

A propos du 7^{ème} Congrès Mondial du Réseau des entendeurs de voix

Building our common experience. Building a world in common / 7th World Intervoice Congress

6th -7th November 2015 / Alcalà de Henares – Madrid

Jean-Marc Priels

Ce texte présente un compte rendu du 7^{ème} Congrès Mondial du Réseau international des Entendeurs de voix (<http://www.intervoiceonline.org/>). Il se tenait à Alcalà de Henares, ville dans laquelle fut baptisé Miguel de Cervantès, auteur du célèbre Don Quichotte. En début de ce mois de novembre 2015, pas moins de 450 personnes venues des quatre coins du monde avaient répondu à l'invitation de l'association espagnole Entrevoces (http://entrevoces.org/es_ES/). Ce compte-rendu ne reproduit pas de manière exhaustive l'ensemble des propos des intervenants. Il a été écrit au départ de notes prises pendant le congrès et, vu l'ampleur du programme, nous nous sommes limités ici à quelques aspects saillants des conférences qui ont été prononcées en séances plénières. Le congrès proposait par ailleurs des ateliers répartis en deux sessions parallèles et des moments plus culturels et festifs.



Accueil et session inaugurale

Dès l'ouverture du congrès, le Dr. Marius Romme (Pays-Bas) rappelle quelques jalons de l'histoire du réseau des entendeurs de voix. Non sans humour, il se présente naturellement comme étant désormais un grand-père pour Intervoces, le Réseau international des Entendeurs de Voix. Dans son discours inaugural, il revient quelque peu sur l'importance des témoignages de Patsy Hage qui ont ouvert les esprits téméraires à chercher à comprendre ce qu'était véritablement l'expérience d'entendre des voix. En 1987, suite à une émission de la télévision hollandaise consacrée à l'entente des voix, pas moins de 750 témoignages ont été

récoltés et c'est ensuite en 1989 qu'un premier congrès international a été organisé à Maastricht. Marius Romme, psychiatre social, raconte comment il en est venu à la connaissance que beaucoup de patients sont capables de vivre leur vie non pas seulement en fonction des voix qu'ils entendent, mais en s'adaptant à elles. Nous pouvons considérer que 4% de la population générale est constituée de personnes qui entendent des voix. Une petite partie seulement d'entre elles a besoin d'aide pour faire face à ce phénomène. La difficulté majeure qui est rencontrée par les entendeurs de voix est qu'ils ne sont pas libres de s'exprimer à ce propos. L'attitude sociale reste négative devant la réalité de ce qu'ils vivent. Le succès du mouvement des entendeurs de voix provient de la compassion mutuelle naturelle des personnes qui entendent des voix et du partage de ce qui fait sens pour eux. Leur expérience est réelle et simplement humaine. Il est important de continuer à créer des espaces de parole sécurisants pour ces personnes qui n'ont pas besoin de soins et qui gagnent à partager leur expérience. Il y va de l'ouverture et de la liberté d'esprit. Il est question de permettre le changement des attitudes sociales.

L'allocation de Marius Romme est ensuite suivie d'une intervention d'Olga Runciman (Danemark) qui utilise la métaphore du vol d'un papillon. Elle raconte que certaines personnes deviennent schizophrènes dès le moment où, entrées dans un parcours psychiatrique, elles en viennent à devoir s'identifier à ce que qu'elles y apprennent. Le discours dominant de la psychiatrie est alors adopté à titre d'identité. A l'inverse, la légèreté de la trajectoire du papillon lui permet de traverser les moments de turbulence pour continuer sa route avec fragilité, mais restant lui-même, sans perdre de couleurs et sans dommage.

Première session plénière

Denigrating Voices, Context and the Art of Non-compliance.

Fernando Alonso (Espagne), orateur invité lors de la première session plénière du congrès apporte tout d'abord un témoignage quant au fait qu'il est lui-même entendeur de voix depuis de très nombreuses années. Il affirme que les voix ne sont chez lui aucunement liées à un trauma spécifique et que c'est la rencontre du mouvement Intervoces qui lui a permis de s'écarter de la psychiatrie. Il peut vivre sa vie. Dans son exposé, il affirme que le contexte social de l'Espagne a eu un impact important sur le lien entre la santé mentale et la précarité. Un tiers de la population est confronté au risque de décrochage social, notamment à cause du contexte de l'emploi. Le malaise social est réel et l'impact de l'environnement sur la santé mentale est plus fort que jamais. Le contexte délétère actuel appelle à dépasser le clivage entre social et santé mentale. Qu'est-ce qui est social ? Qu'est-ce qui appartient à la santé mentale ? Les personnes considérées comme appartenant à la santé mentale ne sont pas isolées. Fernando Alonso rappelle qu'elles font pleinement partie de la société... qu'elles sont des citoyens à part entière... comme tout un chacun dans le contexte difficile actuel. Pour une personne qui entend des voix, sans doute est-il souvent plus difficile de s'ouvrir aux autres. Il importe d'autant plus de construire des cadres collectifs en regard des valeurs de la société dans laquelle nous vivons. C'est une question de résistance et d'implication. Il importe de penser en tant que groupe et, en situation de crise, de maintenir une certaine idée du bonheur et de la combativité face à ce qui est difficile à accepter et qui est intrusif. Il importe aussi de développer sa propre autonomie et tout particulièrement de faire le choix d'arrêter de penser que, entendant des voix, nous sommes isolés : « nous sommes comme n'importe qui dans la société ». Le message est donc clair : « organisons notre dignité ensemble ». Fernando Alonso invite les personnes qui entendent des voix à se rassembler, à générer des espaces d'écoute qui permettent de créer une connaissance nouvelle et de développer des stratégies communes. Il invite à développer un autre mode de compréhension que celui qui est promu par la grande

industrie pharmaceutique. Enfin, il invite à partager l'espoir et à le répandre comme une forme d'activisme.

Navigating the Space Between Brilliance and Madness : Stories and Lessons From the North American Mad Movement.

Dans une communication à deux voix, Matine Téllez (Espagne) et Sascha Altman Dubrul, fondateurs du projet Icarus aux USA, ce sont les leçons du « Mad Movement » tel qu'il s'affirme en Amérique du Nord qui ont été transmises à l'assemblée. En 2002, Sascha Altman Dubrul écrivait un article dans lequel il relatait son expérience d'avoir été diagnostiqué bipolaire. Il s'en était suivi une avalanche de mails et de courriers. Suite à la rencontre avec McNamara, une artiste s'étant reconnue dans l'article du San Francisco Bay Guardian, la décision fut prise de créer un site web destiné aux personnes qui s'identifient au trouble bipolaire et à d'autres 'maladies mentales'. C'est ainsi que le projet Icarus (<http://theicarusprojet.net>) a vu le jour et qu'il est développé sur la toile et dans les médias en lien avec Mad Pride et Madness radio (<http://www.madnessradio.net/>) comme le réseau d'une communauté internationale radicale. Parmi les publications du projet Icarus, on retiendra une invitation à explorer les espaces existant entre lumière et folie. (*Navigating the Space Between Brilliance and Madness; A Reader and Roadmap of Bipolar Worlds, mars 2004 pour la première édition*). S'exprimant librement en dehors des discours psychiatrico-pharmaceutiques, le projet Icarus a également publié un « Guide pour décrocher des médicaments psychotropes. En réduisant les effets nocifs ». Une traduction de ce guide est accessible en langue française : (<http://www.willhall.net/files/ComingOffPsychDrugsHarmReductGuide-French.pdf>). Lors du congrès, la question centrale amenée par Sascha Altman Dubrul consiste à s'interroger quant à savoir « ce que signifie la folie ». Il insiste sur le fait qu'être malade, dysfonctionner, être dérangé est tout autre chose qu'être dangereux. Chacun possède des facultés d'adaptation qui lui sont propres et ce n'est pas pour autant qu'il faille être considéré comme irrémédiablement maladapté. Le monde actuel n'est-il pas tout autant maladapté ? Pour Icarus, il est question d'y survivre en se déployant dans une culture de résistance. Le handicap signifie que la société dans laquelle nous vivons fait peu de place à la différence et il existe trop peu de lieux (ex : <http://www.fountainhouse.org/>) construits au croisement des chemins. Les personnes normalisées ne sont pas celles qui changent le monde. La créativité peut devenir de la maladaptation et la maladie peut-être utile à notre monde actuel. Autant de bonnes questions que le public est invité à réfléchir. Le témoignage transmis avec force montre qu'une révolution est possible.

C'est ensuite au tour de Martin Téllez de s'exprimer devant l'auditoire. Pour évoluer dans la vie, il insiste sur l'importance de dépasser la culture de compétitivité ambiante. Il importe de mutualiser les moyens disponibles, de mettre des ressources en commun, de développer un esprit de soutien mutuel. Selon lui, le terme de *recovery* - rétablissement - n'est pas exactement le terme à utiliser en premier lieu. Il préfère d'abord mettre l'accent sur le *peer-support* – soutien entre pairs. Il s'agit donc de créer des espaces de liberté pour communiquer, partager de l'expérience, construire une connaissance commune. Il insiste sur l'importance de la communication avec soi-même et avec des pairs pour créer des nouvelles ressources dans la communauté dans laquelle nous vivons. Il importe de ne pas le faire dans le carcan du discours psychiatrique classique dominant qui nous entoure. Les voix communiquent. Elles peuvent ainsi être un processus qui favorise le rétablissement personnel, pour autant que la personne qui les entend considère qu'elles sont réelles en acceptant qu'elles font partie de la vie. Il est possible de changer la relation avec elles. L'expérience montre que si une personne qui entend des voix change la perspective qu'elle a de ce phénomène, alors elle peut changer

la manière de le considérer, de le recevoir et elle peut l'influencer. La voix indique que quelque chose ne va pas, elle peut inciter à apprendre à gérer son propre état émotionnel. Selon Martin Télez, les voix qui sont présentes ne sont pas le signe d'une perte de contact avec le monde. En les écoutant d'une manière nouvelle, dit-il, elles peuvent aider à vivre dans le monde avec plus de bonheur. Poursuivant sa conférence en insistant de façon responsabilisante sur les aspects personnels autant que sur les aspects communautaires. « Nous sommes la société que nous construisons ». « La société est construite par chacun d'entre nous et cela nous demande de la liberté individuelle ». « La société est créée par nous si nous ne l'aimons pas et que nous la combattons, alors nous combattons ce que nous sommes ». « Nous sommes une partie de ce contre quoi nous résistons ». Le conférencier poursuit alors en insistant que chacun peut prendre le contrôle de son rétablissement : « Ce que tu perçois, c'est toi qui le crées à chaque moment. « La voix n'est pas d'ordre public » « C'est la relation que vous entretenez avec les voix qui stigmatise » « Nous avons le droit d'entendre des voix ». « Nous voulons apprendre à vivre avec nos voix ».

Seconde session plénière

Austerity, Corruption and Mental Health

La session plénière suivante du congrès a donné tout d'abord donné la parole à Will Hall (USA), activiste du projet intitulé *Madness Radio : Voices And Visions From Outside Mental Health*. (<http://www.madnessradio.net/>). Ce projet aborde la folie en restant hors des sentiers battus, en étant fondamentalement critique face aux traitements traditionnellement proposés et aux perspectives conventionnelles sur la maladie mentale. Ses articles et ses chroniques se font l'écho de ce qu'expriment des usagers et des survivants de la psychiatrie, des auteurs, des avocats, des professionnels, des artistes, etc. Will Hall rappelle que la complexité est un élément important de l'écologie. Il poursuit alors en indiquant que la psychose est l'une des capacités développée dans l'évolution de la condition humaine et qu'il est important de mener un combat pour construire un monde équitable. Selon lui, le champ de la médecine est asservi aux institutions et la science a viré dans une forme d'obscurantisme. Leur discours est réducteur. La politique gouvernementale est manipulée puisque ce sont les industries qui régulent le gouvernement. Une forme de corruption légalement institutionnalisée qui entretient un système d'inégalité dans un contexte mondialisation et de capitalisme.

Anatomy of an Epidemic : History, Science, and the Long-term Effect of Psychiatric Drugs

La parole revient ensuite à Robert Whitaker (USA), journaliste médical qui déploie un discours très engagé. En 2002, il a publié un livre intitulé *Mad in America : Bad Science, bad Medecine, and the Enduring Mistreatment of the Mentally ill*. Son ouvrage a été reçu avec retentissement. Il se présente comme une enquête bibliographique documentée à propos de l'efficacité et de la sécurité des traitements de la psychiatrie de l'époque et questionne l'éthique de ces pratiques. A rebours des discours académiques traditionnels qui vont dans le sens univoque d'une société de la médication, il examine les désavantages et propose une lecture critique de la littérature médicale classique ou des avis de groupes d'experts. Au sujet de la découverte du *Largactil* en 1952, il démonte la croyance qui aurait émergé quant au fait que l'on allait enfin découvrir les origines biologiques des désordres de l'esprit. De faux espoirs ont, dit-il, ainsi été entretenus sous couvert scientifique, en entretenant les hypothèses établies sur la manière dont les drogues affectent le cerveau. La question de savoir si les personnes étaient aidées sur le long terme restait au second plan quand elle n'était pas simplement éludée. Peu d'attention a été portée au fait que certaines médications conduisent à de réelles incapacités. Le but de la science médicale n'est pas seulement de donner conseil par rapport à la médication. Il est certain qu'un nombre considérable de personnes utilisent les médicaments, mais il est aussi certain que l'évaluation de ces produits fait l'impasse sur

l'écoute et l'analyse de beaucoup d'histoires qui contredisent les *guidelines* de leur prescription et que les patients racontent pourtant avec pertinence à qui sait les entendre. La médecine pharmaceutique s'est parfois engagée dans des histoires scientifiques autovalidées et erronées qui, se basant sur la statistique du nombre, ont désavantagé les patients dans leur capacité à faire face à la souffrance (*disempowerment*). Par ailleurs, à propos des voix, les recherches ont essentiellement été menées avec des personnes institutionnalisées et cela a influencé la constitution des échantillons et mené à des conclusions qui ne sont que partielles. L'orateur prolonge son propos en affirmant sa conviction que la schizophrénie et les troubles mentaux n'existent pas. Ceci ne contredit pas que la souffrance soit constitutive de la réalité humaine. Culturellement, il importe, dit-il, de reconnaître une philosophie de la vie qui valorise l'être et ses expériences, y compris celles qui sont folles ou douloureuses. A propos du phénomène des voix, il y a quelque chose d'inhérent aux voix qui dénote de la folie. Faire connaître la voix est la seule façon que je connaisse, dit Paul Whitaker, de l'intégrer de façon saine dans sa propre vie. Il est possible d'être particulièrement fier d'être fou. La conférence se poursuit en relevant que le diagnostic est parfois compulsif et qu'il laisse peu de place à la liberté des personnes auxquelles il est appliqué. La notion d'anosognosie, définie comme un manque d'insight du patient, enferme et est extrêmement réductrice. « Nous ne sommes pas notre cerveau ». Nous sommes capables de donner sens aux événements qui nous concernent, d'interroger les mots, les théories, la réalité. Nous avons la faculté de nous remettre en question pour faire l'expérience de notre propre réalité et vivre plus pleinement. « Nous ne sommes pas une partie de la psychopathologie » et il est essentiel de reconsidérer la normalité. La psychiatrie n'est pas la réponse à la souffrance.

Dialogue with the audience

Le congrès a permis de nombreux moments d'échange et le public présent dans la salle a eu de multiples occasions de prendre le micro. Pour l'essentiel, il en ressort que « la folie est une manière d'être au monde ». Les paroles entendues sont parfois radicales : « Beaucoup de diagnostics sont des crimes » « La psychiatrie est un véritable désastre ». Beaucoup d'écoute, d'encouragements, de solidarité et d'entraide sont présents entre les participants. A propos de l'aide professionnelle, il a été entendu qu'elle était parfois nécessaire. « Nous avons besoins des professionnels ». En même temps, s'il est question de normes, de règles ou de politiques de traitement, la liberté individuelle du patient est clairement affirmée comme primordiale : « Je ne veux pas faire des choses dans lesquelles je ne crois absolument pas ».

Troisième session plénière

Don Chixote in the Area of Neurodiversity : From Neuro-self to Collective Construction

La seconde journée du congrès a débuté par un exposé de Angel Martinez Hernaez (Espagne). La folie est trop facilement présentée comme « non existence sociale ». A l'opposé de la rationalité, elle est trop souvent considérée comme une destruction du sens commun. Or ce point de vue est un artefact et il est arbitraire. Il y a simplement des manières de gérer la folie – la nef des fous, le grand renfermement, l'asile, la désinstitutionalisation – qui créent un langage autour de la folie. En soi, la sémiologie elle-même n'est qu'une tentative de rationalisation pour ramener la folie au sens commun. Son point de vue est externe, réducteur et induit de faux dialogues. La folie est simplement une expérience. Il se fait qu'elle est trop souvent inscrite dans un cercle de méfiance. L'un des problèmes majeur est que les professionnels eux-mêmes n'ont pas confiance. Ils reconnaissent uniquement le diagnostic plutôt que de véritablement reconnaître la personne. Un fossé existe entre l'expertise, le discours clinique, l'individu traité d'une part et la prise en considération de la personne, de ses valeurs et de ses attentes. A côté des modes de gestion de la folie et du langage qui lui est infligé, d'autres facteurs politiques sont déterminants. Ainsi en est-il du capitalisme et de la

crise. La médication est un moyen de se sentir sécurisé et qui répond à un modèle consumériste. Une personne déprimée devient un bon consommateur. Il est coutumier de penser que le pouvoir personnel de changement est affaibli chez les personnes dont la santé mentale est affectée. Le conférencier poursuit en appelant à la créativité pour organiser les relations sociales sur une mode de réciprocité. L'émancipation passe par la mutualité, la création du lien et de la relation.

New Ways of Social Participation : The Pro-communization of the Body and the Health

La journée se prolonge ensuite avec la conférence de Assumpcio Pié (Espagne). Elle affirme d'emblée que « le droit de souffrir est le droit de vivre ». Selon, elle, nous sommes conditionnés à être déconnectés de notre partie souffrante car si nous souffrons, nous devons le faire en silence. Il est compliqué d'être une personne souffrante et les personnes apprennent à se fragmenter. Il y a ce qui se passe à l'intérieur d'une part et ce qu'il est permis d'exprimer à l'extérieur. C'est précisément à cause de cela qu'il est très difficile de construire une politique de lutte contre la souffrance. La conférencière insiste ensuite sur l'importance de constamment revenir à nos histoires personnelles, car ce sont elles que nous connaissons et que nous comprenons. Elles contiennent les éléments de ce que nous avons vécu et peuvent devenir ingrédients de changements. Le corps est également de la plus haute importance. « Nous n'avons pas un corps ! » « Nous sommes notre corps » « Notre corps est affecté et il affecte la réalité ». « C'est avec notre corps que nous pouvons changer la réalité ». Pour la conférencière, le corps est le lieu de la vie et de la souffrance et il importe de ne pas aller à son encontre. Il est question de redevenir humain. Nous ne pouvons pas dénier ce que nous sommes. Dénier la souffrance crée la douleur et l'isolement. La souffrance, dit-elle, est subjective et peut-être porteuse de sens pour la personne. Ce sens peut être exprimé, partagé, compris et c'est ainsi que se manifeste le sens social de la souffrance. Pour les personnes en souffrance, il est possible d'être présent avec sa vie souffrante dans la société. Lorsque nous acceptons la souffrance, nous acceptons la personne dans toute sa subjectivité. L'enjeu est donc de taille : faire face à la souffrance d'une façon qui crée de nouvelles significations sociales. Il est possible de créer ensemble de nouvelles connaissances, une évidence scientifique nouvelle éminemment sociale.

Voice Hearing Experience : Embodiment and Culture

Vient ensuite le tour de Bhargavi Davar (Inde). Elle indique qu'un corps ne peut pas être diagnostiqué d'un point de vue psychiatrique. Le fait d'entendre des voix est une manière de vivre et il existe une multitude de façon d'entendre des voix. La pluralité culturelle et les modalités d'expression personnelle multiples déterminent la manière de parler de la souffrance ou des perturbations sociales. L'intériorité et les aspects spirituels enfin sont importants dans la vie de chacun. Au cours de son exposé, l'oratrice présente une expérience de travail avec des jeunes gens pauvres dans une grande ville indienne.

Quatrième session plénière

The Extended Therapy Room

La dernière conférence plénière passe le micro à Carina Hankansson (Suède). Avec son équipe, lors d'un atelier, elle a par ailleurs présenté un exemple de bonne pratique : *Family Care Foundation*. Cette organisation propose un accueil, un suivi et coordonne des solutions de logement en famille pour des personnes en difficulté psychique. (<http://www.familjevardsstiftelsen.se/english/>). En séance plénière, elle dira que dès la plus tendre enfance, nous faisons l'apprentissage de la différence et de la distance. On apprend que d'un côté il y a nous et que d'un autre il y a les autres. D'un point de vue personnel, sans doute cela comporte-t-il une part de vérité. C'est aussi une part de réalité dans les métiers de

l'humain : l'accompagnant est dans un statut professionnel. La distance est une réelle problématique qui mérite de retenir toute notre réflexion. La tendance la plus habituelle est de diviser, de distinguer. Il est d'une importance majeure de veiller à véritablement entrer en relation et en partage. De même, dès le plus jeune âge, nous apprenons à différencier et à faire le tri dans nos émotions et nos sentiments. Nous apprenons à exprimer ce qui est socialement accepté et à réprimer certains de nos mouvements internes ou de nos réactions. L'acceptation et l'expression de ces émotions ou sentiments est également une problématique qui mérite toute notre attention personnelle, comme dans l'exercice de nos professions. Osons-nous laisser place à la peur ? Osons-nous commencer à parler de choses difficiles ? Il est important d'apprendre à composer avec ces problématiques de la distance et des émotions. Au travail, il est important de tenir compte de soi-même et d'exprimer ce que l'on vit. S'inclure soi-même en tant que personne dans l'exercice de sa profession. Oser se montrer tel que l'on est. Ne pas laisser le patient nous connaître d'une façon erronée. C'est là souvent la chose la plus professionnelle que nous pouvons faire ! Il s'ensuit une réflexion sur le rétablissement (*recovery*) proposé comme notion valable également pour les professionnels. Il est nécessaire que le professionnel pense aussi à ce qu'il est dans le travail, qu'il dépasse les bornes implicites d'un contexte de travail qui invite à séparer les aspects personnels des aspects professionnels. Il est nécessaire que le professionnel ne passe pas à côté de lui-même et qu'il soit attentif à construire l'entièreté de sa personne dans sa profession. Il importe qu'il tienne compte du meilleur comme des doutes, de la solitude, des conflits, etc. Quelle connaissance avons-nous de nous-mêmes pour débiter ou poursuivre notre processus de rétablissement professionnel ?

En 2016, le congrès mondial du réseau des entendeurs de voix se déroulera fin octobre à Paris.

