

RAPPORT DE RECHERCHE

Une voie vers le partenariat à la vie citoyenne!

Phases I et II

L'évaluation de l'implantation de groupes d'entraide ou de soutien pour les personnes qui entendent
des voix

Myreille St-Onge, professeure, École de service social, Université Laval

Laurie Allaire, étudiante à la maîtrise en sciences de l'orientation, Université Laval

Stéphanie Breault-Ruel, M.Serv.Soc., conseillère d'intégration socioprofessionnelle, APE Services
d'aide à l'emploi, Québec

Alliance internationale de recherche universités-communautés « Santé mentale et citoyenneté »
(ARUCI-SMC)

École de service social, Université Laval

Septembre 2015

TABLE DES MATIÈRES

1. LA PROBLÉMATIQUE	3
1.1 L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES QUI ENTENDENT DES VOIX DÉRANGEANTES : UN NOUVEAU PARADIGME	3
1.2 LES INTERVENTIONS DE GROUPE AUPRÈS DES PERSONNES QUI ENTENDENT DES VOIX : LES EFFETS	4
1.3 LA PERTINENCE DE LA RECHERCHE.....	5
2. LA MÉTHODOLOGIE	6
2.1 LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES PARTICIPANTS À L'ÉTUDE.....	6
2.1.1 CAMÉÉ.....	6
2.1.2 PRISE II.....	7
2.1.3 LE TRAVERSIER.....	7
2.2 LA COLLECTE DE DONNÉES	7
LA PHASE 1.....	7
LA PHASE 2.....	8
2.3 L'ANALYSE.....	9
2.4 LES LIMITES DE L'ÉTUDE.....	9
3. LES RÉSULTATS	10
LA PHASE 1.....	10
3.1 L'ÉVALUATION DE LA PARTICIPATION AU GROUPE CAMÉÉ.....	10
LA PHASE 2.....	12
3.2 L'IMPLANTATION DES GROUPES D'ENTENDEURS DE VOIX.....	12
3.2.1 Le contexte d'implantation.....	12
3.2.2 Les étapes d'implantation.....	13
3.2.3 Les défis d'implantation et de maintien du service.....	14
3.2.4 Les facteurs gagnants.....	16
3.3 L'EXPÉRIENCE DES GROUPES D'ENTENDEURS DE VOIX	18
3.3.1 Les caractéristiques communes au sein des organismes.....	18
3.3.2 Les particularités propres au groupe pour les entendeurs de voix	19
3.4 L'ÉVALUATION DE L'IMPLANTATION DES GROUPES D'ENTENDEURS DE VOIX.....	20
3.4.1 L'évaluation des intervenants communautaires.....	20
3.4.2 Les répercussions sur la vie des participants	21
3.4.3 Les changements à apporter	23
4. L'INTERPRÉTATION	25
4.1 LA FORMATION.....	25
4.2 L'UNIVERSALISATION DE L'EXPÉRIENCE	26
4.3 LA RÉVÉLATION DE SOI	27
4.4 LE SENTIMENT D'APPARTENANCE	27
4.5 L'INSTILLATION DE L'ESPOIR	27
4.6 L'ALTRUISME.....	28
4.7 LA DÉSTIGMATISATION	29
5. LES CONSTATS RELATIFS À L'EXPÉRIENCE DE L'INTERVENTION DE GROUPE	29
6. QUELQUES SUGGESTIONS	33

ANNEXE 1 GUIDE D'ENTREVUE POUR LA RENCONTRE DE GROUPE AUPRÈS DES PERSONNES ENGAGÉES AU CENTRE D'ACTIVITÉS POUR LE MAINTIEN DE L'ÉQUILIBRE ÉMOTIONNEL DE MONTRÉAL-NORD (CAMÉÉ) 39

ANNEXE 2 CANEVAS D'ENTREVUE POUR L'ANIMATEUR DU GROUPE D'ENTRAIDE AU CENTRE D'ACTIVITÉS POUR LE MAINTIEN DE L'ÉQUILIBRE ÉMOTIONNEL DE MONTRÉAL-NORD (CAMÉÉ) 40

ANNEXE 3 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PARTICIPANTS AU GROUPE DE CAMÉÉ..... 41

ANNEXE 4 GUIDE D'ENTREVUE POUR LA RENCONTRE DE GROUPE AVEC LES INTERVENANTES ET INTERVENANTS 47

ANNEXE 5 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES INTERVENANTS..... 49

AVANT-PROPOS

Cette recherche a été rendue possible grâce à l'appui financier de l'Alliance de recherche Universités-communautés internationale « Santé mentale et citoyenneté » (ARUCI-SMC) que nous remercions.

Nous souhaitons remercier sincèrement les personnes qui entendent des voix qui forment le groupe d'entraide au Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel (CAMÉÉ) de Montréal-Nord qui ont généreusement accepté de témoigner de leur participation à ce groupe ainsi que les intervenantes et intervenants communautaires qui ont partagé leur expérience d'implantation des groupes d'entraide ou de soutien destinés aux personnes qui entendent des voix au sein de leur organisme respectif, soit CAMÉÉ, l'organisme communautaire alternatif de traitement en santé mentale PRISE II de Montréal et le centre de jour et d'entraide en santé mentale Le Traversier de Trois-Rivières.

Nos remerciements vont également à monsieur Bastien Bouchard, pour la réalisation de la bande vidéo en deux volets intitulée « Entendre l'expérience. Mettre sur pied un groupe de soutien pour les entendeurs de voix » et « Apprivoisons nos voix à CAMÉÉ » qui a résulté de ce processus de recherche.

INTRODUCTION

Cette recherche a été réalisée en deux phases : la première phase visait à documenter l'approche de groupe offerte par le Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel (CAMÉÉ) de Montréal-Nord aux personnes qui entendent des voix dérangeantes, et ce du point de vue des personnes qui en bénéficient. Pour la deuxième phase nous désirions connaître le point de vue des intervenantes et intervenants du milieu communautaire qui ont démarré un groupe de soutien ou d'entraide pour les personnes qui entendent des voix sur les enjeux de l'implantation de ces groupes. Ces organismes sont CAMÉÉ, l'organisme communautaire alternatif de traitement en santé mentale PRISE II de Montréal ainsi que le centre de jour et d'entraide en santé mentale Le Traversier de Trois-Rivières.

Les produits de cette recherche sont dans un premier temps un DVD présentant les deux phases du projet dans le but d'être diffusé en tant qu'outil de mobilisation des connaissances à des fins de formation et de sensibilisation auprès de divers acteurs du milieu de la santé mentale, et dans un deuxième temps, la rédaction du présent rapport reflétant la démarche des phases 1 et 2 de cette recherche.

La première section du rapport permet de situer la recherche dans le contexte du nouveau paradigme en lien avec l'audition des voix et dans celui des écrits scientifiques sur l'intervention de groupe auprès des personnes qui entendent des voix dérangeantes. La seconde section est consacrée à la méthodologie mise à profit dans le cadre de cette recherche en plus de présenter les organismes qui ont participé à l'étude et d'identifier les limites de la recherche effectuée. La troisième partie du rapport présente les résultats obtenus. En ce qui concerne la première phase, les résultats sont consacrés à la description de l'expérience de groupe d'entraide à l'organisme CAMÉÉ. Les étapes d'implantation des groupes d'entendeurs de voix, les défis rencontrés, les facteurs gagnants, les impacts sur les participants et les suggestions quant à des changements éventuels à apporter dans le cadre de l'implantation de tels groupes sont les thèmes abordés dans la dernière partie consacrée aux résultats de la phase II de l'étude. Enfin, une discussion des résultats est présentée et des recommandations pour l'intervention sont suggérées. Nous espérons que les connaissances issues de cette recherche pourront permettre de mieux soutenir d'autres initiatives d'implantation de groupes d'entendeurs de voix et de développer des lignes directrices spécifiques aux groupes d'entraide et de soutien dédiés à l'expérience des voix.

1. LA PROBLÉMATIQUE

1.1 L'accompagnement des personnes qui entendent des voix dérangeantes : un nouveau paradigme

Les recherches pionnières de l'équipe du psychiatre Marius Romme des Pays-Bas et l'expérience de personnes qui vivent ou ont vécu le phénomène des voix (Hearing Voices Network, Intervoice) ont contribué à l'émergence d'une nouvelle façon de comprendre ce que l'on nomme les hallucinations auditives. Ce paradigme s'est développé sur la base de trois constats : le phénomène des voix est intimement lié à l'histoire de vie de la personne, la relation qui est construite entre les voix et la personne est aussi importante que la présence des voix elles-mêmes et l'audition de voix a un impact considérable sur la vie sociale de la personne (Romme & Escher, 2010; May & Longden, 2010; Intervoice, dans Breault-Ruel, 2013).

Selon ce paradigme, le fait d'entendre des voix s'explique par l'histoire de vie de la personne. Il est d'ailleurs rapporté que les voix apparaissent à la suite d'un événement traumatique chez 70 à 90 % des personnes (Baker, 2009; Escher, Morris, Buiks, et al, 2004). Le phénomène des voix est alors compris comme une réaction normale à un vécu traumatique. Il devient alors essentiel d'accompagner la personne à partir du sens qu'elle accorde à ses voix dans son expérience de vie.

Dans le cadre de ce paradigme, on considère que la nature de la relation que la personne noue avec ses voix est importante. À cet égard, ce n'est pas la présence des voix qui pose le plus de difficultés pour la personne, mais la manière dont elle les perçoit, le sens qu'elle y donne qui aura une influence sur le fait de s'y adapter ou pas. D'ailleurs, une intervention psychiatrique n'est pas requise pour toutes les personnes qui entendent des voix, car plusieurs fonctionnent bien dans la communauté (Baker, 2009 dans Breault-Ruel, 2013). Par conséquent, l'objet d'intervention n'est pas les voix en tant que telles, mais les attitudes, les croyances et les comportements qui y sont rattachés (Breault-Ruel & St-Onge, à paraître). Ainsi, le soutien dans le développement de stratégies dans le but de mieux composer avec les voix est une cible d'intervention importante (Kingdon & Turkington, 2005).

Enfin, il est entendu que l'audition de voix peut avoir des répercussions importantes pour la personne sur le plan social. En effet, il n'est pas rare que les personnes qui entendent des voix s'isolent par peur des réactions des autres (Breault-Ruel, 2013). Cela peut les amener à désinvestir progressivement la sphère sociale dont font partie les loisirs et le travail.

Devant ces constats, il est important que l'intervention auprès des personnes qui entendent des voix soit basée sur une compréhension de leur histoire de vie en lien avec leurs voix et le sens qu'elles leur accordent. De plus, l'accompagnement devrait viser l'acceptation des voix, dans le sens de les accueillir et les intégrer à l'expérience, et l'adaptation à celles-ci de sorte qu'elles ne constituent plus un obstacle à l'épanouissement de la personne. D'ailleurs, il est bien démontré qu'il est plus bénéfique à long terme d'apprendre à composer avec les voix que de tenter de les éliminer (May & Longden, 2010, Trower, Birchwood & Meaden, 2010, Wykes, communication personnelle). Finalement, l'intervention doit prendre en compte l'environnement de la personne et lui permettre d'aborder ce qu'elle vit sans tabou. Bref, l'accompagnement qui s'inscrit dans ce nouveau paradigme a pour objectif de soutenir la personne vers une vie satisfaisante pour elle malgré la présence des voix.

1.2 Les interventions de groupe auprès des personnes qui entendent des voix : les effets

Les groupes pour les personnes qui entendent des voix s'inscrivent bien dans le nouveau paradigme pour comprendre le phénomène des voix. L'efficacité de l'intervention de groupe auprès de personnes atteintes de schizophrénie entendant des voix a été démontrée par la recherche (McLeod, Morris, Birchwood & Dovey, 2007; Penn, Meyer, Evans et al, 2009; Wykes, Hayward, Thomas et al, 2005). Par ailleurs, Penn et ses collaborateurs (2009) rapportent, dans une recherche comparant le groupe de soutien au groupe de thérapie cognitivo-comportemental, que le groupe de soutien a eu plus d'impact sur les voix que le groupe de thérapie dont les impacts concernent davantage les symptômes psychotiques (dans St-Onge, Lepage, Ngo Nkouth et Breault-Ruel, 2013). Une recherche consacrée à l'évaluation des deux premiers groupes de soutien pour les personnes qui entendent des voix réalisée auprès de l'organisme Le Pavois à Québec, a fait ressortir que la participation à de tels groupes contribue à diminuer la détresse reliée aux voix, diminuer leur fréquence et à modifier le contenu qualitatif des voix (Ngo Nkouth, St-Onge, Lepage, Soucy & Savard, 2009; St-Onge, Lepage, Soucy & Savard, 2008). Les résultats de cette recherche ont également permis d'identifier les facteurs thérapeutiques présents au sein des deux groupes du Pavois selon la perspective générale des groupes de psychothérapie de Yalom et Leszsz (2005).

Les facteurs thérapeutiques peuvent être compris comme les caractéristiques du groupe qui soutiennent la progression de la personne qui y participe (Breault-Ruel, 2013). Les facteurs qui sont ressortis de la participation aux groupes du Pavois sont : la formation, l'universalisation de l'expérience, la

déstigmatisation, la révélation de soi, l'instillation de l'espoir, et enfin le sentiment d'appartenance (Ngo Knouth, St-Onge & Lepage, 2010).

Les groupes de soutien qui ont eu lieu au Pavois ont donc représenté pour les participants un lieu d'échange de connaissances au sujet des voix qui leur permet d'être mieux outillés pour composer avec les voix (formation). Ils ont aussi été l'occasion de constater que d'autres personnes vivent des expériences similaires (universalisation de l'expérience), ce qui constitue un contexte normalisant et ouvert (déstigmatisation) propice au partage de son vécu avec les autres membres du groupe (révélation de soi). Ce partage des histoires et des expériences personnelles de chacun contribue à nourrir l'espoir des participants (instillation de l'espoir). Les participants ont également développé des liens interpersonnels qui les unissent et ont ainsi développé une identification au groupe [sentiment d'appartenance] (Ngo Knouth et al, 2010).

1.3 La pertinence de la recherche

Bien que les bienfaits des interventions de groupe soient documentés par la recherche, d'autres études doivent être faites pour approfondir leur rôle dans le rétablissement des personnes qui entendent des voix dérangeantes. De plus, bien que les recherches réalisées au Pavois nous informent sur les effets de l'intervention de groupe, elles se limitent au contexte propre à cet organisme. Depuis l'expérience du Pavois, d'autres organismes communautaires tels que CAMÉÉ, PRISE II et Le Traversier offrent eux aussi des groupes pour les personnes qui entendent des voix. Devant cette multiplication des groupes, il devient pertinent de s'intéresser à ces nouveaux groupes et à leurs modalités d'intervention, car ils s'inscrivent dans un contexte différent que celui du Pavois, notamment l'organisme CAMÉÉ qui est un organisme *par et pour*, c'est-à-dire un organisme géré par les membres. À cet égard, documenter l'expérience des personnes ayant pris part à un groupe *par et pour* et celle d'intervenantes et d'intervenants communautaires engagés dans ces nouveaux projets permettra de bonifier les connaissances au sujet de l'effet de la participation à ces groupes.

Cette recherche s'inscrit donc au sein du nouveau paradigme pour comprendre le phénomène des voix et des écrits sur les effets des interventions de groupe auprès des personnes qui entendent des voix. Il s'agit d'une recherche descriptive qui vise dans sa première phase à documenter le point de vue des participants au groupe offert au sein de l'organisme CAMÉÉ et, dans sa deuxième phase, de

comprendre les enjeux de l'implantation de groupes d'entendeurs de voix du point de vue des intervenantes et des intervenants.

2. LA MÉTHODOLOGIE

2.1 Les organismes communautaires participants à l'étude

2.1.1 CAMÉÉ

Le centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord est un groupe d'entraide *par et pour* en santé mentale. Cela signifie que les services et les activités offerts par l'organisme sont choisis et évalués par les membres et qu'ils sont généralement offerts par les personnes qui en bénéficient. Les membres de l'organisme sont ainsi appelés à s'engager de différentes façons au sein de l'organisme : faire de l'écoute téléphonique, prendre en charge la réception, participer au conseil d'administration, etc. L'approche de CAMÉÉ vise donc à impliquer autant que possible ses membres au sein de l'organisme. CAMÉÉ offre le groupe « Apprivoiser les voix » depuis 2009. Dans cet organisme, le groupe se rencontre une fois par semaine pendant une heure trente à deux heures selon le nombre de participants. Le but de ce groupe d'entraide vise à améliorer la qualité de vie et le pouvoir des personnes qui entendent des voix. Au début, le groupe était animé par un intervenant. Depuis le mois de mai 2014, il est maintenant animé par une personne qui entend des voix qui participe au groupe depuis un certain temps.

Une rencontre type se déroule en trois temps. D'abord, il y a un retour sur la semaine qui vient de passer. C'est l'occasion pour les participants de partager les stratégies qu'ils ont adoptées pendant la semaine, les difficultés rencontrées ou encore les défis relevés. La rencontre se poursuit avec une activité de relaxation proposée dans le but de diminuer le stress et l'anxiété qui peuvent accompagner l'expérience d'entendre des voix dérangeantes. Puis, la fin de la rencontre est consacrée à planifier les activités de la semaine suivante. On y aborde les stratégies qui seront tentées, mais c'est aussi l'occasion pour les participants de parler de leur projet, leur rêve, bref ce qu'ils souhaitent mettre en action dans la semaine à venir.

2.1.2 PRISE II

PRISE II est un organisme communautaire alternatif de Montréal dédié au traitement en santé mentale. Cet organisme offre le programme « Mieux vivre avec les voix » depuis 2011 basé sur le manuel « Mieux vivre avec les voix » de Soucy et St-Onge, 2012. Une rencontre-type est découpée en trois étapes. La première consiste en un retour sur la semaine sous la forme d'échanges entre les participants. La deuxième étape vise la réalisation d'une activité inspirée du manuel (lecture de textes, échanges sur un thème, exercices). Puis, la troisième étape comprend la lecture de témoignages. Les rencontres ont lieu une fois toutes les deux semaines pendant 2 heures selon des sessions de 10 semaines. Elles sont animées par deux intervenantes de l'organisme.

2.1.3 LE TRAVERSIER

L'organisme Le Traversier de Trois-Rivières est un centre de jour et d'entraide en santé mentale. Cet organisme offre deux groupes de soutien pour les personnes qui entendent des voix, et ce, depuis 2011. Les groupes « Entendons-nous » ont lieu une fois toutes les deux semaines pendant environ 2 heures. Une rencontre type se déroule en trois étapes. En premier lieu, on propose un exercice de respiration dans le but d'aider les gens à se recentrer sur eux-mêmes. Ensuite, les animateurs invitent les gens à faire un retour sur leur vécu de la semaine. Puis, en troisième lieu, un échange sur les stratégies de gestion des voix et sur les défis de la semaine est proposé. Pendant cette dernière partie, certaines informations plus théoriques sur les voix peuvent être transmises au groupe par les animateurs, des thèmes comme les explications des voix et l'anxiété peuvent y être abordés. Dans cet organisme, l'animation est assurée par un intervenant en co-animation avec une personne qui entend des voix. De plus, Le Traversier souhaite offrir un troisième groupe pour répondre à la demande croissante de participation à ces groupes par les membres de l'organisme.

2.2 La collecte de données

La phase 1

Pour la première phase du projet, les participants au groupe « Apprivoiser les voix » de l'organisme CAMÉÉ ont été rencontrés dans le contexte d'un échange de groupe capté sur bande vidéo. Cette rencontre, d'une durée d'une heure, a eu lieu dans les locaux de CAMÉÉ le 27 mai 2013. Dans un deuxième temps, une entrevue individuelle semi-dirigée a été faite avec l'animateur du groupe le 17 juin 2013 à l'Université Laval et elle a duré 30 minutes. Un guide d'entrevue a été conçu

spécifiquement pour ces entrevues (voir les annexes 1 et 2). De plus, ces entrevues ont été filmées après avoir obtenu le consentement des personnes (voir l'annexe 3). Un participant à la rencontre de groupe a décidé de se retirer de la recherche et ne souhaitait plus que des extraits de son témoignage paraissent dans le DVD, sa participation a donc été retirée. Par ailleurs, l'animateur du groupe a également souhaité retirer sa participation. Conformément aux dispositions écrites sur le formulaire de consentement, le contenu filmé les concernant a été retiré.

Les personnes qui ont accepté de participer à la recherche avaient à signer un formulaire de consentement éclairé. Ce formulaire visait à vérifier le consentement des personnes pour chacune des modalités de la recherche. Il consistait d'abord à demander le consentement de la personne pour participer à la recherche. Les personnes devaient ensuite se positionner sur le fait d'être filmées et sur l'utilisation de leurs extraits vidéo pour le DVD. Ainsi, la personne qui souhaitait effectivement participer à la recherche pouvait accepter ou non d'être filmée. Elle pouvait également refuser de répondre à certaines questions et pouvait choisir que l'on voit ou non son visage. Le participant qui consentait à être filmé pouvait accepter ou non qu'un extrait de son entrevue soit retenu pour le DVD. Les personnes n'avaient pas besoin de justifier leur choix et pouvaient se retirer à tout moment de la recherche sans préjudice et sans devoir expliquer leur décision.

Le projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval (CÉRUL).

L'échantillon des participants à cette phase de la recherche est composé de neuf personnes, six femmes et trois hommes. Pour eux, l'audition des voix a commencé il y a plusieurs années. Une personne entend des voix depuis 12 ans alors que pour une autre cela remonte à 28 ans.

La phase 2

Pour la deuxième phase de la recherche, six intervenantes et intervenants des trois organismes ont été rencontrés dans le cadre d'un échange de groupe, lui aussi capté sur bande vidéo. Chacun de ces organismes est représenté par deux intervenants. Pour l'organisme CAMÉÉ, il s'agit d'une personne qui entend des voix qui anime le groupe d'entendeurs de voix depuis peu et du coordonnateur de l'organisme. Pour l'organisme PRISE II, il s'agit de deux intervenantes qui animent le groupe. Puis pour l'organisme Le Traversier, il s'agit d'un intervenant animateur et d'une gestionnaire de l'organisme. L'échantillon se compose donc de six personnes, quatre femmes et deux hommes représentant ces trois organismes communautaires.

Ces six personnes ont été interviewées et filmées lors d'une entrevue de groupe semi-dirigée qui a eu lieu à l'organisme Le Traversier. L'entrevue de groupe a duré une heure trente et a eu lieu le 1^{er} mai 2014. Un guide d'entrevue a été construit spécifiquement pour cette entrevue (Annexe 4).

Les intervenantes et intervenants ont signé un formulaire de consentement éclairé conçu de manière à vérifier leur consentement pour chacune des modalités de la recherche, soit la participation à la recherche, à l'entrevue filmée et à la production du DVD. Ils ont tous accepté d'être filmés et d'être vus dans le DVD (Annexe 5).

2.3 L'analyse

Cette recherche adopte une démarche qualitative d'analyse des données. Plus précisément, les données de cette recherche ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique. Les enregistrements vidéo ont d'abord été visionnés à plusieurs reprises pour s'imprégner du contenu de ceux-ci. Puis, l'analyse de contenu proprement dite a consisté en un découpage du contenu audiovisuel selon les thèmes à partir desquels les guides d'entrevues ont été construits et structurés. Une séquence est retenue comme un thème pertinent et est alors codifiée. Le choix d'une catégorisation mixte a toutefois permis que d'autres thèmes puissent émerger de l'analyse de contenu.

2.4 Les limites de l'étude

Cette recherche documente l'expérience des participants à un groupe pour les personnes qui entendent des voix et l'expérience des intervenantes et intervenants qui ont contribué à l'implantation d'un tel groupe dans leur organisme. Ainsi, la nature des données obtenues est tout à fait subjective puisqu'elles représentent l'expérience personnelle de ces personnes. Dans ce contexte, le point de vue de ces personnes peut avoir été influencé par la désirabilité sociale, c'est-à-dire le biais selon lequel une personne qui participe à une recherche va vouloir se présenter sous un jour favorable à son interlocuteur. Pour les participants, cela pourrait prendre la forme de ne pas vouloir nuire à l'organisme dans lequel ils évoluent par l'entremise de leur participation au groupe d'entraide ou de soutien et de ne pas vouloir déplaire aux chercheurs. En ce qui concerne les intervenants, ce biais aurait pu se traduire par une volonté de répondre aux questions selon ce qu'ils pensent qui est attendu par les chercheurs ou répondre de manière à ne pas contredire les autres intervenants.

Une autre limite de cette recherche concerne l'utilisation d'un échantillon restreint. Cependant, considérant que la majorité des membres du groupe a participé à la recherche et que chaque organisme était représenté par deux intervenants, on peut supposer que les résultats traduisent une réalité des personnes entendant des voix et une réalité des intervenants impliqués dans l'implantation de groupe de soutien ou d'entraide.

3. LES RÉSULTATS

La phase 1

3.1 L'évaluation de la participation au groupe CAMÉÉ

Dans un premier temps, correspondant à la phase 1 du projet, l'évaluation de l'expérience de participation aux groupes d'entendeurs de voix s'est faite auprès des participants du groupe « Apprivoiser les voix » de l'organisme CAMÉÉ. Les points suivants ont été abordés lors de la rencontre : les motivations des participants à s'engager dans un groupe pour les entendeurs de voix, les effets de leur participation ainsi que les impacts de cette dernière dans leur vie.

3.1.1 Les motivations à participer aux groupes

Les motivations des participants à prendre part à ce groupe concernent bien entendu leurs relations avec les voix. Bien qu'une personne souhaite ne plus entendre de voix, les autres participants désirent accepter leur voix, vivre en harmonie avec elles ou encore avoir plus de contrôle sur elles : « Moi, c'est vivre en harmonie avec mes voix puis arriver à les comprendre, puis avoir une stabilité avec mes voix, puis d'être mieux dans ma peau avec les voix ». Ils veulent se sentir mieux avec eux-mêmes et avec leurs voix. Certaines personnes viennent aussi au groupe pour obtenir de l'information sur le phénomène des voix, elles souhaitent y trouver des outils et des stratégies qui pourront les aider à mieux vivre avec leur voix, elles espèrent aussi mieux comprendre ce qui leur arrive. Pour d'autres participants, la participation au groupe a été principalement motivée par la volonté de rencontrer des gens qui vivent la même réalité qu'eux :

Tant qu'à rester entre quatre murs [...] je vais aller voir s'il y a du monde comme moi quelque part pour qu'on puisse partager, qu'on puisse partager en parlant de nos faiblesses, de nos difficultés puis qu'on puisse en parler puis que je puisse me faire des amis, que je puisse me reconstruire de l'intérieur.

D'autres objectifs sont plutôt formulés de sorte qu'ils ne visent pas à répondre à la question « comment faire avec les voix? », mais plutôt quoi faire avec ou après les voix. Ces participants veulent « se concentrer sur autre chose », « apprendre autre chose »; ils souhaitent investir dans leur vie malgré la présence des voix. Ce désir d'investissement peut prendre la forme de « faire plus de sport » ou encore de « retourner sur le marché du travail à temps partiel ».

3.1.2 Les effets de la participation aux groupes

Au dire des participants, le groupe leur permet de partager avec des gens qui vivent la même expérience qu'eux et de se sentir accueillis, de parler ouvertement sans se sentir jugés. Venir au groupe est aussi pour certains un moyen de briser l'isolement et de se faire des amis : « Moi, mon ami m'aide beaucoup, maintenant je sors de la maison parce qu'avant je ne sortais jamais de la maison ». Enfin, pour un participant, être au groupe lui donne l'occasion de réfléchir sur lui-même et sur sa vie. Le groupe devient alors un moyen de prendre du recul sur ce qui se passe dans sa vie.

3.1.3 Les impacts de la participation aux groupes

Cette participation au groupe a eu des impacts sur l'estime de soi des participants et sur leur participation sociale. Ils rapportent que leur expérience de groupe a contribué à les remettre en action. Ces mises en action prennent différentes formes selon ce qui est important dans la vie de chaque participant au moment de l'entrevue. Par exemple, une participante est maintenant membre du conseil d'administration d'un organisme œuvrant en santé mentale : « Ça fait maintenant deux ans que je fais partie du C.A. et j'ai réalisé un rêve, ça c'est un début ». Une autre a accepté de participer à l'accueil de l'organisme CAMÉÉ : « Je fais l'accueil à trois jours par semaine, je réponds au téléphone, pour moi c'est comme un genre de fierté [du fait] que je travaille, c'est comme une fierté pour moi puis c'est bien important ». D'autres personnes s'engagent dans des activités sociales et de loisir.

Les participants évoquent également le contexte plus large de l'organisme comme élément contribuant à une meilleure estime d'eux-mêmes. Ils expliquent que CAMÉÉ étant un organisme qui adopte une approche *par et pour*, cela les amène à prendre davantage de responsabilités, par exemple accueillir les membres ou faire de l'écoute téléphonique pour les autres membres. Grâce à cette prise de

responsabilités, ils se sentent utiles et cela affecte positivement leur estime de soi : « Ça nous aide à mieux se connaître et à dire “oui on est capable” ».

Les participants soulignent aussi comment cette approche les place dans un rapport d'égalité les uns envers les autres. Dans ce contexte, l'organisme devient un lieu d'entraide, exempt de discrimination et propice aux liens d'amitié : « C'est comme une maison de recueil, quand je suis ici je me sens accueillie, je me sens bien avec les autres, je vois [les amitiés] que j'ai fondées ici, on se parle, il n'y a pas de discrimination, tout le monde se parle et on est bien ». Les participants se sentent alors comme tout le monde et cela augmente leur estime de soi.

La phase 2

3.2 L'implantation des groupes d'entendeurs de voix

L'implantation de groupes d'entraide ou de soutien dédiés au phénomène des voix est une innovation dans le soutien au rétablissement des personnes qui entendent des voix dérangeantes. Quelques organismes communautaires ont, depuis 2007, commencé à offrir ce service novateur dans leur milieu. Leur expérience d'implantation de cette pratique permet de décrire le chemin qui a été parcouru entre la volonté de répondre aux besoins de la clientèle en offrant un service encore peu connu et l'implantation d'un tel service. Ces initiatives nous informent également sur les défis rencontrés et les facteurs aidants qui ont contribué à la mise sur pied de ces groupes en milieu communautaire.

3.2.1 Le contexte d'implantation

L'intérêt des organismes communautaires à offrir ce nouveau service pour les personnes qui entendent des voix a été initié par les écrits consacrés au rétablissement de ces personnes, par l'expérience d'implantation de l'organisme communautaire Le Pavois de Québec et par certaines activités de sensibilisation au phénomène des voix telles que la formation offerte par le Pavois et le témoignage d'une personne qui a vécu l'expérience de participation à un groupe d'entendeurs de voix faite aux groupes participants. De plus, les intervenantes et intervenants étaient motivés par le désir d'aider mieux et davantage les personnes aux prises avec des voix dérangeantes. D'ailleurs, dans le cas de l'organisme de Trois-Rivières, le projet a été initié par une personne qui entend des voix et qui avait déjà participé à un tel groupe à Québec. Le fait que cette pratique a été soutenue par la recherche et plus

particulièrement la recherche réalisée au Pavois (St-Onge et al, 2008, Ngo Knouth et al , 2009) a également contribué à susciter l'intérêt des intervenants pour le développement d'un groupe d'entendeurs de voix dans leur milieu. Pour les trois organismes, l'expérience du Pavois a donc été une source importante d'information et de motivation. L'expérience positive de cet organisme leur a confirmé la pertinence de développer un groupe de soutien ou d'entraide pour cette population. Cette première expérience d'implantation a ainsi servi de référence aux intervenantes et intervenants qui se sont alors sentis renforcés dans leur démarche d'implantation de groupes.

3.2.2 Les étapes d'implantation

Le développement d'un groupe d'entraide ou de soutien pour les personnes qui entendent des voix a pris plusieurs années à se concrétiser pour ceux qui ont commencé alors que cette pratique était à ses balbutiements, ce qui est le cas de l'organisme CAMÉÉ : « Ça a pris 8 ans entre le moment où on s'est dit ça serait le *fun* de faire quelque chose parce qu'il y a un besoin [...] puis que l'on se dise bien il y a des moyens » (CAMÉÉ). Pour les autres (Le Traversier, PRISE II), l'implantation récente fut plus rapide et se mesure davantage en mois. Pour PRISE II, c'est la prise de contact avec l'organisme le Pavois qui a constitué l'élément clé du départ du groupe d'entendeurs de voix : « À partir du moment où il y avait quelqu'un avec qui on pouvait avoir un contact et obtenir de l'information ça s'est développé » (PRISE II). Dans le cas du Traversier, c'est l'obtention des fonds nécessaires au dégageant d'une intervenante qui a permis la mise en place du groupe : « J'ai soumis une demande aux fonds *Bell cause pour la cause* puis ils nous ont donné [une subvention] donc on a dégagé une intervenante pour connaître la situation, pour mieux s'outiller [...], elle est allée visiter le Pavois et [nous avons] démarré un groupe plus régulier pour répondre à la demande d'un participant [qui voulait partir ce genre de groupe]» (Le Traversier). Leur parcours vers la mise sur pied d'un groupe repose néanmoins sur la traversée d'étapes communes.

Puisque les intervenants cherchaient à implanter une pratique novatrice, la première étape a été d'obtenir l'information manquante au sujet des modalités d'implantation d'une telle pratique. L'étape suivant cette recherche d'information a consisté à trouver un porteur du projet, soit un intervenant qui était en mesure de dégager le temps nécessaire à la prise en charge et au suivi du projet. La troisième étape a consisté à rencontrer des intervenants et des personnes qui avaient déjà vécu l'expérience de

participer à un groupe d'entendeurs de voix. Les intervenantes et intervenants des trois organismes ont d'ailleurs mentionné l'impact important du témoignage d'une personne qui entend des voix dans leurs parcours d'implantation. La quatrième étape a été de rencontrer les acteurs du milieu, qu'il s'agisse des membres de l'organisme et de leur famille ou d'autres acteurs comme des intervenants du CLSC, pour les informer au sujet du phénomène des voix et sur la pratique des groupes d'entendeurs de voix. La dernière étape fut de trouver du financement et de s'assurer de la mise en place des conditions concrètes à l'implantation des groupes (dégagement d'intervenants, locaux, publicité, etc.).

3.2.3 Les défis d'implantation et de maintien du service

Les défis rencontrés lors de la mise en place de ces groupes d'entraide ou de soutien concernent la reconnaissance de la pratique, l'inscription aux groupes et le soutien financier. On évoque dans le cas des organismes CAMÉÉ et Le Traversier le manque de reconnaissance de la pratique de la part des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux comme obstacle à leur parcours d'implantation. Ce manque de reconnaissance est expliqué par le changement dans le rapport aux voix que cette nouvelle pratique suppose et par la méconnaissance de la part du réseau public de la santé mentale des services offerts par le milieu communautaire. En effet, selon les intervenantes et intervenants rencontrés, écouter les voix et leurs significations n'est pas une pratique courante dans le réseau public de santé : « On amenait quelque chose de différent [...] parce que là tout à coup on faisait quelque chose de contre-culturel d'une certaine façon; plutôt que d'arriver avec des moyens pour lutter contre un symptôme, on faisait ce qu'on nous a appris à l'école de ne pas faire [c'est-à-dire] d'écouter quelqu'un dans [ses voix] » (CAMÉÉ).

Pour l'organisme CAMÉÉ, la sensibilisation auprès des intervenants en santé mentale et des institutions a d'ailleurs fait partie intégrante du processus d'implantation au même titre que celle faite auprès des membres de l'organisme et de leur famille. En effet, tous ces acteurs étaient invités à participer aux activités de sensibilisation proposées par l'organisme. Dans le cas de PRISE II, concernant les psychiatres qui offrent un suivi aux participantes et participants du groupe d'entendeurs de voix du moins, on perçoit une ouverture et une reconnaissance de leur part. Ils s'informent par exemple de leur cheminement dans le groupe et ils souhaitent en savoir davantage sur ce service et demandent des dépliants de l'organisme.

Un autre défi que ces organismes ont eu à relever, du moins pour CAMÉÉ et PRISE II, a été le peu d'inscriptions aux premiers groupes qu'ils ont organisés. En effet, bien que les intervenants aient constaté le besoin d'un tel service chez leur clientèle, peu de personnes osaient s'inscrire aux rencontres, car s'inscrire voulait aussi dire s'afficher comme une personne qui entend des voix. La peur d'être identifié comme une personne qui entend des voix et d'être ainsi jugé empêchait les gens de s'inscrire aux groupes plus particulièrement dans le cas de PRISE II. À ce sujet, on mentionne que les personnes qui entendent des voix étaient stigmatisées au sein même de leur organisme : « Les gens se sentaient stigmatisés de venir à cette activité, ce qui a ouvert sur la difficulté première qui était la stigmatisation pour les gens qui entendent des voix à l'intérieur même de l'organisme, ce qu'on était loin d'imaginer » (PRISE II). Par conséquent, cet organisme a réalisé un travail important de conscientisation auprès de sa clientèle. Ils ont mis sur pied une journée de sensibilisation où les gens ont pu rencontrer une personne qui entend des voix leur parler de son expérience et même d'expérimenter en équipe de trois personnes ce que peut vivre une personne qui entend des voix. Cette journée de sensibilisation a été identifiée comme un moyen efficace pour surmonter l'obstacle de la stigmatisation. Offrir le service à toute la communauté en plus de l'offrir aux membres de l'organisme est une autre solution qui a été mise en place à PRISE II pour contrer le problème de la stigmatisation qui empêchait les gens de s'inscrire.

En ce qui concerne CAMÉÉ, c'est plutôt l'incompréhension et la méfiance des gens envers ce nouveau service qui a été identifié comme la principale source du peu d'inscriptions au début de la mise en place du groupe. À ce sujet, une participante explique qu'au début l'idée du groupe d'entendeurs de voix était pour elle difficile à saisir : « Au début, c'était comme du chinois » (CAMÉÉ). Par contre, lorsque les premiers participants ont commencé à partager leur expérience avec les autres, la méfiance s'est estompée et les inscriptions ont augmenté.

Selon les intervenantes et les intervenants de ces deux organismes, la réticence des gens à s'inscrire au début de l'implantation des groupes peut être mise en relation avec l'absence de l'intégration d'un témoignage dans le cadre du groupe. Le fait que personne n'avait encore témoigné des bienfaits de la participation à de tels groupes pour les gens qui entendent des voix dans leur organisme plaçait les participants potentiels devant l'inconnu : « Je n'avais aucun témoignage de gens qui pouvaient dire "moi je l'ai fait ça m'a fait du bien", c'est moi qui leur dit "faites-le ça va vous faire du bien" [...] il manquait le témoignage lui-même [...] qu'on a pour toutes les autres pratiques » (CAMÉÉ).

D'ailleurs, à l'organisme Le Traversier on n'a pas vécu cette difficulté quant aux inscriptions, en raison du fait que le groupe a été initié par une personne qui entend des voix dont la présence témoigne des bienfaits de la participation à un tel groupe et inspire la confiance aux membres de l'organisme. Le partage de son expérience en tant que personne qui entend des voix a également pu contrer le tabou relié au phénomène des voix et diminuer ainsi la stigmatisation associée à ce phénomène. De fait, lorsque cette personne est allée témoigner de son expérience des voix et de sa participation chez CAMÉÉ et à PRISE II, la problématique du peu d'inscriptions s'est résorbée.

L'implantation de ce type de groupe fait aussi face, comme pour tous les autres types de groupe, à l'enjeu du financement. Les organismes doivent composer avec un manque de ressources pour les besoins à combler chez la population qui entend des voix dérangeantes. Pour répondre aux besoins de leurs membres, les organismes PRISE II et Le Traversier souhaitent augmenter la fréquence des rencontres de groupe qui est présentement aux deux semaines à une fréquence hebdomadaire. L'organisme CAMÉÉ, quant à lui, souhaite combler le besoin de ses membres en offrant un suivi individuel entre les rencontres de groupe qui ont lieu chaque semaine. Sans compter que les deux groupes offerts actuellement par l'organisme Le Traversier ne suffisent pas à la demande des membres et que la mise sur pied d'un troisième groupe est conditionnelle au soutien financier éventuel.

3.2.4 Les facteurs gagnants

Des facteurs ont en revanche contribué à la réussite de l'implantation des groupes d'entendeurs de voix. Il s'agit notamment du témoignage de la personne qui expérimente le phénomène des voix, de la modalité de groupe comme telle et des valeurs privilégiées par les organismes. Les façons de faire connaître le nouveau service auprès des personnes qui entendent des voix n'ont pas été de la même efficacité d'un groupe à l'autre. À cet égard, le témoignage a été identifié comme l'outil le plus efficace pour faire connaître les bénéfices de participer à un groupe pour les personnes qui entendent des voix. Ce témoignage a été reconnu comme un facteur important de mise en confiance des gens envers le nouveau service qui leur était proposé et les a ainsi incités à s'inscrire davantage aux rencontres. Le témoignage a servi à démystifier ce qu'étaient les groupes d'entendeurs de voix, ce qu'on y faisait, par qui et comment, mais il servait aussi en quelque sorte de preuve aux yeux des participants que ce service peut les aider à mieux vivre avec les voix puisque cela avait été le cas pour quelqu'un d'autre. La personne qui a fait le témoignage a également agi comme une ressource clé pour aborder la

problématique de la stigmatisation : « Ce qu'on a identifié tous autour de la table c'est quand des personnes qui vivent le phénomène témoignent, ça a un impact beaucoup plus significatif. Je pense que c'est par là que ça doit passer [...] Je crois que ce sont les gens eux-mêmes, en témoignant de leur expérience, qui peuvent permettre l'ouverture sur ce tabou » (PRISE II).

Les groupes d'entendeurs de voix s'inscrivent bien évidemment dans une modalité d'intervention de groupe. Le fait d'être en groupe avec d'autres personnes dont l'expérience commune d'entendre des voix rassemble est un aspect très important. La modalité d'intervention de groupe a en ce sens été identifiée par les intervenants comme un facteur gagnant. Cette approche particulièrement appréciée des participants a contribué à la motivation de poursuivre leur engagement dans le groupe. Les intervenants ont d'ailleurs identifié le groupe comme un vecteur de sécurité, de normalisation, de confiance et d'empathie. Le groupe permet aux personnes de s'ouvrir sans se sentir jugées, de ne plus se sentir seules, de sortir de la honte et de vivre des expériences de soutien et d'entraide.

Les valeurs véhiculées au sein des organismes ont été également nommées comme un facteur aidant. Ces valeurs sont le respect de la différence, la tolérance, le pouvoir et l'humanisation des personnes. Par exemple au Traversier, les membres sont invités par l'intervenant présent à respecter ces valeurs : « Étant un groupe, un milieu de vie, on travaille beaucoup [pour contrer] la stigmatisation [...] ça été des valeurs que l'on a depuis longtemps [...] et le fait que l'intervenant est toujours présent dans le vécu quotidien pour justement [...] pour ramener les bonnes valeurs [...] on va faire appel à la tolérance des gens, [à l'importance] de les accueillir, de pas [les] stigmatiser [...] on travaille dans ce sens-là ». (Le Traversier)

En somme, le parcours d'implantation des groupes dans ces trois organismes permet de mieux comprendre comment ils se sont développés et maintenus. L'idée d'implanter des groupes d'entraide ou de soutien pour les personnes qui entendent des voix s'inscrit dans le souhait des intervenantes et intervenants de répondre au besoin de soutien de ces personnes. Le processus d'implantation qui a été explicité est composé de cinq étapes : la recherche d'information, la prise en charge du projet par un intervenant de l'organisme, la participation à des échanges avec des intervenants et des participants qui avaient déjà vécu l'expérience de participer à un groupe d'entendeurs de voix, la rencontre des acteurs du milieu et la recherche de financement. À travers ce processus, trois principaux défis ont été rencontrés. Il s'agit de la reconnaissance de leur pratique, du peu d'inscriptions et du financement. En

revanche, le témoignage d'une personne qui entend des voix, la modalité de groupe et les valeurs des organismes ont contribué positivement à l'implantation et au maintien de leur groupe.

3.3 L'expérience des groupes d'entendeurs de voix

L'établissement de groupes pour les personnes qui entendent des voix est une expérience nouvelle pour les intervenantes et intervenants rencontrés en ce qui concerne l'élaboration du projet et sa mise en place, mais aussi en ce qui concerne l'expérience des groupes en tant que telle. Cette expérience sera abordée sous deux angles, celui des points communs avec d'autres services du milieu communautaire et celui du contexte propre à cette pratique.

3.3.1 Les caractéristiques communes au sein des organismes

Bien que la clientèle des groupes d'entendeurs de voix soit différente des autres groupes déjà existants dans les organismes, les intervenantes et intervenants rencontrés s'entendent pour dire que l'approche utilisée dans le cadre des groupes d'entendeurs de voix n'est pas différente de celle adoptée pour les autres groupes. L'approche privilégiée est caractérisée par une intervention axée sur l'appropriation du pouvoir d'agir et sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes. Les intervenantes de l'organisme PRISE II mentionnent d'ailleurs que leur expérience d'implantation d'autres services tels que la gestion autonome de la médication (GAM) et le soutien aux études a facilité l'implantation du groupe de soutien pour les personnes qui entendent des voix au sein de l'organisme. En ce sens, on mentionne : « C'est dans les valeurs de base [...] de nos ressources, moi je pense [que] le sujet est différent [l'audition de voix] mais la façon d'y arriver n'est pas différente » (Le Traversier).

Plus particulièrement, les groupes visent à développer le pouvoir d'agir de la personne en l'aidant à donner un sens à ce qui lui arrive, en la soutenant dans l'adoption de stratégies de gestion des voix et en la soutenant dans la prise de risque. Ainsi, les rencontres ne sont pas axées sur les voix en tant que symptômes d'une maladie, mais plutôt sur la relation que la personne entretient avec ses voix. Le pouvoir qu'elle accorde aux voix dans son quotidien, leur origine, leurs impacts sont des thématiques qui sont entre autres abordées dans le but d'aider la personne à co-construire un sens à ses voix avec les membres du groupe. La participation au groupe vise également à partager son expérience des voix et entendre celles des autres, les stratégies de gestion des voix adoptées par certains telles que « rester

occupé », faire des activités physiques, écouter la radio ou regarder la télévision peuvent alors servir à d'autres. Les rencontres de groupe servent également à soutenir les personnes dans la prise de risque comme par exemple aborder le sujet des voix avec des membres de sa famille ou des employeurs malgré la peur du jugement de ces derniers.

3.3.2 Les particularités propres au groupe pour les entendeurs de voix

Les groupes pour les personnes qui entendent des voix présentent néanmoins des caractéristiques propres au contexte de ces personnes. Ces particularités sont l'importante stigmatisation liée à ce phénomène et le rôle de la culture. Entendre des voix est parfois considéré comme le dernier tabou en santé mentale en raison de la méconnaissance et de la stigmatisation dont les personnes font l'expérience ou sont la cible. Certains intervenants soulèvent même que la stigmatisation est présente au sein de leur organisme et que cela a influencé les inscriptions aux groupes. L'enjeu de la stigmatisation et de la peur d'être identifiés comme « entendeurs de voix » ont été particulièrement importants dans l'expérience et l'implantation de ces groupes par rapport à d'autres groupes dont la thématique est plus connue et acceptée.

Le rôle de la culture, en particulier à CAMÉÉ dont la clientèle est de différentes origines culturelles, a également été mentionné comme un aspect particulier de l'expérience des groupes d'entendeurs de voix que l'on retrouve moins dans d'autres services offerts par l'organisme. À cet égard, un intervenant de CAMÉÉ traite de son expérience en la comparant à d'autres expériences de groupes qu'il connaît : « Dans notre milieu, il y a au moins trois origines culturelles différentes autour de la table [...] Ceci est moins un défi quand on parle d'une autre approche comme la GAM, travailler sur les symptômes dépressifs, les troubles de l'humeur, on va moins dans la culture, la spiritualité, ces choses-là, alors que là on est de plain-pied dedans » (CAMÉÉ). Il est entendu que dans un tel groupe les personnes se rencontrent pour se soutenir mutuellement. Ce qui est particulier aux groupes d'entendeurs de voix, contrairement à d'autres groupes, c'est que les croyances sur l'origine du phénomène des voix ont beaucoup d'influence sur les comportements d'adaptation à ces voix; ces croyances sont éminemment personnelles, mais sont également traversées par l'influence de la culture d'appartenance de l'individu. Chaque personne adhère à un cadre de référence relié à ses croyances, qu'il soit d'ordre religieux, médical, spirituel, psychologique, etc.

Dans ce contexte, les intervenants ont par ailleurs remarqué une grande ouverture des membres au vécu idiosyncrasique des autres et une attitude d'empathie soutenue par leur expérience commune des voix, et ce, en dépit de leurs significations différentes. À ce propos, l'intervenant qui anticipait cette hétérogénéité comme un défi constate plutôt que cela a permis beaucoup d'échanges en plus de voir cette influence de l'aspect culturel sur les voix de façon très positive : « [...] oui tous ces systèmes-là d'explications, toutes ces cultures-là, des stratégies très différentes, pas opposées, mais c'est tout là et ça fonctionne, alors que pour moi, je me disais la marmite c'est là qu'elle va sauter » (CAMÉÉ).

Bref, l'expérience des groupes pour les personnes qui entendent des voix vue à travers les yeux des intervenantes et intervenants permet de faire des ponts entre cette pratique et d'autres pratiques en santé mentale sans ignorer le contexte propre au phénomène des voix.

3.4 L'évaluation de l'implantation des groupes d'entendeurs de voix

Les intervenants dressent un bilan résolument positif de cette première expérience d'implantation de ces groupes. Dans ce bilan, l'évaluation de l'atteinte des objectifs et les impacts positifs sont abordés. Ce bilan permet également d'identifier les changements à apporter dans le but d'améliorer cette pratique.

3.4.1 L'évaluation des intervenants communautaires

Les objectifs poursuivis par les intervenants se déclinent en objectifs reliés au service et en objectifs reliés aux résultats. Sur le plan du service, ils consistent à offrir un lieu où les personnes qui entendent des voix peuvent en parler librement sans se faire juger. Les objectifs de résultats, quant à eux, visent l'amélioration du rapport que la personne entretient avec ses voix dans le but de diminuer les impacts négatifs dans son quotidien.

En ce qui concerne l'objectif de service, les groupes d'entendeurs de voix ont permis aux participants de s'exprimer au sujet de leurs voix, et ce, sans tabou et sans qu'on réduise leur expérience uniquement à ce phénomène. La participation à des rencontres de groupe crée la possibilité d'avoir un lieu où les voix peuvent être abordées comme une expérience personnelle plutôt que comme un symptôme à éliminer ou comme une expérience anormale. Cette ouverture permet aux participants de parler d'eux-

mêmes et d'être accueillis comme des personnes à part entière. Le groupe devient ainsi un premier espace social pour être soi-même avec ses voix de telle sorte qu'un fort sentiment d'appartenance au groupe se développe. Le groupe devient leur « gang ». Les groupes ont ainsi créé un lieu privilégié d'expression de soi et de mises en relation avec les autres en plus d'être un lieu ouvert à l'expérience des voix : « Des fois c'est pas toujours la perfection, des fois les voix sont plus envahissantes, mais au moins ils ont un lieu pour en parler parce que reste que l'idée est [...] “quand j'entends des voix si je le dis à ma famille ils vont m'amener à l'hôpital” ou “si j'en parle à mon médecin il va augmenter ma médication”, mais là ils n'ont pas besoin, ils ont un lieu pour en parler, “je sais que j'ai une place pour en parler et ça me fait du bien” » (Le Traversier).

En ce qui concerne l'objectif de résultats, ce contexte propice aux échanges entre participants quant à leur vécu avec les voix a permis de créer un espace d'expérimentation de stratégies de gestion pour composer avec elles. Grâce au groupe, les participants ont accès à un bassin de nouveaux trucs et astuces suggérés par les membres. Le groupe devient, de ce fait, un lieu de partage et de soutien à l'expérimentation de nouvelles stratégies de gestion des voix : « Il y a des gens qui mettent en place des techniques [dont] on a parlé en groupe qui reviennent la semaine suivante et qui nous disent s'être servi de la technique et que ça a fonctionné » (PRISE II) ». Les stratégies dont les participants ont fait l'expérience sont principalement de trois ordres : confronter les voix, par exemple leur dire « stop » ou au contraire se couper des voix en portant des bouchons d'oreille; entre les deux, des participants suggèrent d'ignorer les voix. Les stratégies alors conseillées sont d'écouter de la musique ou encore de prendre une douche. Cet espace d'expérimentation a ainsi permis à certains participants par essais et erreurs d'adopter de nouvelles stratégies de gestion des voix. Les participants apprennent à travers leurs expériences et celles des autres membres du groupe à développer une relation avec leurs voix qui entrave le moins possible leur quotidien, certains d'entre eux ont même vu la fréquence ou l'intensité de leurs voix diminué : « Il y a des gains très précis, mesurables; quelqu'un qui dit que ses voix lui chuchotent ce qui n'avait jamais été le cas avant, quelqu'un qui dit avoir dit stop aux voix et que les voix pendant une journée sont parties » (PRISE II).

3.4.2 Les répercussions sur la vie des participants

L'atteinte de ces objectifs a eu des répercussions importantes sur la vie des participants selon les intervenantes et intervenants rencontrés. Plus spécifiquement, les impacts que la participation au

groupe ont eus dans la vie des participants concernent l'image de soi, la relation aux autres et la participation citoyenne. Relativement à l'image de soi, les intervenants constatent chez les participants un changement de perception de soi en lien avec les voix. En effet, le sentiment de honte qui accompagne souvent le tabou entourant l'expérience des voix trouve de moins en moins de résonance chez les participants dont l'expérience d'entendre des voix se trouve normalisée par le fait de côtoyer d'autres personnes qui vivent une expérience similaire. L'estime de soi des participants est alors nourrie par les autres membres du groupe qui les reconnaissent comme des personnes au-delà des voix.

Parallèlement, les intervenants ont noté une ouverture accrue des participants aux autres, qu'il s'agisse de la famille, des amis, des autres membres du groupe ou de l'organisme. Les participants présentent une meilleure confiance en eux, mais aussi aux autres. Ils sont alors moins susceptibles de cacher aux autres qu'ils entendent des voix et appréhendent moins de réactions négatives lorsqu'ils abordent le sujet pour une première fois. Une participante à l'un des groupes a entre autres discuté pour la première fois de son expérience des voix avec sa fille pour qui cet aspect de sa mère était inconnu. Pour une autre participante le groupe lui a permis d'aborder le sujet des voix avec son mari à qui elle avait caché cette partie d'elle-même par peur de sa réaction. Malgré les appréhensions, ces deux expériences de révélation de soi aux proches ont été positives. En effet, ces personnes n'ont pas subi les réactions négatives qu'elles appréhendaient en se dévoilant. D'autres ont même souhaité participer à un reportage de sensibilisation sur le sujet et à un article dans un journal : « Les gens en n'ont plus honte, dans différentes occasions les gens en ont parlé publiquement [...] ils n'auraient jamais fait ça avant, ils n'en parlaient pas » (CAMÉÉ).

Ce désir de s'inscrire dans le travail de normalisation qui a été entamé dans le cadre des groupes est présent chez plusieurs participants. Certains d'entre eux sont devenus coanimateurs d'un autre groupe, d'autres souhaitent servir de modèle positif aux autres membres si bien qu'ils prévoient rester encore dans le groupe même s'ils n'en ressentent plus autant le besoin, et ce, dans le but d'aider d'autres personnes qui vivent avec des voix : « Quelque chose que l'on observe, une personne qui n'entend plus de voix, mais qui est là parce que l'on sent qu'elle est là aussi pour participer, pour transmettre au suivant ce qu'elle a reçu, parce qu'elle mesure l'impact, l'importance aussi de ce qu'elle a reçu » (PRISE II). L'impact sur la participation citoyenne des participants prend aussi pour certains la forme d'un retour au travail ou aux études.

Finalement, il importe de souligner le rôle de la déstigmatisation de l'expérience des voix dans les changements individuels observés. En effet, le travail de conscientisation qui a été fait lors de l'implantation des groupes et pendant la participation aux groupes d'entraide ou de soutien a suscité une ouverture envers l'expérience des voix et a contribué à diminuer la stigmatisation présente au sein de certains organismes. La peur d'être stigmatisé éprouvée par de nombreux participants a également bénéficié de ce travail :

D'une façon générale [...] c'est sûr que ce qui est positif c'est l'expérience humaine que ça amène et l'appropriation du pouvoir que ça amène et l'appropriation du pouvoir que ça développe chez les gens est extrêmement positive. Le fait de répondre à un besoin est aussi extrêmement important. Le fait de déstigmatiser et que du coup, les gens n'ont plus honte de ça, c'est extrêmement positif pour nous (PRISE II).

3.4.3 Les changements à apporter

Ce bilan positif n'exclut pas la nécessité d'améliorer certains aspects reliés aux groupes. Les points d'amélioration dégagés par les intervenants touchent plusieurs aspects de l'implantation, soit le fonctionnement, le contenu, l'accompagnement et les conditions de l'environnement où se déroulent les groupes.

Certains groupes fonctionnent selon une fréquence hebdomadaire tandis que d'autres se déroulent toutes les deux semaines. Selon les intervenantes et intervenants, se rencontrer toutes les deux semaines n'est pas suffisant. La fréquence des groupes devrait être hebdomadaire. Malheureusement, certains organismes n'ont pas les ressources suffisantes pour offrir cette fréquence de rencontres. Au sujet des améliorations à apporter au fonctionnement des groupes, les intervenants soulignent également l'importance de ne pas se substituer à l'entraide de groupe en tant qu'intervenants, mais bien de soutenir cette entraide. Le rôle de l'intervenant est celui de facilitateur et non celui de l'expert.

Sur la question du contenu, certains intervenants évoquent le besoin de développer davantage d'outils adaptés spécifiquement au contexte des groupes d'entraide ou de soutien pour les personnes qui entendent des voix. Alors que d'autres soulèvent l'importance d'approfondir certains thèmes jugés comme représentant des enjeux importants du rétablissement des personnes qui entendent des voix. Ces thèmes sont entre autres les concepts de bienveillance des voix et la désobéissance aux voix (voir

Chadwick, Birchwood et Trower (2003) et aussi les rapports des recherches évaluatives réalisées au Pavois pour en connaître davantage sur ces concepts).

Cette première expérience d'implantation a aussi fait ressortir certaines limites des groupes d'entraide ou de soutien en ce qui concerne l'accompagnement en dehors des groupes et celui de la famille. À l'heure actuelle, les groupes ne permettent pas de traiter de ces enjeux, pourtant considérés comme importants au rétablissement de ces personnes. En effet, dans certains organismes ayant participé à cette recherche, peu de suivi est fait en dehors des groupes. Pourtant, un suivi individualisé peut se révéler particulièrement aidant lorsqu'il est venu le temps de transposer les apprentissages réalisés dans le groupe à la vie en général ou tout simplement lorsque les rencontres de groupes soulèvent des préoccupations, des émotions ou autres dont on n'a pas le temps de traiter au sein du groupe. Il devient alors nécessaire selon les intervenants d'offrir un suivi au sein de l'organisme, c'est-à-dire de rendre un intervenant disponible et formé à recevoir les participants qui ont besoin de soutien entre les rencontres de groupe. Quant aux membres de la famille, ils sont malheureusement parfois insuffisamment informés sur ce que vivent leurs proches, et dans ce contexte, ils sont difficilement en mesure de les soutenir adéquatement. Afin de pallier ce manque, les intervenants souhaitent également se pencher sur un moyen d'impliquer davantage les proches dans le processus de rétablissement dans lequel s'engagent les participants des groupes d'entraide ou de soutien.

Enfin, les personnes qui entendent des voix sont particulièrement sensibles aux bruits ambiants, car ceux-ci peuvent parfois être un élément déclencheur des voix. Cette constatation fait en sorte que les intervenants rapportent vouloir porter davantage attention aux conditions environnementales présentes lors des rencontres de groupes. Par exemple, en portant une attention particulière aux autres activités qui ont lieu dans l'organisme en même temps que le groupe ou encore en s'assurant de la meilleure insonorisation possible dans la pièce où ont lieu les rencontres de groupe.

En résumé, l'évaluation des intervenantes et des intervenants a permis de dégager deux objectifs partagés par les organismes : les objectifs de service et les objectifs de résultats. L'atteinte de ces objectifs a eu des répercussions sur la vie des participants. Plus précisément sur l'image de soi, la relation aux autres et la participation citoyenne. La déstigmatisation y est notamment reconnue comme jouant un rôle important. Néanmoins, les intervenants et intervenantes considèrent que certains changements sur les plans du fonctionnement, du contenu, de l'accompagnement et des conditions de l'environnement où se déroulent les groupes permettraient d'améliorer le service.

4. L'INTERPRÉTATION

Les résultats de l'analyse des volets I et II de cette étude peuvent être mis en lien avec les bénéfices de l'intervention de groupe pour les personnes qui entendent des voix (Newton, Larkin, Melhuish & Wykes, 2007), les facteurs de changement de ce type d'intervention (Turcotte et Lindsay, 2001) et les facteurs thérapeutiques de groupe (Yalom & Leszcz, 2005). Plus spécifiquement, nous avons fait ressortir sept facteurs thérapeutiques relatifs à la participation aux groupes : la formation, l'universalisation de l'expérience, la révélation de soi, le sentiment d'appartenance, l'instillation de l'espoir, l'altruisme et la déstigmatisation.

Ces résultats convergent avec ce qui a été observé dans d'autres études réalisées à partir de l'expérience réalisée au Pavois de Québec (Lepage, 2009; Breault-Ruel, 2013, Breault-Ruel et St-Onge, à paraître; Ngo Nkouth et al, 2010). Ngo Nkouth et al. (2010) ont notamment relevé six facteurs thérapeutiques soit : la formation, l'universalisation de l'expérience, la révélation de soi, le sentiment d'appartenance, l'instillation de l'espoir et la déstigmatisation. Lepage (2009) a, quant à lui, identifié cinq facteurs soit : la formation, l'universalisation de l'expérience, la discussion de sujets tabous, le sentiment d'appartenance et la déstigmatisation. Notons toutefois que la présente étude a permis d'identifier un septième facteur thérapeutique qui n'a pas été relevé dans les autres études, c'est-à-dire l'altruisme (Yalom & Leszcz, 2005).

4.1 La formation

Selon Yalom et Leszcz (2005), pour contrôler un phénomène (ici les voix), il faut d'abord le comprendre. C'est pourquoi ces auteurs considèrent l'éducation comme un aspect important de l'intervention de groupe. À l'instar de ces auteurs, les participants à cette recherche ont identifié le groupe comme un lieu d'apprentissage. Au sein des groupes étudiés, ce lieu est créé d'une part par un transfert des connaissances de l'animateur aux participants et, d'autre part, par les échanges entre les participants. Le rôle de l'animateur ou de l'animatrice consiste alors à partager de l'information sur le phénomène des voix de même que sur les outils et les stratégies de gestion qui peuvent aider les participants. Les organismes vont aborder des thèmes tels que les types de voix et suggérer la pratique de la relaxation comme outil de gestion du stress et de l'anxiété. Ces apprentissages permettent aux participants de mieux comprendre ce qu'ils vivent.

Les informations échangées entre les participants consistent principalement à partager leurs stratégies de gestion des voix. Ce partage d'information permet non seulement aux participants de connaître de nouvelles stratégies, mais aussi d'en faire l'essai. Le groupe devient alors un lieu de soutien à l'expérimentation de nouvelles stratégies en plus d'être une source d'information importante. Par leur mise à contribution dans le groupe, les savoirs expérientiels des participants se trouvent valorisés. De plus, la présence de la composante d'expérimentation fait en sorte que l'information acquise n'est plus seulement théorique, mais mise en pratique par les membres du groupe.

4.2 L'universalisation de l'expérience

L'universalisation de l'expérience renvoie au fait que le groupe est une occasion inédite d'être accepté et validé par les autres parce que l'on partage une expérience, des préoccupations et des émotions avec les membres du groupe (Yalom & Leszcz, 2005). Cet aspect revêt une importance d'autant plus capitale pour les gens qui souffrent de sentiments de honte et qui sont dans une situation d'isolement social comme c'est souvent le cas chez les personnes qui ont de la difficulté à vivre avec leurs voix, car ces personnes auront davantage tendance à penser qu'elles sont les seules à vivre ces difficultés. À l'instar de ces auteurs, on constate que le groupe permet effectivement aux participants de vivre un soulagement lorsqu'ils réalisent que d'autres personnes vivent des expériences similaires. Autrement dit, le groupe permet à la personne de se reconnaître chez l'autre, ce qui l'amène à se reconnaître comme les autres. Dans la présente étude, cette identification aux autres contribue à normaliser l'expérience d'entendre des voix puisqu'elle est partagée par tous les membres du groupe. Ainsi, au sein du groupe, la personne est considérée comme une personne à part entière plutôt que comme une personne qui entend des voix.

Bien que les interventions de groupe dans les trois organismes se soient révélées être des lieux d'universalisation de l'expérience, le cas de CAMÉE est à cet égard particulièrement révélateur. En effet, alors que les intervenants de cet organisme s'inquiétaient de la composition multiculturelle de leur groupe, les membres de ce groupe ont plutôt vécu une expérience positive d'empathie de la part des autres membres en intégrant leurs différences culturelles. Le fait de partager des difficultés similaires en lien avec leurs voix a permis aux participants de s'appuyer sur ce qu'ils avaient en commun pour se comprendre plutôt que de s'arrêter à leurs différences. Le partage d'expériences

similaires a ainsi permis une ouverture aux autres et l'adoption d'une posture transculturelle sensible au vécu particulier de chacun.

4.3 La révélation de soi

Selon certains intervenants, le groupe est considéré comme un vecteur de sécurité et de confiance, car les participants peuvent s'y exprimer sans se sentir jugés. L'empathie des autres leur permet de se sentir accueillis lorsqu'ils se confient aux membres du groupe. En effet, pour certains participants le groupe est le seul lieu où ils se sentent à l'aise de parler de leur voix, et sans être réduits à celles-ci. Le groupe constitue donc un lieu pour parler de leurs voix sans tabou ni préjugé.

4.4 Le sentiment d'appartenance

Le sentiment d'appartenance renvoie au fait de faire partie d'un groupe et d'être accepté par ses membres. Dans la présente étude, ce sentiment d'appartenance se reconnaît dans les termes employés par les participants. Ils parlent notamment du groupe comme de leur « gang », de leur « famille », de leur « maison », des termes révélateurs de l'importance que prend le groupe à leurs yeux. Participer aux groupes a permis à plusieurs d'entre eux de briser l'isolement en rencontrant des gens et également de vivre une expérience d'acceptation sociale. En effet, non seulement ils sont acceptés dans un groupe, mais ils y sont acceptés tels qu'ils sont, sans devoir cacher une partie d'eux-mêmes. De plus, il apparaît que le groupe constitue un lieu propice à l'établissement de liens amicaux significatifs entre les membres du groupe. Ce sentiment d'appartenance est particulièrement présent selon une participante lorsque le groupe est considéré comme un lieu privilégiant les rapports égalitaires comme c'est le cas dans l'approche *par et pour* de l'organisme CAMÉE.

4.5 L'instillation de l'espoir

Ce facteur fait référence à la fois au soulagement et à l'optimisme vécus et développés par les membres du groupe lorsqu'ils sont en contact avec des gens qui vivent une réalité similaire et qui croient en

l'amélioration de leur vie ou qui font des progrès en ce sens (Turcotte et Lindsay, 2001). De plus, selon ces auteurs l'espoir repose davantage sur le sentiment que le progrès est possible plutôt que sur les progrès effectivement réalisés. Cette nuance est particulièrement pertinente dans le cas de cette étude. En effet, pour les personnes qui entendent des voix, la simple possibilité de participer à des groupes dont le but est de mieux vivre avec les voix instille l'espoir en un avenir meilleur même si les voix perdurent. Notamment, des participants considèrent que leur implication dans le groupe a permis de nourrir l'espoir que le groupe peut les aider, qu'il est possible de travailler sur la relation aux voix et qu'ainsi ils peuvent aspirer à un mieux-être. Bref, ici, la simple existence d'un lieu ouvert au phénomène des voix et qui, selon les témoignages, a pu aider d'autres personnes, incarne le message que le rétablissement est possible et qu'un lieu existe pour les soutenir à cet égard.

4.6 L'altruisme

Dans les trois organismes à l'étude, le groupe a permis aux participants de vivre des expériences de soutien et d'entraide. Les membres du groupe participent à ces expériences non seulement en tant que personnes qui bénéficient de l'aide et du soutien, mais également comme personnes qui procurent de l'aide et du soutien aux autres. En effet, selon Yalom et Leszcz (2005) la personne engagée dans un groupe profite d'un double rôle, soit celui de personne aidée et de personne aidante. Le groupe permet ainsi aux personnes aidées de vivre des expériences où elles sont à leur tour des personnes aidantes pour les autres. Ces expériences permettent de développer un sentiment d'utilité et d'importance pour les autres et de cette façon contribuent à l'amélioration de l'estime de soi des participants (Yalom & Leszcz, 2005).

Dans la présente étude, on remarque que le contexte de l'organisme CAMÉE est particulièrement propice aux expériences d'altruisme. Les membres de cet organisme ont effectivement l'occasion d'aider les autres membres du groupe comme c'est aussi le cas pour les organismes PRISE II et Le Traversier, mais ils en ont plus la possibilité grâce à l'approche *par et pour* d'aider leurs pairs en s'engageant dans la gestion des services offerts par l'organisme. Le rôle de personne aidante devient alors une source de fierté bénéfique pour l'estime de soi des participants, sans compter qu'il s'agit d'un rôle que les personnes retrouvent souvent après de longs moments où elles se sont senties sans valeur, sentiment nourri par la honte et l'isolement social.

De la même façon que l'ont soulevé Yalom et Leszcz (2005), on remarque que le rôle de personne aidante contribue à la transcendance de soi et devient, de ce fait, un vecteur important de sens. Dans la présente recherche, les intervenants ont rapporté qu'il était important pour les participants de donner au suivant, certains en devenant animateur ou coanimateur d'un groupe ou encore en restant dans le groupe afin de servir de modèle positif aux prochains participants. Ainsi, le groupe permet de dépasser le rôle de personne aidée pour s'investir dans un rôle de personne aidante pour les autres. La préoccupation tournée vers soi et ses voix se transforme en une préoccupation pour les autres. Le fait de vivre avec des voix prend alors tout un autre sens au profit d'un sens élaboré autour de la satisfaction de pouvoir aider les autres parce que l'on vit ou on a vécu ce qu'ils vivent, soit d'entendre des voix.

4.7 La déstigmatisation

Finalement, un dernier facteur thérapeutique a pu être ressorti de l'analyse, il s'agit de la déstigmatisation du phénomène d'entendre des voix. En fait, on constate qu'à travers leur expérience du groupe les participants se libèrent de plus en plus de leur sentiment de honte par rapport à ce phénomène. Cette transformation du rapport avec les voix amène les participants à se tourner davantage vers les autres. Les participants cultivent une confiance renouvelée aux autres, car leur acceptation par les membres du groupe leur donne la confiance d'être acceptés en dehors de celui-ci, et sans devoir cacher qu'ils entendent des voix. Ils ont ainsi moins peur d'être stigmatisés en raison de leur expérience des voix. L'ouverture démontrée par les membres du groupe aide notamment les personnes qui entendent des voix à prendre le risque de se montrer telles qu'elles sont dans d'autres contextes que le groupe, par exemple la famille, d'autres personnes de l'organisme, etc. Ainsi, l'acceptation du groupe constitue une source importante de normalisation de l'expérience et par le fait même de déstigmatisation de cette expérience.

5. LES CONSTATS RELATIFS À L'EXPÉRIENCE DE L'INTERVENTION DE GROUPE

À la lumière des résultats obtenus, certains constats peuvent être relevés : l'influence de la peur d'être identifié sur la participation au groupe, le rôle des groupes d'entraide et de soutien dans un contexte de

stigmatisation envers les personnes qui entendent des voix, l'importance du témoignage à l'intérieur du groupe comme outil de sensibilisation et d'adhésion au groupe, l'impact positif du groupe sur la prise de risque et la mise en action des participants. En guise de conclusion à cette section, les limites des services actuellement offerts sont soulignées.

Le phénomène des voix demeure un tabou au sein de la société québécoise (Lepage, 2009; Ngo Nkouth et al, 2010; Breault-Ruel, 2013). Ce contexte social fait en sorte que les personnes qui entendent des voix sont plus susceptibles d'être la cible de différentes formes de stigmatisation. De ce fait, ces personnes ont tendance à le cacher aux autres. Par conséquent, elles ont peu d'occasions de parler de leurs voix et des difficultés qu'elles peuvent éprouver en lien avec cette expérience. Tel qu'observé dans les recherches qui ont été entreprises à la suite de l'expérience du Pavois à Québec (Lepage, 2009; Ngo Nkouth et al, 2010; Breault-Ruel, 2013), les résultats de la présente étude indiquent que ce contexte social contribue à l'isolement des personnes qui entendent des voix. La présente étude a par ailleurs mis en lumière le lien entre la stigmatisation, la peur d'être identifié et la réticence à participer à un groupe d'entraide ou de soutien consacré au phénomène des voix. En effet, même lorsqu'elles sont invitées à parler de leur expérience, comme c'est le cas dans ces groupes, certaines personnes hésitent à s'inscrire par peur d'être identifiées comme entendeurs de voix au sein de leur organisme.

Relativement à l'implantation des groupes, ces observations amènent un premier constat : la peur de la stigmatisation a un impact sur l'aide dont les personnes qui entendent des voix vont se prévaloir. Cette situation était particulièrement présente dans l'organisme où la stigmatisation était manifeste. En effet, dans les organismes où la peur d'être identifiée était plus présente, le recrutement aux premiers groupes a été plus difficile. On estime donc que la peur de la stigmatisation pourrait ainsi nuire à l'obtention de l'aide recherchée en rendant les gens réticents à se prévaloir d'un service qui vise à les aider et à leur fournir un lieu justement exempt de stigmatisation. Cela est particulièrement préoccupant si l'on considère les groupes comme un moyen de briser l'isolement et la honte liés à l'expérience des voix.

À partir de ces informations, il est possible de faire un deuxième constat : dans un contexte social où le phénomène des voix est tabou et source de stigmatisation, les groupes d'entendeurs de voix répondent d'abord à un besoin de service, c'est-à-dire le besoin d'avoir un lieu pour parler ouvertement de leurs expériences et de leurs difficultés. De la même façon qu'il a été observé par nos recherches antérieures (Breault-Ruel, 2013, Lepage, 2009; Ngo Nkouth et al, 2009; Ngo Nkouth et al, 2010; St-Onge et al, 2008), on constate que les groupes d'entraide et de soutien sont un lieu privilégié, parfois le seul, pour

les participants pour extérioriser leur vécu en lien avec les voix sans être jugés, mais aussi avec la possibilité d'être compris et accueillis avec empathie par leurs interlocuteurs. Ces groupes incarnent donc aux yeux des participants une ouverture au phénomène des voix, un lieu d'accueil de leur expérience.

Cette ouverture a également des répercussions sur l'ouverture des autres à l'égard du phénomène des voix et des personnes qui en font l'expérience. Ainsi, l'implantation de groupes pour les personnes qui entendent des voix contribue à conscientiser non seulement les personnes directement concernées par ce phénomène, mais également les familles, les membres des organismes, les acteurs du milieu de la santé et des services sociaux de même que la population générale qui peuvent vivre de l'incompréhension devant ce phénomène méconnu. Ce travail de sensibilisation a pris la forme de formation délivrée par l'organisme Le Pavois de Québec, de séances d'information pour tous (entendeurs, familles, membres, employés de l'organisme, CLSC) et de journée de sensibilisation. Toutefois, c'est le témoignage d'une personne qui entend des voix sur son expérience personnelle et sa participation au groupe de Québec qui a été identifié comme l'outil de sensibilisation le plus efficace pour le démarrage et l'implantation de ces groupes.

Ces observations conduisent à un troisième constat : le témoignage d'une personne qui entend des voix a joué un rôle important dans l'implantation des groupes puisqu'il a contribué à diminuer le tabou autour du phénomène des voix. Cette observation converge avec ce qui a été constaté dans l'étude de Breault-Ruel (2013) à propos de la force du témoignage comme outil de conscientisation et de déstigmatisation. En effet, le message de sensibilisation serait plus efficace lorsqu'il est délivré par les personnes directement concernées par le phénomène. Il s'agit de la sensibilisation axée sur le contact (Commission de la santé mentale du Canada, 2009 dans Breault-Ruel, 2013). D'ailleurs l'organisme dans lequel un entendeur de voix a initié le projet n'a pas eu de problème de recrutement de participants. Au contraire, cet organisme ressent le besoin d'ouvrir d'autres groupes afin de répondre aux demandes des personnes qui souhaitent y participer. De plus, le témoignage semble pouvoir rejoindre une diversité d'acteurs dont les personnes qui entendent des voix, les familles, les intervenants et les gestionnaires.

Relativement aux impacts de la participation aux groupes, un quatrième constat se dégage de cette recherche : ces groupes offrent un soutien à la prise de risque et à la mise en action des personnes qui entendent des voix. Le soutien du groupe a permis à plusieurs participants de prendre le risque de parler

de leurs voix à l'extérieur du groupe que ce soit à leurs proches ou encore aux médias. La participation au groupe a aussi aidé ses membres à se mettre en action malgré la présence des voix. Toutefois, on remarque que pour la plupart ces mises en actions sont encore ponctuelles et isolées les unes des autres, c'est-à-dire qu'elles s'inscrivent généralement peu dans un projet de remise en action que ce soit sur le plan social, professionnel ou de loisir qui leur permettrait de s'intégrer dans un autre milieu que celui du groupe d'entraide ou de soutien. D'ailleurs, dans sa recherche sur le jumelage d'un suivi de groupe à un suivi individualisé axé sur les forces auprès de personnes qui entendent des voix, Breault-Ruel (2013) constate que les participants au groupe ont effectivement de la difficulté à transposer leurs acquis dans un autre milieu que le groupe pour s'investir dans un projet de vie permettant de créer des liens dans la communauté. Elle observe néanmoins que le suivi individualisé permet aux participants de réaliser des rêves générateurs d'espoir. Cet élément positif du groupe aurait ainsi avantage à être potentialisé. En somme, malgré le soutien à la prise de risque et à la mise en action qu'offrent les groupes, on constate que les groupes à eux seuls ne sont pas suffisants pour soutenir les personnes qui entendent des voix dans leurs processus de rétablissement.

Ces observations conduisent à la formulation du cinquième constat : les services disponibles aux personnes qui entendent des voix sont encore limités au regard des besoins de cette population. En ce qui concerne les groupes d'entraide et de soutien, la présente étude témoigne de l'offre insuffisante de ce type de groupes par rapport à la demande d'y participer. En effet, la fréquence et le nombre des groupes d'entraide ou de soutien ne permettent pas actuellement de répondre à la demande qui se fait sentir dans les trois organismes. En ce qui a trait au suivi en dehors du groupe, les résultats de la présente étude convergent avec ceux rapportés par Breault-Ruel (2013) soit la pertinence d'ajouter un suivi individualisé axé sur les forces parallèlement au suivi de groupe selon les modalités mises de l'avant par Rapp et Goscha (2012). Ces modalités consistent à créer des « niches habilitantes »¹ dans la communauté permettant aux personnes de participer à des activités valorisantes.

Relativement à la famille, la présente étude confirme ce qui avait été déjà observé dans les recherches québécoises antérieures à l'effet que bien qu'elle soit considérée comme une alliée importante au rétablissement de la personne, elle est encore peu soutenue et informée. Il serait intéressant toutefois,

¹ Les niches habilitantes sont des lieux (le travail, les loisirs, les études, etc.) où les personnes peuvent réaliser leurs aspirations et où elles ne sont pas stigmatisées ni ségréguées du reste de la population. Elles offrent de plus des possibilités de développer leurs aptitudes. Selon Rapp et Goscha (2012) ces niches se situent dans la communauté, en dehors du système de santé mentale.

dans une optique de rétablissement, que les groupes d'entraide et de soutien s'inscrivent dans une gamme de services plus larges et qu'ils soient offerts en complémentarité avec d'autres services.

6. QUELQUES SUGGESTIONS

Les résultats de cette étude mettent en évidence certaines suggestions dans la mise en place des groupes de soutien et d'entraide pour les personnes qui entendent des voix qui pourraient permettre de mieux répondre aux besoins de cette population en matière de rétablissement. Nous en proposons sept :

- 1) Les efforts de sensibilisation auprès de la population devraient être poursuivis, car la sensibilisation joue un rôle important dans l'implantation des groupes en ce qui concerne l'inscription aux groupes, mais également dans les changements individuels observés. Ainsi, elle devrait cibler plusieurs acteurs; les personnes qui entendent des voix et leur famille, les membres des organismes, mais aussi les intervenantes et intervenants du secteur de la santé et des services sociaux.
- 2) Il est ressorti clairement de cette recherche que le témoignage d'une personne directement concernée par le phénomène des voix se révèle particulièrement efficace à ce que les personnes qui entendent des voix adhèrent aux groupes et y participent; ceci étant un puissant vecteur de déstigmatisation du phénomène. Il serait intéressant dans cette optique que les groupes soient animés ou coanimés par des personnes qui entendent des voix. Ces personnes constituent, par leur savoir expérientiel, un puissant modèle pour les membres.
- 3) Il est par ailleurs important d'augmenter la fréquence et le nombre de groupes d'entraide et de soutien dans le but de répondre à la demande grandissante des personnes qui entendent des voix. Il faut ici souligner l'apport très important du réseau québécois pour les entendeurs de voix, le REVQuébécois, qui a contribué à la mise sur pied de plusieurs groupes au Québec. Voir leur site internet : <http://revquebecois.org/groupe.shtml>
- 4) De plus, des ressources pour le soutien et l'information des familles devraient être développées (Breault-Ruel, 2013, Lepage, 2009; Ngo Nkouth et coll., 2009). À cet effet, il serait intéressant de mettre sur pied des groupes de soutien et d'entraide pour les familles pour leur venir en aide.
- 5) Il serait également souhaitable d'ajouter un suivi individualisé axé sur les forces au suivi de groupe (Breault-Ruel, 2013; Ngo Nkouth et coll., 2009). Le suivi de groupe étant moins personnalisé et davantage axé sur la gestion des voix, un suivi individualisé permettrait aux personnes qui participent

au groupe d'être davantage accompagnées dans un processus plus large de rétablissement. Cet accompagnement pourrait aider les participants à transposer leurs acquis provenant du groupe dans un projet leur permettant de créer des liens dans la collectivité.

- 6) Il pourrait également être favorable que les intervenants soient sensibilisés à la composante culturelle des voix et aux enjeux relatifs à l'intervention de groupe en contexte multiculturel.
- 7) Finalement, il serait important que les intervenants qui animent les groupes puissent être davantage outillés à propos de certains thèmes spécifiques au phénomène des voix que les personnes évoquent lors de leur participation au groupe, tels que la peur de la désobéissance aux voix qui conduit à l'évitement de situations. Cet évitement contribue malheureusement au maintien et au renforcement des voix (Trower, Birchwood & Meaden, 2010). Plusieurs stratégies traitées dans les groupes sont efficaces à court terme, comme par exemple leur dire « stop » ou placer des bouchons dans les oreilles, mais malheureusement, ces stratégies, à long terme, peuvent se révéler inefficaces. S'inscrire dans des activités valorisantes fait partie des stratégies qui permettent aux personnes de se sortir du « cercle vicieux » de l'évitement qui est lié à la croyance en la toute-puissance des voix et l'attribution d'un caractère malveillant à ces voix.

CONCLUSION

Cette recherche visait à documenter le point de vue de participants et d'intervenants au sujet des groupes d'entraide et de soutien pour les personnes qui entendent des voix dérangeantes, et ce, dans le but de mieux soutenir des initiatives éventuelles d'implantation de tels groupes et de développer des lignes directrices spécifiques à ces groupes. Les résultats mettent en évidence le processus d'implantation de ces groupes de même que les différents besoins auxquels ils répondent, tels que briser l'isolement, démystifier les tabous et les préjugés entourant l'expérience d'entendre des voix et d'obtenir de l'information et du soutien concernant la gestion des voix au quotidien. Cette recherche montre également de quelles manières ces groupes contribuent positivement à l'image de soi, la relation aux autres et la mise en action des personnes qui y sont engagées. Cette recherche confirme ainsi la pertinence de l'implantation et du maintien des groupes d'entraide et de soutien dédiés aux personnes qui entendent des voix dérangeantes. Par ailleurs, le caractère novateur et singulier de ces groupes amène certains défis et limites qui exigent la poursuite de l'approfondissement des connaissances au sujet des services offerts aux personnes qui entendent des voix dans le cadre de leur rétablissement. Il est notamment question d'offrir un suivi individualisé aux participants des groupes et un soutien aux membres de leur famille. Il importe donc de continuer les efforts déjà entamés pour mieux soutenir ces personnes et leurs familles dans leur processus de rétablissement.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Baker, P. (2009). *A practical guide for and about people who hear voices*. Manchester, UK: P. & P. Press.
- Breault-Ruel, S. (2013). *Les effets de l'approche offerte au Pavois auprès des entendeurs de voix : la combinaison de l'intervention de groupe et du suivi individualisé axé sur les forces*. Mémoire de maîtrise, École de service social, Université Laval, Québec.
<http://theses.ulaval.ca/archimede/meta/30020>
- Breault-Ruel, S. & St-Onge, M. Le jumelage d'un suivi de groupe à un suivi individualisé axé sur les forces auprès de personnes qui entendent des voix : une étude exploratoire, *Revue canadienne de service social*, à paraître.
- Chadwick, P., Birchwood, M., & Trower, P. (2003). *Thérapie cognitive des troubles psychotiques*. Traduit de l'anglais par F. Chassé, W. Pilon et P. Morency, Mont-Royal : Décarie Éditeur.
- Escher, S., Morris, M., Buiks, A., Delespaul, P., Van Os, J. & Romme, M. (2004). Determinants of outcome in the pathways through care for children hearing voices. *International Journal of Social Welfare*, 13, 208-222.
- Hearing Voices Network. Basic information about voices and visions. Repéré à <http://www.hearing-voices.org/voices-visions>
- Intervoice, The International Community for Hearing Voices. About us. What is Intervoice? Repéré à <http://www.intervoiceonline.org>
- Kingdon, D. G., & Turkington, D. (2005). *Cognitive therapy of schizophrenia*, New York: Guilford Guides to Individualized Evidence-Based Treatment Series.
- Lepage, S. (2009). *Entendre des voix: une recherche évaluative sur les effets d'un groupe de formation et de soutien*. Mémoire de maîtrise, École de service social, Université Laval, Québec.

- May, R. & Longden, E. (2010). Hearing voices and self-help. Repéré à <http://www.rufusmay.com>
- McLeod, T., Morris, M., Birchwood, M. & Dovey, A. (2007). Cognitive behavioral therapy group work with voice hearers. Part 2. *British Journal of Nursing*, 16, 292-295.
- Newton, E., Larkin, M., Melhuish, R. & Wykes, T. (2007). More than just a place to talk: young people's experiences of group psychological therapy as an early intervention for auditory hallucinations. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*. 80, 127-149.
- Ngo Nkouth B., St-Onge, M., & Lepage, S. (2010). The group as a place of training and universality of the experience of voice hearers. *Groupwork*, vol. 20, n°2, 45-64.
- Ngo Nkouth, B., St-Onge, M., Lepage, S., Soucy, B., & Savard, H. (2009, fév.). L'évaluation d'un groupe de formation et de soutien pour les entendeurs de voix, phase II. Rapport final. École de service social, Université Laval, Le Pavois, Pech, 83 p. (Disponible sur le site Internet du RevQuébécois sous l'onglet « recherche »)
- 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 group therapy for auditory hallucinations. *Schizophrenia Research*, 109, 52-59.
- Rapp, C.A., & Goscha, R.J. (2012). The strengths model. A recovery-oriented approach to mental health services, 3rd ed, New York: Oxford University Press.
- Romme, M. & Escher, S. (2010). Personal history and hearing voices. Dans Larøi, F. & Aleman, A (Eds.). *Hallucinations: A guide to treatment and management* (p. 233-256). New York: Oxford University Press.
- Soucy, B., & St-Onge, M. (2012). *Mieux vivre avec les voix. Un outil d'animation et de formation*, Éditions Claude Bussièrès, Québec.

- St-Onge, M., Lepage, S., Ngo Knouth, B., & Breault-Ruel, S. (2013). Mieux vivre avec ses voix : le groupe de pairs. *Santé Mentale*, 179, 74-79.
- St-Onge, M., Lepage, S., Soucy, B., & Savard, H. (2008, juil.). L'évaluation d'un groupe de formation et de soutien pour les entendeurs de voix, École de service social, Université Laval, Le Pavois, Pech, 56 p. (Disponible sur le site Internet du RevQuébécois sous l'onglet « recherche »).
- St-Onge, M. & Provencher, H. (2006). « Faut-il supprimer les voix? ». Participation à un débat sur le phénomène des voix à l'invitation du rédacteur en chef, *Santé mentale au Québec*, vol. XXXI, n° 1, 223-228, 263-267.
- St-Onge, M., Provencher, H., & Ouellet, C. (2005). Entendre des voix : nouvelles voies pour la recherche et l'intervention. *Santé mentale au Québec*, vol. XXX, n° 1, 125-150.
- Trower, P., Birchwood, M., & Meaden, A. (2010). Appraisals: Voices' power and purpose. In F. Larøi & A. Aleman (eds), *Hallucinations. A guide to treatment and management* (p. 81-101). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Turcotte, D., & Lindsay, J. (2001). Les facteurs de changement dans le groupe, *L'intervention sociale auprès des groupes* (pp. 156-165). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- Wykes, T., Hayward, P., Thomas, N., Green, N., Surguladze, S., Fannon, D., & Landau, S. (2005). What are the effects of group cognitive behaviour therapy for voices? A randomised control trial, *Schizophrenia Research*, 77, 2-3, 201-210.
- Wykes, T. Communication personnelle dans le cadre d'une formation suivie par la première auteure "Group treatment for voices", Psychology Department, Institute of Psychiatry, King's College University of London, UK.
- Yalom, I. & Leszcz, M., 2005, *The theory and practice of group psychotherapy*. (5th ed.), Basic Books: New York.

ANNEXE 1

Guide d'entrevue pour la rencontre de groupe auprès des personnes engagées au Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord (CAMÉÉ)

Projet « Une voie vers le partenariat à la vie citoyenne »

→ Dans un premier temps, peut-on vous demander quels sont vos objectifs en prenant part au groupe?

→ Percevez-vous des changements dans votre vie qui seraient attribuables à votre participation au groupe? Lesquels ?

Sous-question : Quelle est l'influence du groupe par rapport à :

- votre réseau social;

- l'image que vous avez de vous-mêmes (votre façon de vous définir, votre estime, etc.);

- vos loisirs;

- l'influence de vos voix;

- vos aspirations futures.

→ Plus précisément, considérez-vous que de travailler sur vos voix vous incite à participer à des activités dans la communauté en dehors des ressources en santé mentale? Si oui, en quoi ça vous aide? Si non, qu'est-ce qui vous limite à vous engager dans des activités en dehors des ressources en santé mentale?

→ Comment percevez-vous votre contribution au sein de la communauté actuellement (dans votre famille, avec vos amis ou dans d'autres lieux ou activités)?

→ Quels sont vos objectifs futurs par rapport à votre cheminement? Qu'est-ce qui pourrait vous aider à réaliser ces différents objectifs ?

→ Est-ce que le fait que Caméé soit géré par des personnes en rétablissement a une influence? Si oui laquelle? Si non, pourquoi selon vous cela n'a pas d'influence?

ANNEXE 2

Canevas d'entrevue pour l'animateur du groupe d'entraide au Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord (CAMÉÉ)

Projet « Une voie vers le partenariat à la vie citoyenne »

*Au préalable, nous souhaitons en apprendre davantage sur la ressource et le groupe « par et pour » auprès des personnes qui entendent des voix. Éléments à aborder :

→Quelle est la philosophie de l'organisme par rapport aux personnes qui entendent des voix? Et pour votre part, quelle est votre philosophie par rapport au phénomène des voix?

→Quels objectifs généraux visent à être atteints dans le cadre du groupe (objectifs identifiés au préalable ou définis par les membres du groupe)?

→Comment fonctionnent les rencontres de groupe (Est-ce que c'est toujours le même animateur ou alternance?) Quels sujets y sont abordés? Quel est votre rôle?

→De votre point de vue d'animateur, comment percevez-vous l'évolution des membres du groupe depuis le début de son animation/quelle est l'évolution de la dynamique de groupe?

→Quelle est l'influence du groupe par rapport à :

- Réseau social, incluant leur famille
- L'image qu'ils ont d'eux-mêmes
- Leurs loisirs
- La présence de leurs voix
- Leurs aspirations futures
- Leur participation à la communauté en dehors des ressources en santé mentale, sont-ils plus engagés ou c'est sensiblement la même chose

→ Le fait que CAMÉÉ soit un « par et pour » qu'est-ce que cela apporte aux membres et à lui-même?

→Quelle est votre perception de votre apport aux participants du groupe?

→Et les participants, que vous apportent-ils?

→Quelle place le groupe a-t-il au sein de votre vie?

ANNEXE 3

Formulaire de consentement pour les participants au groupe de CAMÉÉ

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

*CENTRE D'ACTIVITÉS POUR LE MAINTIEN DE L'ÉQUILIBRE
ÉMOTIONNEL DE MONTRÉAL-NORD (CAMÉÉ).*

Titre du projet de recherche

Une voie vers le partenariat à la vie citoyenne!

Présentation

Cette recherche est réalisée dans le cadre du volet « Santé mentale et citoyenneté » de l'Alliance internationale de recherche universités-communautés (ARUCI-SMC). Cette recherche est dirigée par Myreille St-Onge, professeure à l'École de service social de la Faculté des sciences sociales de l'Université Laval.

Ce formulaire de consentement vise à vous faire connaître le but de ce projet de recherche, ses procédures, ses avantages de même que ses inconvénients. Nous vous recommandons fortement de lire attentivement le présent document. Nous vous rappelons l'importance de poser toutes les questions que vous considérez utiles à la personne responsable de ce projet de recherche.

Nature de l'étude

L'objectif de ce projet de recherche est de documenter l'approche offerte auprès des personnes qui entendent des voix dans l'organisme le Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord (CAMÉÉ).

En lien avec cet organisme, nous visons à connaître les effets du groupe d'entraide *par et pour* offert aux personnes entendant des voix dérangeantes. Nous souhaitons également connaître le processus de groupe.

Dans le cadre de ce projet de recherche, un DVD présentant ces deux approches sera produit et sera diffusé en tant qu'outil de mobilisation des connaissances à des fins de formation et de sensibilisation auprès de divers acteurs. Un rapport écrit sera également rédigé et il sera basé sur une analyse des entrevues produites.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2012-230 / 29-10-2012.

Déroulement de la participation

La participation implique d'assister à la rencontre de groupe prévue pour la collecte des données du projet. Cette rencontre durera environ une heure et elle sera filmée. Toutefois, les personnes ne souhaitant pas apparaître dans la bande vidéo seront mises hors champ de la caméra, cependant leur voix sera enregistrée. La rencontre se déroulera selon les modalités habituelles pour ce type de rencontre.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à la participation

Une participation à cette recherche a pour avantage de développer les connaissances en lien avec les effets de la participation à un groupe d'entraide chez les personnes qui entendent des voix dérangeantes. L'entrevue permettra possiblement aux personnes de prendre conscience du chemin parcouru par rapport à leurs voix et dans leur vie quotidienne dans le cadre de leur participation au groupe. La décision quant à une participation au projet n'aura aucun impact sur le suivi offert par CAMÉÉ auprès des personnes qui entendent des voix.

Il est important de mentionner que nous respecterons le choix de la personne ne voulant pas être filmée. Cependant, nous considérons que d'avoir le visage à découvert aiderait à démontrer que les personnes qui entendent des voix sont avant tout des personnes au même titre que toutes les autres et que nous ne devons pas viser à les cacher, mais plutôt à les intégrer à notre société. Toutefois, nous sommes conscients que certaines personnes peuvent être réticentes à montrer leur visage à la caméra. En ce sens, il demeure possible de participer à la recherche advenant un refus d'être filmé. Pour les personnes acceptant d'être filmées, des mesures seront prises afin qu'elles ne soient pas reconnues si telle est leur demande. Nous tenons à vous informer, étant donné que les personnes entendant des voix sont recrutées à l'intérieur de seulement un organisme spécifique, qu'il demeure possible que celles-ci soient reconnues.

En lien avec CAMÉÉ, la production d'un DVD aidera à mieux illustrer l'apport du groupe d'entraide chez les personnes qui entendent des voix. Le visionnement et la diffusion du DVD dans le cadre d'activités de formation et de sensibilisation apporteront un éclairage supplémentaire en lien avec cette approche.

Il est possible que des expériences révélées durant l'entrevue fassent vivre certaines émotions plus difficiles chez les personnes. Si tel est le cas, n'hésitez pas à en parler avec la personne réalisant l'entrevue. Il est également possible que les participants ressentent une certaine fatigue durant l'entrevue et aient besoin de prendre une pause. Si tel est le cas, n'hésitez pas à en informer la personne responsable de l'entrevue.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2012-230 / 29-10-2012.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de choisir de participer ou non à la recherche. Vous êtes libre de refuser de répondre à certaines questions de l'entrevue, et ce, sans conséquence. Vous êtes également libre de vous retirer du projet de recherche en tout temps sans préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits. Vous êtes également libre d'accepter d'être filmé ou non et, advenant que vous acceptiez, vous êtes libre de décider si vous souhaitez que votre visage soit mis à découvert ou non. De plus, vous êtes libre d'accepter ou non qu'un extrait de votre entrevue soit retenu pour le DVD. Une éventuelle acceptation de votre part ou un refus n'ont pas à être justifiés.

Compensation

Une compensation de 30\$ vous sera remise pour votre participation à ce projet de recherche.

Confidentialité et gestion des données

Les mesures suivantes seront prises dans le but de garantir la confidentialité des renseignements fournis par les participants :

En lien avec la production du DVD :

- ❖ les matériaux de la recherche, incluant les données et les enregistrements vidéo complets, seront conservés dans un classeur verrouillé durant une période de deux ans après la fin de la recherche, après quoi ils seront détruits (au plus tard à l'automne 2016);
- ❖ la recherche fera l'objet d'une production DVD qui sera diffusée dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que dans le milieu universitaire;
- ❖ il sera possible, à la suite de la demande de la personne, de prendre des mesures afin qu'elle ne puisse pas être reconnue dans la bande vidéo;
- ❖ il sera possible, à la suite de la demande de la personne, de ne pas présenter d'extrait en lien avec elle dans la bande-vidéo;
- ❖ seulement le prénom des personnes sera mentionné dans la bande vidéo.

En lien avec le rapport écrit :

- ❖ les noms des participants n'apparaîtront pas dans le rapport écrit;
- ❖ les documents de la recherche en lien avec le rapport écrit seront codifiés et seulement les membres de l'équipe de recherche auront accès à la liste des noms et des codes;
- ❖ les matériaux de la recherche, incluant les données et les enregistrements vidéo, seront conservés dans un classeur verrouillé durant une période de deux ans après la recherche, après quoi ils seront détruits (au plus tard à l'automne 2016);
- ❖ la recherche fera l'objet d'un rapport écrit ou de publications dans des revues scientifiques et aucun participant ne pourra être reconnu dans ces publications.

Coordonnées de la chercheuse et de l'auxiliaire de recherche

Vous pouvez communiquer avec Myreille St-Onge, responsable de ce projet de recherche, au numéro de téléphone suivant : 1 418 656-2131, poste 3195 ou par courriel : Myreille.St-Onge@svs.ulaval.ca

Vous pouvez également communiquer avec Stéphanie Breault-Ruel, étudiante à la maîtrise et auxiliaire de recherche dans le cadre de ce projet, au numéro de téléphone suivant : _____ ou par courriel : » _____

Remerciements

Nous apprécions votre collaboration à cette étude et nous vous remercions de votre participation.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2012-230 / 29-10-2012.

Signatures

Je soussigné(e) _____ consens librement à participer à la recherche intitulée : « Une voie vers le partenariat à la vie citoyenne! ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je comprends que ce projet de recherche fera l'objet d'un DVD qui sera diffusé ainsi que d'un rapport écrit. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que l'auxiliaire de recherche m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Signature du participant, de la participante

Date

Acceptez-vous d'être filmé durant l'entrevue de groupe? Oui____/Non____

**Si vous ne désirez pas être filmé, vous serez placez hors du champ de la caméra, mais nous désirons vous mentionner que votre voix sera tout de même enregistrée durant la rencontre.*

Acceptez-vous d'être recontacté afin de vérifier votre consentement à ce qu'un extrait spécifique de votre entrevue ayant été retenu pour produire un DVD qui sera diffusé soit conservé?
Oui____/Non____

Si vous acceptez que l'équipe de recherche utilise l'extrait vidéo en question pour la production du DVD, il est important de savoir que vos propos seront divulgués et que vous pourriez être reconnu lors de sa diffusion, selon que vous demandiez à ce que votre visage soit couvert ou non. Vous serez consulté aussi, à cette occasion, sur cette condition spécifique.

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

Signature du participant

Date

Signature de la chercheuse ou de son représentant

Date

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2012-230 / 29-10-2012.

Plaintes ou critiques

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée au Bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval :

Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320
2325, rue de l'Université, Université Laval
Québec (Québec) G1V 0A6
Renseignements - Secrétariat : 418 656-3081
Ligne sans frais : 1 866 323-2271
Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Copie du participant

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2012-230 / 29-10-2012.

ANNEXE 4

Guide d'entrevue pour la rencontre de groupe avec les intervenantes et intervenants

Pour débiter, j'aimerais savoir quels sont les services offerts dans votre organisme?

Contexte de l'implantation du service

Comment votre organisme en est venu à offrir des groupes d'entendeurs de voix parmi ses services?

Questions de relance :

*Par qui et dans quel contexte le service a-t-il été développé?

*Quelles ont été les étapes à franchir afin de pouvoir offrir le service?

Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans la mise en place du groupe?

Comment avez-vous réagi face à ces difficultés?

Qu'est-ce qui, au contraire, était facile?

En quoi cette expérience était-elle différente ou semblable à d'autres expériences de groupes dans lesquelles vous étiez impliqués?

Questions de relance

*En lien avec la clientèle?

*En lien avec la formule?

*En lien avec l'approche?

Évaluation générale

Quelle évaluation faites-vous de cette première expérience d'implantation?

Questions de relance

*En lien avec le phénomène des voix

*En lien avec les personnes qui vivent avec des voix dérangeantes

Considérez-vous avoir atteints vos objectifs?

Si oui, pourquoi?

Si non, pourquoi?

Quels impacts le groupe a-t-il eus sur les participants selon vous?

Questions de relance :

- *En lien avec leur rapport aux voix?
- *En lien avec leur participation sociale?
- *En lien avec leur image de soi?
- *En lien avec leur condition matérielle?

Dans un but d'amélioration, quelles modifications pourraient être apportées à ce service?

Questions de relance :

- *En lien avec la composition du groupe?
 - *En lien avec l'animation?
 - *Les activités proposées?
 - *La formule adoptée?
 - *L'approche utilisée?

ANNEXE 5

Formulaire de consentement pour les intervenants

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

PARTICIPATION À UNE RENCONTRE DE GROUPE

Titre du projet de recherche

Une voie vers le partenariat à la vie citoyenne!

Présentation

Cette recherche est réalisée dans le cadre du volet « Santé mentale et citoyenneté » de l'Alliance internationale de recherche universités-communautés (ARUCI-SMC). Cette recherche s'inscrit dans la deuxième phase du projet de recherche « Une voie vers le partenariat à la vie citoyenne! » dont la première phase visait à documenter l'approche offerte par le Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord (CAMÉÉ) aux personnes qui entendent des voix dérangeantes. Cette recherche est dirigée par Myreille St-Onge, professeure à l'École de service social de la Faculté des sciences sociales de l'Université Laval.

Ce formulaire de consentement vise à vous faire connaître le but de ce projet de recherche, ses procédures, ses avantages de même que ses inconvénients. Nous vous recommandons fortement de lire attentivement le présent document. Nous vous rappelons l'importance de poser toutes les questions que vous considérez utiles à la personne responsable de ce projet de recherche.

Nature de l'étude

L'objectif de ce projet de recherche est de documenter les enjeux de l'implantation de groupes d'entendeurs de voix dans trois organismes distincts, soit le Centre d'activités pour le maintien de l'équilibre émotionnel de Montréal-Nord (CAMÉÉ), le Programme éducatif de revalorisation individuelle et sociale (PRISE II) ainsi qu'au Traversier de Trois-Rivières.

Dans le cadre de ce projet de recherche, un DVD présentant ces deux phases du projet sera produit et sera diffusé en tant qu'outil de mobilisation des connaissances à des fins de formation et de sensibilisation auprès de divers acteurs. Un rapport écrit sera également rédigé et il sera basé sur une analyse des entrevues produites.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2012-230 / 29-10-2012.

Déroulement de la participation

La participation à cette deuxième phase implique d'assister à une rencontre de groupe prévue pour la collecte des données du projet. Cette rencontre durera environ une heure et elle sera filmée. Toutefois, les personnes ne souhaitant pas apparaître dans la bande vidéo seront mises hors champ de la caméra, cependant leur voix sera enregistrée. La rencontre se déroulera selon les modalités habituelles pour ce type de rencontre.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à la participation

Une participation à cette recherche a pour avantage de développer les connaissances en lien avec les facteurs aidants et les obstacles liés à l'implantation d'un groupe d'entraide ou de soutien pour les personnes qui entendent des voix dérangeantes. L'entrevue permettra aux personnes de partager leur expérience quant aux difficultés rencontrées, aux modalités gagnantes et aux modifications à apporter lors de l'implantation d'un tel groupe.

Il est important de mentionner que nous respecterons le choix de la personne ne voulant pas être filmée. En ce sens, il demeure possible de participer à la recherche advenant un refus d'être filmé. Pour les personnes acceptant d'être filmées, des mesures seront prises afin qu'elles ne soient pas reconnues si telle est leur demande. Nous tenons à vous informer, étant donné que les participants à cette recherche sont recrutés à l'intérieur de seulement trois organismes spécifiques, qu'il demeure possible que ceux-ci soient reconnus.

La production d'un DVD aidera à mieux illustrer les particularités de l'implantation du groupe d'entraide ou de soutien pour les personnes qui entendent des voix dérangeantes. Le visionnement et la diffusion du DVD dans le cadre d'activités de formation et de sensibilisation apporteront un éclairage supplémentaire en lien avec cette approche.

Il est possible que les participants ressentent une certaine fatigue durant l'entrevue et aient besoin de prendre une pause. Si tel est le cas, n'hésitez pas à en informer la personne responsable de l'entrevue.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de choisir de participer ou non à la recherche. Vous êtes libre de refuser de répondre à certaines questions de l'entrevue, et ce, sans conséquence. Vous êtes également libre de vous retirer du projet de recherche en tout temps sans préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits. Vous êtes également libre d'accepter d'être filmé ou non et, advenant que vous acceptiez, vous êtes libre de décider si vous souhaitez que votre visage soit mis à découvert ou non. De plus, vous êtes libre d'accepter ou non qu'un extrait de votre entrevue soit retenu pour le DVD. Une éventuelle acceptation de votre part ou un refus n'ont pas à être justifiés.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2012-230 / 29-10-2012.

Compensation

Une compensation de 25\$ vous sera remise pour votre participation à ce projet de recherche.

Confidentialité et gestion des données

Les mesures suivantes seront prises dans le but de garantir la confidentialité des renseignements fournis par les participants :

En lien avec la production du DVD :

- ❖ les matériaux de la recherche, incluant les données et les enregistrements vidéo complets, seront conservés dans un classeur verrouillé durant une période de deux ans après la fin de la recherche, après quoi ils seront détruits (au plus tard à l'automne 2016);
- ❖ la recherche fera l'objet d'une production DVD qui sera diffusée dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que dans le milieu universitaire;
- ❖ il sera possible, à la suite de la demande de la personne, de prendre des mesures afin qu'elle ne puisse pas être reconnue dans la bande vidéo;
- ❖ il sera possible, à la suite de la demande de la personne, de ne pas présenter d'extrait en lien avec elle dans la bande vidéo;
- ❖ seulement le prénom des personnes sera mentionné dans la bande vidéo.

En lien avec le rapport écrit :

- ❖ les noms des participants n'apparaîtront pas dans le rapport écrit;
- ❖ les documents de la recherche en lien avec le rapport écrit seront codifiés et seulement les membres de l'équipe de recherche auront accès à la liste des noms et des codes;
- ❖ les matériaux de la recherche, incluant les données et les enregistrements vidéo, seront conservés dans un classeur verrouillé durant une période de deux ans après la recherche, après quoi ils seront détruits (au plus tard à l'automne 2016);
- ❖ la recherche fera l'objet d'un rapport écrit ou de publications dans des revues scientifiques et aucun participant ne pourra être reconnu dans ces publications.

Coordonnées de la chercheure et de l'auxiliaire de recherche

Vous pouvez communiquer avec Myreille St-Onge, responsable de ce projet de recherche, au numéro de téléphone suivant : 1 418 656-2131, poste 3195 ou par courriel : Myreille.St-Onge@svs.ulaval.ca

Vous pouvez également communiquer avec Laurie Allaire, étudiante à la maîtrise et auxiliaire de recherche dans le cadre de ce projet, au numéro de téléphone suivant : _____ ou par courriel :

Remerciements

Nous apprécions votre collaboration à cette étude et nous vous remercions de votre participation.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2012-230 / 29-10-2012.

Signatures

Je soussigné(e) _____ consens librement à participer à la phase 2 de la recherche intitulée : « Une voie vers le partenariat à la vie citoyenne! ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je comprends que ce projet de recherche fera l'objet d'un DVD qui sera diffusé ainsi que d'un rapport écrit. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que l'auxiliaire de recherche m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Signature du participant, de la participante

Date

Acceptez-vous d'être filmé durant l'entrevue de groupe? Oui____/Non____

**Si vous ne désirez pas être filmé, vous serez placé hors du champ de la caméra, mais nous désirons vous mentionner que votre voix sera tout de même enregistrée durant la rencontre.*

Acceptez-vous d'être recontacté afin de vérifier votre consentement à ce qu'un extrait spécifique de votre entrevue ayant été retenue pour produire un DVD qui sera diffusé soit conservé? Oui____/Non____

Si vous acceptez que l'équipe de recherche utilise l'extrait vidéo en question pour la production du DVD, il est important de savoir que vos propos seront divulgués et que vous pourriez être reconnu lors de sa diffusion, selon que vous demandiez à ce que votre visage soit couvert ou non. Vous serez consulté aussi, à cette occasion, sur cette condition spécifique.

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

Signature de la chercheuse ou de son représentant

Date

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2012-230 / 29-10-2012.

Plaintes ou critiques

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée au Bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval : Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320

2325, rue de l'Université, Université Laval
Québec (Québec) G1V 0A6
Renseignements - Secrétariat : 418 656-3081
Ligne sans frais : 1 866 323-2271
Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Copie du participant

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2012-230 / 29-10-2012.

ANNEXE
CONSENTEMENT EN LIEN AVEC LA PRODUCTION DU DVD

Un extrait de l'entrevue de groupe dans lequel vous apparaissez dans le cadre de la phase 2 du projet de recherche « Une voie vers le partenariat à la vie citoyenne! » peut, avec votre consentement, être intégré dans le DVD qui sera produit dans le cadre de cette recherche. Nous vous rappelons que, dans le cadre de ce projet de recherche, nous visons des fins de formation et de sensibilisation auprès de divers acteurs.

Consentez-vous à ce qu'un extrait de l'entrevue de groupe dans lequel vous apparaissez soit intégré dans le DVD qui sera produit?

___ **Oui**, je consens, sur une base révocable d'ici la fin du projet prévue pour décembre 2014, à ce qu'un extrait de l'entrevue de groupe dans lequel j'apparais soit inclus dans le DVD qui sera produit dans le cadre de ce projet de recherche.

___ **Non**, je refuse sur une base révocable d'ici la fin du projet prévue pour décembre 2014, à ce qu'un extrait de l'entrevue de groupe dans lequel j'apparais soit inclus dans le DVD qui sera produit dans le cadre de ce projet de recherche. *Cette décision de votre part sera respectée et implique qu'il n'y aura pas d'extrait de votre entrevue dans le DVD.*

Advenant que vous acceptiez qu'un extrait soit retenu :

Désirez-vous que votre visage soit à découvert ? Oui ___/Non ___

Si vous acceptez que votre visage soit à découvert, il demeure possible que vous soyez reconnu lors de la diffusion. Si vous n'acceptez pas que votre visage soit à découvert, des mesures seront prises en ce sens.

Signatures

Je déclare avoir pris connaissance des implications de ma décision en lien avec la production du DVD. J'ai compris les explications de l'auxiliaire de recherche quant au respect des règles de confidentialité.

Signature du participant

Date

Je déclare avoir expliqué au participant les buts de la recherche et les implications en lien avec son éventuelle apparition dans le DVD produit dans le cadre de cette recherche. J'ai répondu au meilleure de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la chercheuse ou de son représentant

Date

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2012-230 / 29-10-2012.