avez-vous consulté ou eu recours à d'autres types de soins ? (ex. : médecine non conventionnelle, médium, etc.)

Oui Non

Si oui, veuillez préciser :

III. À propos de votre groupe

8. À combien de réunions de groupes d'entendeurs estimez-vous avoir participé ?

(Répondez aux questions suivantes en gardant à l'esprit le groupe que vous avez le plus fréquenté.)

9. Depuis combien de temps environ venez-vous dans ce groupe ?

Moins d'un mois

Entre un et six mois

Entre six mois et un an

Entre un et deux ans

Plus de deux ans

10. Est-ce qu'au moins un des facilitateurs (animateurs) du groupe est un entendeur ?

Oui Non Je ne sais pas

11. Est-ce qu'au moins un des facilitateurs (animateurs) du groupe est un professionnel de santé mentale ?

Oui Non Je ne sais pas

12. Où se rencontre le groupe ? _____

13. a) En moyenne, combien de personnes participent-elles aux réunions ? _____

b) La présence de non-entendeurs de voix est-elle autorisée ? Si oui, veuillez préciser lesquels (familles, aidants, étudiants, chercheurs ?) _____

IV. Votre expérience avec le groupe

A partir de cette partie du questionnaire, vous pourrez rencontrer des questions présentant des situations qui ne vous concernent pas, dans ce cas veuillez cocher la case « cela ne s'applique pas à moi ».

Veuillez préciser dans quelle mesure vous êtes d'accord avec ces affirmations :

		Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Cela ne s'applique pas à moi
14.	Le groupe m'a aidé à me sentir moins angoissé(e) ou moins en difficulté avec mes voix						
15.	Je suis davantage capable de parler de mes voix qu'auparavant						
16.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus positif sur le fait d'être une personne qui entend des voix						
17.	Le groupe m'a apporté un soutien pour mes voix que je n'ai pas pu trouver ailleurs						
18.	Le groupe m'a donné des informations utiles pour donner du sens à mes expériences d'entente de voix						
19.	J'ai trouvé utile de rencontrer d'autres entendeurs de voix						
20.	J'ai parfois rencontré des difficultés avec des entendeurs du groupe						
21.	Le groupe m'a aidé à faire face à mes voix.						
22.	Le groupe m'a aidé à mieux comprendre mon diagnostic en santé mentale						
23.	Le groupe m'a montré que l'on pouvait se rétablir de problèmes de santé mentale						
24.	Je ne me suis pas senti aidé par le groupe						
25.	Le groupe m'apparaît comme un lieu sûr et confidentiel pour parler de choses difficiles						
26.	J'ai parfois rencontré des difficultés avec des facilitateurs du groupe						
27.	Je me suis fait des amis au sein du groupe						
28.	Je me sens capable d'aider d'autres entendeurs de voix						

V. Ce que vous pensez de votre expérience avec le groupe

29. Comment décririez-vous le groupe à quelqu'un qui n'y a jamais participé ?

30. Comment décririez-vous l'ambiance générale et les relations au sein du groupe ?

VI. Votre vie en dehors du groupe

a) Vos relations sociales et familiales en dehors du groupe

Veillez préciser dans quelle mesure vous êtes d'accord avec ces déclarations :

		Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Cela ne s'applique pas à moi
31.	Le groupe m'a aidé à me faire plus d'amis en dehors du groupe						
32.	Depuis que j'ai rejoint le groupe, mes relations avec ma famille se sont améliorées						
33.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant dans les situations sociales						
34.	Je me sens plus à l'aise avec les participants du groupe qu'avec les personnes de l'extérieur						
35.	En dehors du groupe, je me sens jugé						
36.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant dans mon travail ou mes études						
37.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant pour demander de l'aide quand j'en ai besoin						
38.	Les choses que j'ai apprises au sein du groupe ne m'ont été d'aucune utilité au dehors						
39.	Le groupe me rend pessimiste concernant mon avenir						

b) Vos habitudes de vie en dehors du groupe

Depuis que j'ai rejoint le groupe... :		Beaucoup plus souvent	Plus souvent	Sans différence	Moins souvent	Beaucoup moins souvent	Cela ne s'applique pas à moi
40.	Je bois de l'alcool						
41.	Je fais des activités sportives						
42.	Je fume du tabac						
43.	Je me suis dévalorisé						
44.	Je fais des activités en famille						
45.	J'entends des voix						
46.	Je mets ma vie en danger						
47.	Je passe de bonnes nuits						
48.	Je me lève du bon pied						
49.	Je fais attention à la qualité de mon alimentation						
50.	Je cherche à me blesser physiquement						
51.	J'ai des activités sociales et/ ou divertissantes						
52.	J'ai recours à des substances illicites et des drogues						

c) Consultations et soins psychiques

		Beaucoup plus souvent	Plus souvent	Sans différence	Moins souvent	Beaucoup moins souvent	Cela ne s'applique pas à moi
53.	J'ai été hospitalisé en psychiatrie						
54.	J'ai consulté en service de santé mentale						
55.	J'ai pris des médicaments pour la santé mentale :						
	a) que j'avais déjà avant de rejoindre le groupe						
	b) que je n'avais pas avant de rejoindre le groupe						

56. Le groupe vous a-t-il amené à consulter ou rechercher des soins différents ?

Oui Non Je ne sais pas

Si oui, veuillez préciser lesquels et pourquoi.

57. Le groupe a-t-il changé votre regard sur la psychologie ? La psychiatrie ?

Oui Non Je ne sais pas

Si oui, veuillez préciser en quoi (vous pouvez donner des exemples), et comment le groupe y a participé.

VII. Comment le groupe vous fait sentir

Veuillez encercler la déclaration qui correspond le mieux à votre expérience :

58. Depuis que je viens au groupe je me sens ...

Beaucoup mieux vis-à-vis de moi-même

Un peu mieux vis-à-vis de moi-même

Pas de différence

Moins bien vis-à-vis de moi-même

Beaucoup moins bien vis-à-vis de moi-même

59. Depuis que je viens au groupe j'ai tendance à ressentir...

Beaucoup plus d'espoir

Un peu plus d'espoir

Pas de différence

Un peu moins d'espoir

Beaucoup moins d'espoir

60. Depuis que je viens au groupe je me sens...

Beaucoup moins seul	Un peu moins seul	Pas de différence	Un peu plus seul	Beaucoup plus seul
---------------------	-------------------	-------------------	------------------	--------------------

61. Depuis que je viens au groupe je me sens...

Beaucoup moins anxieux	Un peu moins anxieux	Pas de différence	Un peu plus anxieux	Beaucoup plus anxieux
------------------------	----------------------	-------------------	---------------------	-----------------------

62. Depuis que je viens au groupe je me sens...

Beaucoup plus heureux	Un peu plus heureux	Pas de différence	Un peu plus malheureux	Beaucoup plus malheureux
-----------------------	---------------------	-------------------	------------------------	--------------------------

VIII. Exemples concernant votre expérience avec le groupe

63. Comment le groupe vous a-t-il aidé à gérer vos voix ? Avez-vous appris des techniques ? Veuillez donner des exemples :

64. Si votre expérience du groupe vous a été utile, veuillez décrire un exemple de la façon dont le groupe vous a été utile (par exemple au quotidien, au travail, avec les autres...) :

65. Si votre expérience du groupe ne vous a pas aidé, veuillez décrire un exemple, ou des attentes vis-à-vis desquelles le groupe n'est pas parvenu à vous être utile :

66. Si vous pouviez changer ou améliorer une ou des choses dans le groupe, quelles seraient-elles ?

IX. Concernant ce questionnaire

67. Avez-vous des commentaires, remarques ou suggestions, concernant des points non évoqués ou à améliorer dans ce questionnaire ?

Merci pour votre temps et votre participation !

Évaluation des groupes thérapeutiques

Présentation

Dans le cadre d'une recherche au sein du laboratoire INTERPSY de l'Université Lorraine, nous sollicitons votre participation pour répondre à ce questionnaire. Ce projet est soutenu par le Pôle Connaissances, Langage, Communication, Sociétés (CLCS) et est financé par le programme CPER-Ariane de la région du Grand Est. Notre étude en psychologie clinique consiste à recueillir des informations sur **l'expérience des personnes participant à des groupes thérapeutiques**. L'objectif est de mieux comprendre ces dispositifs en interrogeant les vécus des participants, au sein des groupes et en dehors, afin d'obtenir des éléments concernant les influences et les bénéfices de ces réunions. Votre participation est essentielle pour l'avancée de cette recherche. **Ce questionnaire est anonyme et devrait vous prendre une trentaine de minutes.**

Dans un premier temps, les questions concerneront **votre parcours** en tant que participant et les caractéristiques du groupe auquel vous participez. **Votre expérience avec le groupe et votre vie en dehors** de celui-ci sera ensuite abordée. Vos ressentis et votre bien-être depuis que vous avez rejoint le groupe seront interrogés, et il vous sera demandé des **exemples d'aide et de soutien** que vous y avez reçu, ainsi que ce que vous auriez éventuellement souhaité y trouver. Enfin, il vous sera proposé de partager vos **remarques et suggestions** sur le présent questionnaire. Dans ce questionnaire, l'expression « expériences inhabituelles » est proposée pour désigner tout type de vécus qui s'écartent de votre fonctionnement ordinaire, pouvant parfois correspondre à des symptômes lorsqu'ils engendrent des souffrances ou des handicaps.

Vous pourrez rencontrer des questions présentant des situations ne s'appliquant pas à vous, dans ce cas veuillez cocher la case « **cela ne s'applique pas à moi** ».

Nous vous remercions par avance pour votre participation.



VII. À propos de vous :

31. Quel âge avez-vous ? : _____

32. Quel est votre genre ? :

Femme

Homme

Autre précisez : _____

VIII. Votre parcours :

33. Depuis combien de temps avez-vous des expériences inhabituelles ? _____
—

34. Avez-vous déjà consulté en service de santé mentale en raison de ces expériences inhabituelles ?

Oui Non

Si oui, veuillez préciser la nature du/des lieux et les professionnels rencontrés (CMP, hôpital, psychiatre, psychologue, etc.) :

35. a) Avez-vous reçu un ou plusieurs diagnostics en santé mentale concernant ces expériences ? (ex., « dépression » ou « schizophrénie ») ? Oui Non

Si oui, veuillez préciser :

b) Êtes-vous d'accord avec ce ou ces diagnostics ?

36. Avez-vous consulté en service de santé mentale pour d'autres raisons que ces expériences inhabituelles ?

Oui Non

Non

Si oui, veuillez préciser ces raisons :

37. Avez-vous consulté ou eu recours à d'autres types de soins ? (ex. : médecine non conventionnelle, médium, etc.)

Oui Non

Si oui, veuillez préciser :

IX. À propos de votre groupe

38. À combien de réunions de groupes thérapeutiques estimez-vous avoir assisté ?

(Répondez aux questions suivantes en gardant à l'esprit le groupe que vous avez le plus fréquenté.)

39. Depuis combien de temps environ venez-vous dans ce groupe ?

Moins d'un mois

Entre un et six mois

Entre six mois et un an

Entre un et deux ans

Plus de deux ans

40. Est-ce qu'au moins un des animateurs du groupe est un patient ?

Oui Non Je ne sais pas

41. Est-ce qu'au moins un des animateurs du groupe est un professionnel de santé mentale ?

Oui Non Je ne sais pas

42. Où se rencontre le groupe ? _____

43. a) En moyenne, combien de personnes participent-elles aux réunions ? _____

b) Des non-patients participent-ils au groupe ? Si oui, veuillez préciser (familles, aidants, étudiants, chercheurs ?) _____

X. Votre expérience avec le groupe

Veuillez préciser dans quelle mesure vous êtes d'accord avec ces affirmations :

		Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Cela ne s'applique pas à moi
44.	Le groupe m'a aidé à me sentir moins angoissé(e) et/ou en difficulté avec mes expériences inhabituelles						
45.	Je suis davantage capable de parler de mes expériences inhabituelles qu'auparavant						
46.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus positif sur le fait d'être une personne qui a des expériences inhabituelles						
47.	Le groupe m'a apporté un soutien pour mes expériences que je n'ai pas pu trouver ailleurs						
48.	Le groupe m'a donné des informations utiles pour donner du sens à mes expériences						
49.	J'ai trouvé utile de rencontrer d'autres personnes vivant de telles expériences						
50.	J'ai parfois rencontré des difficultés avec des participants du groupe						
51.	Le groupe m'a aidé à faire face à mes expériences.						
52.	Le groupe m'a aidé à mieux comprendre mon diagnostic en santé mentale						
53.	Le groupe m'a montré que l'on pouvait se rétablir de problèmes de santé mentale						
54.	Le groupe ne m'a pas aidé						
55.	Le groupe m'apparaît comme un lieu sûr et confidentiel pour parler de choses difficiles						
56.	J'ai parfois rencontré des difficultés avec des animateurs du groupe						
57.	Je me suis fait des amis au sein du groupe						
58.	Je me sens capable d'aider d'autres participants						

XI. Ce que vous pensez de votre expérience avec le groupe

59. Que représente le groupe pour vous ? Que vous a-t-il apporté ?

60. Comment décririez-vous l'ambiance générale et les relations au sein du groupe ?

XII.

a) Vos relations sociales et familiales en dehors du groupe

Veillez préciser dans quelle mesure vous êtes d'accord avec ces déclarations :

		Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Cela ne s'applique pas à moi
31.	Le groupe m'a aidé à me faire plus d'amis en dehors du groupe						
32.	Depuis que j'ai rejoint le groupe, mes relations avec ma famille se sont améliorées						
33.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant dans les situations sociales						
34.	Je me sens moins à l'aise avec les gens de l'extérieur qu'avec le groupe						
35.	En dehors du groupe, je me sens jugé						
36.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant dans mon travail et/ou mes études						
37.	Le groupe m'a aidé à me sentir plus confiant pour demander de l'aide quand j'en ai besoin						
38.	Je n'ai pas été capable d'utiliser les choses que j'ai apprises dans le groupe en dehors de celui-ci						
39.	Le groupe me rend pessimiste concernant mon avenir						

b) Vos habitudes de vie en dehors du groupe

Depuis que j'ai rejoint le groupe... :		Beaucoup plus souvent	Plus souvent	Sans différence	Moins souvent	Beaucoup moins souvent	Cela ne s'applique pas à moi
40.	Je bois de l'alcool						
41.	Je fais des activités sportives						
42.	Je fume du tabac						
43.	Je me suis dévalorisé						
44.	Je fais des activités en famille						
45.	J'entends des voix						
46.	Je mets ma vie en danger						
47.	Je passe de bonnes nuits						
48.	Je me lève du bon pied						
49.	Je fais attention à la qualité de mon alimentation						
50.	Je cherche à me blesser physiquement						
51.	J'ai des activités sociales et/ ou divertissantes						
52.	J'ai recours à des substances illicites et des drogues						

c) Consultations et soins psychiques

		Beaucoup plus souvent	Plus souvent	Sans différence	Moins souvent	Beaucoup moins souvent	Cela ne s'applique pas à moi
53.	J'ai été hospitalisé en psychiatrie						
54.	J'ai consulté en service de santé mentale						
55.	J'ai pris des médicaments pour la santé mentale : c) que j'avais déjà avant de rejoindre le groupe						
	d) que je n'avais pas avant de rejoindre le groupe						

56. Le groupe vous a-t-il amené à consulter ou rechercher des soins différents ?

Oui Non Je ne sais pas

Si oui, veuillez préciser lesquels et pourquoi.

57. Le groupe a-t-il changé votre regard sur la psychologie ? La psychiatrie ?

Oui Non Je ne sais pas

Si oui, veuillez préciser en quoi (vous pouvez donner des exemples), et comment le groupe y a participé.

VII. Comment le groupe vous fait sentir

Veuillez encercler la déclaration qui correspond le mieux à votre expérience :

58. Depuis que je viens au groupe je me sens ...

Beaucoup mieux vis-à-vis de moi-même

Un peu mieux vis-à-vis de moi-même

Pas de différence

Moins bien vis-à-vis de moi-même

Beaucoup moins bien vis-à-vis de moi-même

59. Depuis que je viens au groupe j'ai tendance à ressentir...

Beaucoup plus d'espoir

Un peu plus d'espoir

Pas de différence

Un peu moins d'espoir

Beaucoup moins d'espoir

68. Depuis que je viens au groupe je me sens...

Beaucoup moins seul	Un peu moins seul	Pas de différence	Un peu plus seul	Beaucoup plus seul
---------------------	-------------------	-------------------	------------------	--------------------

69. Depuis que je viens au groupe je me sens...

Beaucoup moins anxieux	Un peu moins anxieux	Pas de différence	Un peu plus anxieux	Beaucoup plus anxieux
------------------------	----------------------	-------------------	---------------------	-----------------------

70. Depuis que je viens au groupe je me sens...

Beaucoup plus heureux	Un peu plus heureux	Pas de différence	Un peu plus malheureux	Beaucoup plus malheureux
-----------------------	---------------------	-------------------	------------------------	--------------------------

VIII. Exemples concernant votre expérience avec le groupe

71. Comment le groupe vous a-t-il aidé à gérer vos expériences inhabituelles ? Avez-vous appris des techniques ? Veuillez donner des exemples :

72. Si votre expérience du groupe vous a été utile, veuillez décrire un exemple de la façon dont le groupe vous a été utile :

73. Si votre expérience du groupe ne vous a pas aidé, veuillez décrire un exemple, ou des attentes vis-à-vis desquelles le groupe n'est pas parvenu à vous être utile :

74. Si vous pouviez changer ou améliorer une ou des choses dans le groupe, quelles seraient-elles ?

IX. Concernant ce questionnaire

75. Avez-vous des commentaires, remarques ou suggestions, concernant des points non évoqués ou à améliorer dans ce questionnaire ?

Merci pour votre temps et votre participation !

Annexe 3 – STORI-50

Stages of Recovery Instrument (Andresen, Caputi & Oades, 2006)

(trad : P. Golay & J. Favrod)

Le questionnaire suivant porte sur vos sentiments à propos de votre vie et de vous même depuis la maladie. Certaines questions concernent les fois où vous ne vous sentez pas trop bien. D'autres questions portent sur les moments où vous vous sentez très bien dans votre vie. Si vous trouvez certaines des questions dérangeantes et que vous avez envie d'en parler à quelqu'un, n'hésitez pas à faire une pause et à en parler à un ami. N'hésitez pas non plus à contacter l'équipe soignante.

Les questions sont présentées par groupes de cinq.

Lisez tout d'abord l'ensemble des cinq questions du groupe avant de répondre à chacune d'entre elles.

Entourez le chiffre de 0 à 5 pour indiquer dans quelle mesure chacune des propositions est vraie pour vous. Passez ensuite au groupe suivant.

Lorsque vous choisissez votre réponse, pensez à **comment vous vous sentez maintenant** et non

pas à comment vous vous sentiez par le passé.

Par exemple :

Question #43 « Je commence à en apprendre davantage sur la maladie psychique et sur comment je peux m'aider moi-même ».

Question #44 « Je suis maintenant raisonnablement confiant en ce qui concerne la gestion de la maladie ».

Si vous êtes raisonnablement confiant en ce qui concerne la gestion de la maladie, vous choisirez un score plus haut à la question #44 que celui pour la question #43 qui dit que vous commencez seulement à en apprendre d'avantage sur la maladie psychique.

Les questions portent sur comment vous vous sentez globalement dans votre vie ces jours. Essayez de ne pas laisser les choses qui en ce moment précis pourraient influencer votre humeur modifier vos réponses.

Contact: Retta Andresen, Illawarra Institute for Mental Health, School of Psychology, University of Wollongong, NSW, Australia, 2522. Email: retta@uow.edu.au .

Référence: Andresen R, Caputi P and Oades L (2006). The Stages of Recovery Instrument: Development of a measure of recovery from serious mental illness. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry 2006; 40:972-980

STORI

Lisez toutes les questions du groupe 1 puis répondez ensuite à chacune d'entre-elles.

Entourez le chiffre de 0 à 5 qui indique dans quelle mesure chaque proposition est vraie pour vous actuellement.

Puis passez au groupe 2 et ainsi de suite.

Quand vous choisissez votre réponse, pensez à comment vous vous sentez actuellement et non pas à comment vous avez pu vous sentir par le passé.

Groupe 1

1 Je ne pense pas que les gens qui ont une maladie psychique puissent aller mieux. 0 1 2 3 4 5

2 J'ai seulement récemment découvert que les gens avec une maladie psychique peuvent aller mieux. 0 1 2 3 4 5

3 Je commence à apprendre comment je peux faire des choses pour moi afin d'aller mieux. 0 1 2 3 4 5

4 Je travaille dur pour rester bien et cela en vaudra la peine sur le long terme. 0 1 2 3 4 5

5 J'ai maintenant un sentiment de « paix intérieure » au sujet de la vie avec la maladie. 0 1 2 3 4 5

Groupe 2

6 Je sens que ma vie à été ruinée par cette maladie. 0 1 2 3 4 5

7 Je commence seulement à réaliser que ma vie n'a pas à être affreuse pour toujours. 0 1 2 3 4 5

8 J'ai récemment commencé à apprendre des gens qui vivent bien malgré une sérieuse maladie. 0 1 2 3 4 5

9 Je commence à être raisonnablement confiant à propos de remettre ma vie sur les rails. 0 1 2 3 4 5

10 Ma vie est vraiment bonne maintenant et le futur s'annonce lumineux. 0 1 2 3 4 5

Groupe 3

11 Je me sens actuellement comme si je n'étais qu'une personne malade. 0 1 2 3 4 5

12 Parce que les autres ont confiance en moi, je commence tout juste à penser que peut-être je peux aller mieux. 0 1 2 3 4 5

13 Je commence seulement à réaliser que la maladie ne change pas qui je suis en tant que personne. 0 1 2 3 4 5

14 Je commence actuellement à accepter la maladie comme une partie du tout qui fait ma personne. 0 1 2 3 4 5

15 Je suis heureux d'être la personne que je suis. 0 1 2 3 4 5

Groupe 4

16 J'ai l'impression de ne plus savoir qui je suis. 0 1 2 3 4 5

17 J'ai récemment commencé à reconnaître qu'une partie de moi n'est pas affectée par la maladie. 0 1 2 3 4 5

18 Je commence juste à réaliser que je peux toujours être une personne de valeur. 0 1 2 3 4 5

19 J'apprend de nouvelles choses sur moi-même alors que je travaille à mon rétablissement. 0 1 2 3 4 5

20 Je pense que le fait d'avoir travaillé pour dépasser la maladie a fait de moi une personne meilleure. 0 1 2 3 4 5

Groupe 5

21 Je ne serai jamais la personne que je pensais que je serais. 0 1 2 3 4 5

22 J'ai tout juste commencé à accepter la maladie comme une partie de ma vie avec laquelle je vais devoir apprendre à vivre. 0 1 2 3 4 5

23 Je commence à reconnaître où sont mes forces et mes faiblesses. 0 1 2 3 4 5

24 Je commence à sentir que j'apporte une contribution de valeur à la vie. 0 1 2 3 4 5

25 J'accomplis des choses qui valent la peine et qui sont satisfaisantes dans ma vie. 0 1 2 3 4 5

Groupe 6

26 Je suis en colère que cela me soit arrivé à moi. 0 1 2 3 4 5

27 Je commence tout juste à me demander si des choses positives pourraient ressortir de ce qui m'arrive. 0 1 2 3 4 5

28 Je commence à réfléchir à quelles sont mes qualités particulières. 0 1 2 3 4 5

29 En devant faire face à la maladie, j'apprends beaucoup au sujet de la vie. 0 1 2 3 4 5

30 En surmontant la maladie, j'ai acquis de nouvelles valeurs dans la vie. 0 1 2 3 4 5

Groupe 7

31 Ma vie me semble totalement inutile actuellement. 0 1 2 3 4 5

32 Je commence tout juste à penser que je peux peut-être faire quelque chose de ma vie. 0 1 2 3 4 5

33 J'essaie de penser à des moyens d'apporter une contribution dans la vie. 0 1 2 3 4 5

34 Je travaille ces jours sur des choses de la vie qui sont personnellement importantes pour moi. 0 1 2 3 4 5

35 J'ai des projets importants qui me donnent une raison d'être. 0 1 2 3 4 5

Groupe 8

36 Je ne peux rien faire à propos de ma situation. 0 1 2 3 4 5

37 Je commence à penser que je pourrais faire quelque chose pour m'aider. 0 1 2 3 4 5

38 Je commence à me sentir plus confiant au sujet d'apprendre à vivre avec la maladie. 0 1 2 3 4 5

39 Il y a parfois des revers mais je ne laisse pas tomber. 0 1 2 3 4 5

40 Je me réjouis de relever de nouveaux défis dans la vie. 0 1 2 3 4 5

Groupe 9

41 Les autres savent mieux que moi ce qui est bon pour moi. 0 1 2 3 4 5

42 J'aimerais commencer à apprendre à m'occuper de moi correctement. 0 1 2 3 4 5

43 Je commence à en apprendre davantage sur la maladie psychique et sur comment je peux m'aider moi-même. 0 1 2 3 4 5

44 Je me sens maintenant raisonnablement confiant en ce qui concerne la gestion de la maladie. 0 1 2 3 4 5

45 Maintenant, je peux bien gérer la maladie. 0 1 2 3 4 5

Groupe 10

46 Il ne me semble pas que j'aie actuellement un quelconque contrôle sur ma vie. 0 1 2 3 4 5

47 J'aimerais commencer à apprendre à gérer la maladie. 0 1 2 3 4 5

48 Je commence seulement à travailler pour remettre ma vie sur les rails. 0 1 2 3 4 5

49 Je commence à me sentir responsable de ma propre vie. 0 1 2 3 4 5

50 Je suis aux commandes de ma propre vie. 0 1 2 3 4 5

Calcul des scores du STORI

(Stages of Recovery Instrument, Andresen, Caputi & Oades, 2006)

(Trad : P. Golay & J. Favrod)

Structure du STORI

Le STORI est composé de 50 items, présentés en 10 groupes de cinq.

Chaque groupe représente l'un des quatre processus du rétablissement (voir Andresen et al., 2003) :

- Espoir
- Identité
- Sens
- Responsabilité

Il y a plus d'un groupe pour chaque processus – soit 2 ou 3 groupes selon le processus.

Les items individuels au sein de chaque groupe représentent les étapes du rétablissement.

Le 1er item de chaque groupe représente un processus à l'étape 1 (moratoire)

Le 2ème item représente le même processus à l'étape 2 (conscience)

Le 3ème item représente le processus à l'étape 3 (préparation)

Le 4ème item représente le processus à l'étape 4 (reconstruction)

Le 5ème item représente le processus à l'étape 5 (croissance), etc.

Calcul des scores

Le total des premiers items de tous les groupes donne le score à l'étape 1 ; le total des seconds items de chaque groupe donne le score à l'étape 2, etc.

Items 1, 6, 11, jusqu'à l'item 46 = total de l'étape 1

Items 2, 7, 12, jusqu'à l'item 47 = total de l'étape 2

Items 3, 8, 13, jusqu'à l'item 48 = total de l'étape 3

Items 4, 9, 14, jusqu'à l'item 49 = total de l'étape 4

Items 5, 10, 15, jusqu'à l'item 50 = total de l'étape 5

Dans notre recherche, nous avons sélectionné l'étape ayant le total le plus élevé comme étant l'étape du rétablissement de la personne. Lorsque les scores les plus élevés étaient égaux pour deux étapes, nous avons sélectionné l'étape la plus « avancée ».

Note :

Il n'y a pas de score « Total ». La façon dont les items sont construits ne permet pas d'effectuer un total en additionnant les items des différentes étapes.

De façon similaire, les différents processus ne sont pas évalués individuellement (p. ex. il n'y a pas de score total « Espoir »).

Il n'y a également pas de score par étape pour les processus pris individuellement (p. ex. pas de score « Espoir 1^{ère} étape ») puisqu'il y a un nombre insuffisant d'items dans chaque cas pour donner un total fiable.

Méthode alternative d'interprétation

Pour rendre le STORI plus sensible aux changements, il est possible de regarder les changements dans les scores par étapes individuelles plutôt que simplement le passage d'une étape à la suivante. Par exemple, un individu peut augmenter son score sur l'étape 4 mais sans que son plus haut score n'aie encore basculé dans la 5^{ème} étape.

Cette méthode n'a pas été utilisée par les chercheurs mais nous pensons qu'elle pourrait être une mesure plus sensible du changement et une voie fructueuse à explorer.

Andresen, R., Caputi, P., & Oades, L. (2006). The Stages of Recovery Instrument: Development of a measure of recovery from serious mental illness. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 40, 972-980.

Andresen, R., Oades, L., & Caputi, P. (2003). The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37, 586-594.

Évaluation des groupes de soutien d’entendeurs de voix

Présentation

Dans le cadre d'une recherche au sein du laboratoire INTERPSY de l'Université Lorraine, nous sollicitons votre participation pour répondre à ce questionnaire. Ce projet est soutenu par le Pôle Connaissances, Langage, Communication, Sociétés (CLCS) et est financé par le programme CPER-Ariane de la région du Grand Est. Notre étude en psychologie clinique consiste à recueillir des informations sur **ce que les professionnels de santé pensent des groupes d’entendeurs de voix**. L’objectif est de mieux comprendre ce dispositif en interrogeant les vécus des entendeurs concernés, au sein des groupes et en dehors, ainsi que la perspective des différents professionnels de santé, afin d’obtenir des éléments concernant les influences et les bénéfices de ces réunions. Votre participation est essentielle pour l'avancée de cette recherche. **Ce questionnaire est anonyme et devrait vous prendre une dizaine de minutes.**

Dans un premier temps, les questions concerneront **votre parcours professionnel** et votre familiarité avec les groupes d’entendeurs de voix (GEV). Puis 19 items permettront d’identifier **votre savoir et vos attitudes** par rapport au fonctionnement et aux indications de ces groupes. Enfin, il vous sera proposé de partager vos **remarques et suggestions** sur le présent questionnaire.

Vous pourrez rencontrer des questions présentant des situations ne s’appliquant pas à vous, dans ce cas veuillez cocher la case « **cela ne s’applique pas à moi** ».

Nous vous remercions par avance pour votre participation.



I. Votre parcours professionnel :

1. Quelle profession exercez-vous ? _____

2. Combien d'années d'expérience avez-vous depuis l'obtention de votre diplôme ?

3. Quels sont vos lieux de pratique ?

4. Est-ce que l'un des établissements dans lequel vous travaillez collabore avec un GEV ?

Oui / Non

Si OUI, précisez :

5. Avez-vous déjà assisté à une prise en charge groupale de l'entente de voix ?

Oui / Non

6. Avez-vous reçu une formation spécifique à la prise en charge groupale ou individuelle de l'entente de voix ?

Oui / Non

7. Avez-vous déjà animé une prise en charge groupale de l'entente de voix ?

Oui / Non

II. Savoirs et attitudes concernant les Groupes d'entendeurs de voix (GEV)

		Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord	Cela ne s'applique pas à moi
1.	Je me sens capable d'expliquer ce que sont les GEV aux usagers.						
2.	Seuls les usagers avec un trouble psychotique devraient participer aux GEV.						
3.	L'orientation vers un GEV doit se faire en dernier recours, quand tous les traitements habituels ont échoué.						
4.	Les GEV entraînent une forme de dépendance qui favorise la chronicisation des usagers.						
5.	Même les usagers qui ont des hallucinations dans un autre registre que les sons et les voix peuvent participer aux GEV.						
6.	Les GEV peuvent favoriser le développement de liens sociaux plus satisfaisants.						
7.	Les participants aux GEV vont se tourner vers des approches non-conventionnelles en santé.						
8.	Les GEV ne peuvent être utiles que s'ils sont fréquentés sur une longue durée (au moins une dizaine de réunions).						
9.	Ceux qui participent aux GEV auront tendance à moins adhérer aux autres activités cliniques ou soins qui leur sont proposés (hors médication).						
10.	Les usagers d'un GEV peuvent s'encourager mutuellement dans leurs croyances délirantes.						
11.	Les usagers ne possèdent pas les explications et interprétations adéquates de leurs vécus d'entente de voix.						
12.	Les usagers qui participent aux GEV sont amenés à mieux comprendre leur diagnostic.						
13.	Je connais les preuves empiriques de l'intérêt des dispositifs d'entente de voix.						
14.	Participer aux GEV aide les usagers à donner davantage de sens à leurs expériences.						
15.	Les GEV aident à relativiser et banaliser les expériences inhabituelles.						
16.	Orienter les usagers vers un GEV fait partie de mon rôle professionnel.						
17.	Il est préférable pour les usagers que l'animation des GEV soit effectuée par un professionnel de la santé mentale.						
18.	Je crains que les GEV n'encouragent les usagers à arrêter de prendre leurs médicaments.						

19.	Je m'attends à ce que la participation aux GEV favorise la diminution des symptômes psychopathologiques.						
-----	--	--	--	--	--	--	--

III. Concernant ce questionnaire

20. Avez-vous des commentaires, remarques ou suggestions, concernant des points non évoqués ou à améliorer dans ce questionnaire ?

Annexe 5 – Formulaire de consentement libre et éclairé



Formulaire de consentement éclairé

En signant ce formulaire, je déclare consentir de façon libre et éclairée à participer à l'étude réalisée par le laboratoire Interpsy de l'Université de Lorraine, sous la direction de Renaud Evrard, dans le cadre du Projet GeVoix, soutenu par le Pôle Connaissances, Langage, Communication, Sociétés (CLCS) et financé par le programme CPER-Ariane de la région Grand Est.

But de l'étude :

Notre étude en psychologie clinique consiste à recueillir des informations sur l'expérience des personnes participant à des groupes d'entendeurs de voix. L'objectif est de mieux comprendre ce dispositif en interrogeant les vécus des entendeurs concernés, au sein des groupes et en dehors, afin d'obtenir des éléments concernant les influences et les bénéfices de ces réunions. Votre participation est essentielle pour l'avancée de cette recherche.

En signant, je comprends que :

- Toutes les informations me concernant seront traitées de façon anonyme et confidentielle
- Je peux demander à tout moment un complément d'information sur l'étude
- Je peux quitter l'étude à tout moment sans avoir à me justifier

Le directeur de recherche et l'investigateur principal s'engagent à préserver absolument la confidentialité et le secret professionnel pour toutes les informations concernant les participants (titre I, articles 1, 3, 5 et 6 et titre II, articles 3, 9 et 20 du code de déontologie des psychologues, France).

Après avoir discuté librement et obtenu réponse à toutes mes questions, j'accepte de participer à cette étude.

Fait en 2 exemplaires à

Le.....



Participant ou responsable légal

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Signature :

Responsable de la recherche

Nom : Evrard

Prénom : Renaud

Institution : Université de Lorraine

Signature