

Introduction

Nicolas Franck

PLAN DU CHAPITRE

Dimensions du rétablissement

Troubles mentaux sévères et dispositifs de santé mentale

Réseau français de réhabilitation psychosociale

Secteur de psychiatrie générale au cœur de l'offre de soins publique française

Les outils thérapeutiques de la réhabilitation psychosociale renforcent les capacités des personnes. À ce titre, ils créent des conditions favorables au rétablissement et à l'inclusion sociale de celles qui font face à des troubles mentaux sévères. Si, parmi ces outils, certains sont très spécialisés et ne concernent que des structures spécifiques, ceux qui sont universels doivent être proposés par toutes les institutions qui interviennent dans le domaine de la santé mentale.

Le contenu de la deuxième édition de cet ouvrage a été totalement mis à jour et a fait l'objet de nouvelles contributions. Il s'attache aux principes et aux conditions de mise en œuvre de la réhabilitation psychosociale, aussi bien à travers ses fondements et ses modalités générales que ses déclinaisons spécifiques, en s'appuyant sur des illustrations concrètes. Les apports de personnes rétablies y occupent une place plus importante que dans la première édition. Ses trois premières parties apportent des notions transversales et organisationnelles. Les sept parties suivantes décrivent les outils de l'évaluation, des soins et des accompagnements de réhabilitation psychosociale. La onzième partie est consacrée à la pair-aidance, la douzième à l'aide aux aidants, la troisième à la déstigmatisation, la dernière portant sur les nouvelles technologies. Réduire la stigmatisation est essentielle, dans la mesure où celle-ci fait partie avec l'autostigmatisation des principaux obstacles au processus de rétablissement et à toutes les démarches de réhabilitation.

Dimensions du rétablissement

La finalité de tout dispositif de santé mentale est la recherche du rétablissement de ses usagers.

Longtemps, les structures sanitaires ont visé au premier chef la recherche puis le maintien d'une rémission symptomatique, les structures médico-sociales accompagnant leurs usagers vers l'acquisition d'un minimum d'autonomie dans les domaines du logement, des loisirs et du travail. Actuellement, toutes œuvrent en faveur des attendus de chaque intéressé dans le domaine de sa santé et de son mode de vie.

Le secteur sanitaire et le secteur médico-social travaillent de concert pour rendre à la personne son statut de sujet et sa place dans la société en tant que citoyen à part entière. La reprise du contrôle de sa propre trajectoire et l'accès à des responsabilités favorisent l'espoir, une place sociale plus valorisée et l'appropriation de son devenir. Si les déterminants du rétablissement sont éminemment subjectifs dans les troubles mentaux sévères, de nombreux travaux ont permis d'établir le rôle de certains facteurs favorables (Davidson, 2025; Martin et al., 2021). Ils peuvent être regroupés en trois dimensions. Ainsi, le rétablissement personnel — qui est défini par le sujet lui-même — est favorisé par le rétablissement clinique (qui reste crucial, étant donné la souffrance que les symptômes peuvent entraîner), par le rétablissement social, mais aussi par le rétablissement fonctionnel (appropriation de ses capacités, de ses limitations, de ses troubles et de son traitement, favorisant la capacité à faire face de manière plus satisfaisante aux situations de la vie quotidienne). Le lien entre rétablissement fonctionnel et rétablissement personnel est étayé par les récits de certains usagers, qui ont rapporté s'être rétablis après avoir pris conscience de ce dont ils étaient devenus capables ou incapables (voir chapitre 1 de Patricia Deegan).

Une approche centrée sur le rétablissement doit agir sur toutes ses dimensions, en prenant tout particulièrement en compte les aspects fonctionnels et subjectifs. Elle ne peut donc s'appuyer que sur un abord intégratif de la problématique de la personne, qui sera accompagnée dans la construction de son *plan de rétablissement*. De plus, elle favorise systématiquement l'autodétermination,

qui constitue une préoccupation permanente pour tous les professionnels de la santé mentale. Les rapports entre professionnels et usagers et la place laissée à ces derniers dans la prise des décisions qui les concernent s'en trouvent considérablement modifiés. Leur responsabilisation s'assortit de la recherche d'une meilleure appropriation de leurs capacités, mais aussi de leurs troubles et des possibilités thérapeutiques qui leur sont offertes, leur ouvrant la possibilité de faire des choix éclairés et libres.

Troubles mentaux sévères et dispositifs de santé mentale

Les troubles mentaux sévères, dont la schizophrénie, touchent 3 à 4 % de la population (Perälä et al., 2007). Les conséquences économiques de ces troubles sont directes (coût du traitement) et indirectes (réduction de la capacité à travailler et recours aux aides sociales) (Ormel et al., 2008), à l'origine d'un lourd fardeau pour les personnes concernées, pour leurs proches et pour toute la société. Les dispositifs répondant aux besoins des personnes ayant de tels troubles sont multiples.

L'organisation des soins dans le domaine de la santé mentale repose sur un équilibre entre l'offre hospitalière et l'offre ambulatoire (Thornicroft et Tansella, 2004). Le recours à la première doit être réservé aux rechutes psychiatriques sévères avec troubles du comportement, aux cas de haut niveau de suicidalité ou d'hétéroagressivité, aux comorbidités entre affections psychiatriques et médicales générales, ainsi qu'aux personnes âgées ayant une atteinte physique concomitante. Dans toute autre situation, aucun élément de preuve n'étaye l'intérêt de recourir à l'hospitalisation à temps complet plutôt qu'à des dispositifs ambulatoires capables de mettre en œuvre un suivi intensif à domicile ou une hospitalisation de jour intensive. S'il est indispensable de disposer de lits pour répondre aux situations aiguës listées ci-dessus, leur nombre doit être le plus faible possible afin de privilégier les prises en charge ambulatoires, plus favorables à l'inclusion sociale. En pratique, ce nombre tient compte des structures ambulatoires disponibles ainsi que des ressources sociales et culturelles (Thornicroft et Tansella, 2004).

Une nation ayant un haut niveau de ressource devrait mettre à la disposition de sa population (Thornicroft et Tansella, 2004; 2013) : un dépistage et une évaluation des troubles psychiques par les équipes de soins primaires; une formation desdites équipes par des spécialistes; une prescription psychopharmacologique par ces équipes et par des psychiatres; des consultations spécialisées pour les cas complexes (Fleury et al., 2016); des lits d'hospitalisation pour les situations ne pouvant être prises en charge en ambulatoire; des structures de soins ambulatoires; des équipes de santé mentale communautaire (destinées, d'une part, aux interventions précoces et, d'autre part, aux suivis intensifs dans la communauté); des structures spécialisées (pour les troubles du comportement alimentaires, les comorbidités, les troubles affectifs résistants, les adolescents); des alternatives à l'hospitalisation (prises en charge à domicile, équipes de résolution de crise); des structures résidentielles au long cours (avec surveillance permanente, avec surveillance non permanente et logements autonomes); et enfin des structures de réhabilitation psychosociale. Celles-ci doivent permettre l'évaluation et le renforcement des capacités propres, en particulier des capacités cognitives (Amado et Sederer, 2016; Morin et Franck, 2017), l'accompagnement vers l'emploi (travail protégé, travail supervisé, *job coaching* type *Individual Placement and Support*, coopératives, groupes de pairs et clubhouses) et les loisirs accompagnés.

Étant donné le coût de l'hospitalisation complète, qui absorbe généralement la majeure partie du budget de la santé mentale, celle-ci est la principale variable d'ajustement permettant de développer une offre ambulatoire (Knapp et al., 1997). Une question connexe est celle de la nature des soins hospitaliers fournis aux patients qui en ont besoin, en s'efforçant d'éviter l'institutionnalisation et en faisant en sorte qu'ils soient acceptables pour eux en rattachant dans la mesure du possible les unités de psychiatrie à des hôpitaux généraux (Quirk et Lelliott, 2001). Selon ces principes, de nombreux pays ont limité le nombre de lits de psychiatrie disponibles. Il ne dépasse pas 40 pour 100 000 habitants en Australie, 30 aux États-Unis et 10 en Italie (OECD, 2015). Il est d'environ 50 pour 100 000 habitants au Royaume-Uni, en Islande et en Suède. Le mouvement de désinstitutionnalisation s'est exprimé de manière

hétérogène sur notre continent (Salisbury et al., 2008) et ce nombre reste plus élevé dans d'autres pays d'Europe, en particulier en France, qui ont conservé une organisation très hospitalo-centrée. Pourtant, une désinstitutionnalisation prudente associée à la mise en œuvre de soins communautaires n'entraîne, en moyenne, pas d'aggravation de l'état des patients qui ont été hospitalisés au long cours (Thornicroft et Tansella, 2013). Cette conception a été appliquée en France avec succès lors de la transformation de certains secteurs de psychiatrie générale (Franck, 2022; Franck et Brière, 2022; Roelandt, 1994).

D'autres pistes d'amélioration, certes plus spéculatives, ont déjà fait l'objet d'expérimentations. Celles qui donnent une place active aux usagers du système de santé mentale méritent d'être citées, dans la mesure où elles peuvent ainsi favoriser l'*empowerment*. Parmi celles-ci, l'autoadmission en psychiatrie leur laisse la possibilité d'organiser par eux-mêmes des séjours hospitaliers. En Norvège, une étude ayant impliqué 28 participants a montré la capacité de ceux-ci à solliciter des séjours de courte durée et leur satisfaction (Olso et al., 2016). L'*Electronic Patient Health Record* (ePHR) permet aux usagers de saisir sur un registre électronique des données les concernant. Des études réalisées au Royaume-Uni et aux États-Unis ont confirmé non seulement qu'ils sont capables d'utiliser un tel support, mais également que leur bien-être s'en trouve augmenté et qu'une meilleure autogestion de la maladie en découle (Robotham et al., 2015; Luo et al., 2021). Il est important pour les jeunes que ce type de registre soit accessible sur leur smartphone via une application spécifique. Dans ses recommandations sur l'e-santé mentale basés sur une revue systématique de littérature (Gaebel et al., 2016), l'European Psychiatric Association indique que les interventions sur Internet ou sur téléphone mobile sont faisables et acceptables pour les personnes ayant une schizophrénie et leurs proches, qu'elles réduisent les symptômes positifs, négatifs et dépressifs, le recours à l'hospitalisation et aux services d'urgence, ainsi que la suicidalité, et qu'elles améliorent l'adhésion au traitement, la présence aux rendez-vous médicaux, les interactions sociales et la qualité de vie. Les interventions psychoéducatives sur Internet augmentent la connaissance de la maladie et favorisent les

échanges concernant la qualité des soins et des traitements avec les cliniciens (Gaebel et al., 2016).

Réseau français de réhabilitation psychosociale

Les structures qui pratiquent la réhabilitation psychosociale mettent en exergue les capacités des personnes grâce à des évaluations appropriées et elles proposent des outils thérapeutiques susceptibles de les renforcer. Elles centrent leurs prises en charge sur la partie saine, en recourant à des techniques qui favorisent le pouvoir d'agir et les capacités de décision. Il s'agit en particulier de la psychoéducation, de l'entraînement de la cognition sociale et de la remédiation cognitive, qui mobilisent les ressources cognitives préservées des personnes pour compenser les manifestations ayant des conséquences invalidantes sur leur vie quotidienne (en particulier les altérations de la cognition, de l'*insight* et de la motivation). Une évaluation préalable de leur fonctionnement permet de les placer d'emblée au cœur du dispositif. En leur offrant une meilleure appropriation de leur maladie, de leur traitement et de leurs capacités cognitives, ces outils de soins favorisent leur rétablissement.

L'efficacité du réseau français de réhabilitation psychosociale repose sur la conjugaison de plusieurs facteurs (Amado et Sederer, 2016; Franck, 2018) : une même approche des troubles et des possibilités de rétablissement par tous les partenaires, y compris par les personnes concernées; un respect des décisions de ces dernières; une mise en œuvre des mesures de réhabilitation au moment opportun destinée à appuyer la réussite de leur programme de rétablissement; des thérapeutes spécifiquement formés et disponibles. L'établissement de cahier des charges définissant la nature des évaluations et des soins fournis sur la base de plans de suivi individualisés pour toute la population desservie favorise l'accès à des soins de qualité. Des sensibilisations et des formations des équipes de santé mentale à la culture du rétablissement sont dispensées, entre autres, par les structures de réhabilitation psychosociale.

Deux régions, Auvergne-Rhône-Alpes et la Nouvelle-Aquitaine, ont été pionnières dans

L'organisation de dispositifs territoriaux de réhabilitation psychosociale reposant sur des centres référents et des centres de proximité, sous l'égide des agences régionales de santé (ARS). Chacun de ces centres réalise des évaluations et des soins de réhabilitation psychosociale, les centres référents ayant la responsabilité des vastes territoires de santé sur lesquels sont implantés des centres de proximité qu'ils accompagnent. Ils prennent en charge les cas complexes, participent à l'innovation thérapeutique dans le domaine de la réhabilitation et collectent des données concernant leurs usagers afin de constituer une cohorte systématique. Les premiers centres référents se sont développés dès le début des années 2010 à Lyon, Grenoble et Saint-Étienne. Quelques années après, des centres ont été créés à Bordeaux, à Limoges et à Poitiers selon le même cahier des charges. Leur action a été coordonnée dès le printemps 2015 par le Centre ressource de réhabilitation psychosociale, structure non soignante destinée à promouvoir les principes et les outils de la réhabilitation et l'approche orientée vers le rétablissement. Ce centre ressource a été initialement financé par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et l'ARS Nouvelle-Aquitaine, avant de se voir attribuer un financement national en 2022. Ses actions de communication sont soutenues par la DGS (Direction générale de la santé) depuis sa création. Il organise, en partenariat avec l'Association francophone de remédiation cognitive (AFRC), des manifestations scientifiques, des sensibilisations et des formations, dont des formations brèves aux principes de la réhabilitation psychosociale. Il accueille quatre diplômés d'université de l'université Lyon 1 destinés à former des thérapeutes en remédiation cognitive et en psychoéducation, des *case managers* et des pair-aidants. Il offre le support technique permettant le recueil et l'exploitation des données de la cohorte de réhabilitation REHABase. Il constitue enfin un répertoire de structures et de publications (www.centre-ressource-rehabilitation.org).

L'instruction DGOS (Direction générale de l'offre de soins) du 16 janvier 2019 a favorisé le déploiement de centres de réhabilitation psychosociale sur tout le territoire français grâce à une description précise des missions des centres de réhabilitation psychosociale et à l'attribution de crédits fléchés, 5,247 millions d'euros ayant alors

été délégués aux ARS sur une base populationnelle. De 2017 à 2019, l'ANAP (Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux) a consacré l'un de ses groupes de travail à la réhabilitation psychosociale. Les fiches pratiques qui en ont résulté (dont des monographies, des fiches de pratiques managériales et des fiches de pratiques organisationnelles¹) ont facilité la création de nouveaux centres de réhabilitation psychosociale (ANAP, 2019). Enfin, l'instruction DGOS du 2 décembre 2022 fait figurer l'accès à des soins de réhabilitation psychosociale parmi les critères auxquels les établissements doivent répondre pour être autorisés à avoir une activité en psychiatrie. Actuellement, plus de 130 centres de réhabilitation psychosociale² de proximité ou supports (nouvelle dénomination des centres référents selon l'instruction DGOS du 16 janvier 2019) couvrent le territoire français, aussi bien en métropole qu'outre-mer.

La France est le seul pays ayant mis en place à ce jour un dispositif d'une telle ampleur intégrant réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive. D'autres offres systématiques de remédiation cognitive ont été développées, dont le CR2PR (*Cognitive Remediation to Promote Recovery*) de l'*Office of Mental Health* (OMH) de l'état de New York (Medalia et al., 2019), qui a permis l'implantation de programmes de remédiation cognitive dans des structures ambulatoires rattachées à des centres psychiatriques. Contrairement à la structuration française, qui intègre la remédiation cognitive dans un dispositif plus global, le CR2PR est spécifiquement dévolu à l'évaluation et à la prise en charge cognitive.

Secteur de psychiatrie générale au cœur de l'offre de soins publique française

Le développement du secteur de psychiatrie, initié par la circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement

¹ www.anap.fr/s/article/parcours-publication-2510.

² <https://centre-ressource-rehabilitation.org/trouver-une-structure->.

des départements en matière de lutte contre les maladies mentales, a offert à toute la population française la possibilité d'accéder à des soins ambulatoires de proximité. Le nombre de lits disponible a diminué au fil des dernières décennies (Laforcade, 2016). La psychiatrie française disposait de 51 329 lits ainsi que d'un peu plus de 30 000 places d'hospitalisation partielle au 31 décembre 2023 selon la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). En 2022, 2,1 millions de personnes ont bénéficié d'une prise en charge ambulatoire, 311 300 personnes d'une prise en charge à temps complet et 132 600 d'une prise en charge à temps partiel au sein des établissements de santé autorisée en psychiatrie. Plus de 15 500 psychiatres exerçaient en France en 2022 (22,8/100 000 habitants). La psychiatrie constituait le premier poste de dépense de l'Assurance maladie, avec un coût total annuel atteignant 23,3 milliards d'euros en 2020. Le coût de la psychiatrie, comprenant celui des maladies psychiatriques et des traitements chroniques par psychotropes, représentait 14 % des dépenses de l'Assurance maladie. Le coût économique et social des troubles psychiques, incluant les dépenses du secteur social et médico-social, celles qui sont liées à la perte de productivité et à la perte de qualité de vie, était estimé à 163 milliards d'euros en 2023.

En France, l'organisation territoriale a longtemps reposé sur des secteurs d'environ 80 000 habitants disposant d'une offre de soins polyvalente. Selon le rapport Laforcade, cette territorialisation basée sur des périmètres réduits d'organisation a favorisé une vision très généraliste et standardisée des soins, pénalisant l'intégration d'interventions plus spécifiques (Laforcade, 2016). La réhabilitation psychosociale était peu disponible, les suivis conventionnels n'intégrant ni ses outils thérapeutiques ni les principes d'une approche orientée vers le rétablissement.

Durant les dernières années, la tendance a été de regrouper les secteurs pour bénéficier des avantages d'une mutualisation de moyens et de dispositifs. Prenons l'exemple du pôle Centre rive gauche (Franck et Brière, 2022) desservant un territoire de santé d'un peu plus de 243 000 habitants, dont la création en 2020 a découlé du regroupement des secteurs de petites tailles préexistants. La refonte complète de l'offre de soins antérieure

a permis d'ouvrir un centre d'accueil d'évaluation et d'orientation (Barbalat et al., 2025 ; Franck, 2023) et de créer plusieurs équipes mobiles, une unité d'évaluation fonctionnelle et une unité d'aide aux aidants. Des postes de pair-aidants et d'infirmiers en pratique avancée sont venus enrichir la multidisciplinarité des équipes. Les outils de la réhabilitation psychosociale ont été introduits au cœur de tous les dispositifs, en particulier au centre d'activités thérapeutiques. La réalisation du plan de suivi individualisé et l'accès à la psychoéducation ont été généralisés. Le recours aux mesures de contrainte et à l'hospitalisation a été drastiquement réduit. Des moyens antérieurement consacrés à l'hospitalisation complète ont été redéployés pour permettre ces évolutions.

La question de la nature des soins à mettre en œuvre à la suite d'une hospitalisation afin d'engager au mieux les usagers dans leur prise en charge a été mise à l'étude (Bonsack et al., 2016). Il peut s'agir du *case management* de transition et d'un relais rapide vers une structure mettant en œuvre les outils de soins de la réhabilitation psychosociale, capable de montrer rapidement aux personnes leurs possibilités puis de renforcer leurs capacités de décision et d'action.

Il est important que le secteur ambulatoire puisse se développer progressivement en France. Cela passe par la modification des objectifs des structures existantes (hôpitaux de jour et CATTP [centre d'accueil thérapeutique à temps partiel] en particulier), par le développement de dispositifs mobiles généralistes dont l'*Assertive Community Treatment* (ACT) et par la généralisation d'une offre ambulatoire spécialisée en réhabilitation psychosociale. L'ACT, qui a montré son efficacité dans plusieurs pays (Drukker et al., 2014 ; Hastrup et Aagaard, 2015), a été importé en France dans sa variante hollandaise, le *Flexible Assertive Community Treatment* (FACT) (Choisy et al., 2023 ; Trichanh et al., 2022). Il réduit le recours à l'hospitalisation (Marshall et Lockwood, 2000).

Le niveau de spécialisation proposé au plus petit échelon, celui qui offre des soins psychiatriques de première ligne, c'est-à-dire le secteur de psychiatrie générale, ne permet certes pas la mise en œuvre des prises en charge les plus spécialisées, dont certaines interventions de réhabilitation psychosociale et de remédiation, l'accès à une palette de soins variée permettant de répondre

à l'ensemble des besoins de la population passant par le recours aux centres de réhabilitation psychosociale cognitive (Franck et Laforcade, 2018). Toutefois, les soins de réhabilitation psychosociale les plus courants, dont la psychoéducation, l'entraînement des compétences sociales et certains programmes groupaux de remédiation cognitive doivent être proposés par les services de psychiatrie générale afin de répondre aux besoins du plus grand nombre.

La mise à la disposition de l'ensemble de la population de soins de réhabilitation psychosociale orientés vers le rétablissement implique une évolution du système de santé mental français. La loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 a eu trois conséquences principales sur l'organisation de la santé mentale en France : l'élaboration de projets territoriaux de santé mentale, l'organisation des soins autour de la recherche du rétablissement, ainsi que l'accroissement des prises en charge ambulatoires et la réduction des hospitalisations. Le décret n° 2017-1200 du 27 juillet 2017 a préconisé la lutte contre la stigmatisation des troubles psychiques et la promotion des capacités des personnes, ainsi que leur maintien ou leur engagement dans une vie active, sociale et citoyenne choisie. Cette promotion repose sur l'intervention concertée de différents acteurs, à partir d'un diagnostic territorial partagé. La mise en évidence des capacités des personnes et leur renforcement par des mesures de réhabilitation psychosociales devraient dorénavant être accessibles à tous.

Références

- Amado, I., & Sederer, L. I. (2016). Implementing cognitive remediation programs in France: the « secret sauce ». *Psychiatric Services: a Journal of the American Psychiatric Association*, 67(7), 707–709.
- Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale (ANAP). (2019). *Mettre en place la réhabilitation psychosociale sur les territoires*. Mars.
- Barbalat, G., de Rozario, R., & Franck, N. (2025). Reducing mental health emergency department visits through community-based assessment services. A controlled time-series analysis in the city of Lyon, France. *Health Policy*, 161, 105419.
- Bonsack, C., Golay, P., Gibellini, M. S., Gebel, S., Ferrari, P., Besse, C., Favrod, J., & Morandi, S. (2016). Linking primary and secondary care after psychiatric hospitalization: comparison between transitional case management setting and routine care for common mental disorders. *Frontiers in Psychiatry*, 7, 96.
- Choisy, B., Cognard, C., & Brazo, P. (2023). Équipes mobiles de psychiatrie : modèles et adaptation des pratiques aux enjeux locaux. *EMC-Psychiatrie*. 37-906-A-35.
- Davidson, L. (2025). Rétablissement (E. Gardien, Trad.). Érès.
- Décret n° 2017-1200 du 27 juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale. www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000035315389.
- Drukker, M., Laan, W., Dreef, F., Driessen, G., Smeets, H., & Van Os, J. (2014). Can assertive community treatment remedy patients dropping out of treatment due to fragmented services? *Community Mental Health Journal*, 50(4), 454–459.
- Fleury, M. J., Grenier, G., & Bamvita, J. M. (2016). Severity of needs among individuals with severe mental disorders: changes after a five-year follow-up. *The Journal of nervous and mental disease*, 204(2), 132–141.
- Franck, N. (2022). Psychiatrie et santé mentale demeurent au second plan dans notre société. *La Santé en action*, 461, 25–27.
- Franck, N. (2023). Le centre d'accueil d'évaluation et d'orientation en psychiatrie et en santé mentale. *L'Encéphale*, 49, 656.
- Franck, N., & Brière, J. L. (2022). Le pôle Centre rive gauche : un secteur orienté rétablissement. *Pratiques en santé mentale*, 7–9.
- Franck, N., & Laforcade, M. (2018). Responding to the needs of the population suffering from severe mental disorders by a multifaceted territorial approach: reorganization of the French mental health system? *Perspectives in Psychiatric Care*, 54(4), 527–529.
- Gaebel, W., Großimlinghaus, I., Kerst, A., Cohen, Y., Hinsche-Böckenholt, A., Johnson, B., Mucic, D., Petrea, I., Rössler, W., Thornicroft, G., & Zielasek, J. (2016). European Psychiatric Association (EPA) guidance on the quality of eMental health interventions in the treatment of psychotic disorders. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 266(2), 125–137.
- Hastrup, L. H., & Aagaard, J. (2015). Costs and outcome of assertive community treatment (ACT) in a rural area in Denmark: 4-year register-based follow-up. *Nord J Psychiatry*, 69(2), 110–117.
- Instruction n° DGOS/R4/2019/10 du 16 janvier 2019 relative au développement des soins de réhabilitation psychosociale sur les territoires.
- Instruction n° DGOS/R4/2022/257 du 2 décembre 2022 relative à la mise en œuvre de la réforme des autorisations de l'activité de psychiatrie.
- Knapp, M., Chisholm, D., Astin, J., Lelliott, P., & Audini, B. (1997). The cost consequences of changing the hospital-community balance: the mental health residential care study. *Psychological Medicine*, 27(3), 681–692.
- Laforcade, M. (2016). *Rapport relatif à la santé mentale*. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_rapport_laforcade_mission_sante_mentale_011016.pdf.
- Luo, Y., Dozier, K., & Ikenberg, C. (2021). Human-technology interaction factors associated with the

- use of electronic personal health records among younger and older adults: secondary data Analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 23(10). article e27966.
- Marshall, M., & Lockwood, A. (2000). Assertive community treatment for people with severe mental disorders. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2. article CD001089.
- Martin, B., Koenig, M., Franck, N., Péneau, E., & Le Cardinal, P. (2021). Processus de rétablissement : définition, méthodes d'étude, déterminants et implications pratiques. *EMC – Psychiatrie*, 37-290-A-20.
- Medalia, A., Erlich, M., Soumet-Leman, C., & Saperstein, A. (2019). Translating cognitive behavioral interventions from bench to bedside: the feasibility and acceptability of cognitive remediation in research as compared to clinical settings. *Schizophrenia Research*, 203, 49–54.
- Morin, L., & Franck, N. (2017). Rehabilitation interventions to promote recovery in schizophrenia: a systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, 8, 100.
- OECD iLibrary. 2015. www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/psychiatric-care-beds_psyicare-bed-table-en.
- Olsø, T. M., Gudde, C. B., Moljord, I. E., Evensen, G. H., Antonsen, D.Ø., & Eriksen, L. (2016). More than just a bed: mental health service users' experiences of self-referral admission. *International Journal of Mental Health Systems*, 10, 11.
- Ormel, J., Petukhova, M., Chatterji, S., Aguilar-Gaxiola, S., Alonso, J., Angermeyer, M. C., Bromet, E. J., Burger, H., Demyttenaere, K., de Girolamo, G., Haro, J. M., Hwang, I., Karam, E., Kawakami, N., Lépine, J. P., Medina-Mora, M. E., Posada-Villa, J., Sampson, N., Scott, K., (2008). Disability and treatment of specific mental and physical disorders across the world: results from the WHO World Mental Health Surveys. *British Journal of Psychiatry*, 192, 368–375.
- Perälä, J., Suvisaari, J., Saarni, S. I., Kuoppasalmi, K., Isometsä, E., Pirkola, S., Partonen, T., Tuulio-Henriksson, A., Hintikka, J., Kiesepää, T., Härkänen, T., Koskinen, S., & Lönnqvist, J. (2007). Lifetime prevalence of psychotic and bipolar I disorders in a general population. *Arch Gen Psychiatry*, 64, 19–28.
- Quirk, A., & Lelliott, P. (2001). What do we know about life on acute psychiatric wards in the UK? A review of the research evidence. *Social Science et Medicine*, 53, 1565–1574.
- Robotham, D., Mayhew, M., Rose, D., & Wykes, T. (2015). Electronic personal health records for people with severe mental illness; a feasibility study. *BioMed Central Psychiatry*, 15, 192.
- Roelandt, J. L. (1994). Histoire concrète et illustrée du désaliénisme en banlieue de Lille (France). *Santé mentale au Québec*, 19, 211–223.
- Salisbury, T. T., Killaspy, H., & King, M. (2008). An international comparison of the deinstitutionalization of mental health care : development and findings of the Mental Health Services Deinstitutionalisation Measure (MENDit). *BioMed Central Psychiatry*, 16, 54.
- Thornicroft, G., & Tansella, M. (2004). Components of a modern mental health service: a pragmatic balance of community and hospital care: overview of systematic evidence. *British Journal of Psychiatry*, 185, 283–290.
- Thornicroft, G., & Tansella, M. (2013). The balanced care model for global mental health. *British Journal of Psychiatry*, 202, 246–248.
- Trichanh, M., Razakarivony, O., Bouilloux, J., Ribault, N., & Franck, N. (2022). Des équipes mobiles pour éviter le recours à l'hospitalisation en psychiatrie. *Les Cahiers de Rhizome*, 83, 61–69.

Le mouvement des entendeurs de voix et le dialogue avec les voix

Dirk Corstens

PLAN DU CHAPITRE

Entendre des voix : une expérience naturelle et courante

Une approche émancipatrice

Entraide et réseaux — au niveau national et international

Accepter les voix

Donner un sens aux voix

Comment soutenir le rétablissement et la vie avec des voix ?

L'approche *Talking with Voices* (TwV)

Recherche sur l'approche TwV à ce jour

Protocole de l'essai *Talking with Voices* « MCRCT » (Longden et al., 2021)

Autres approches relationnelles

L'avenir de la psychiatrie sociale et de l'entente de voix

Conclusion

Entendre des voix : une expérience naturelle et courante

Entendre des voix est une expérience courante dans la population générale³⁷ (Beavan et al., 2011). Elle est particulièrement fréquente dans l'enfance et elle disparaît souvent avant la fin de cette période. Elle ne constitue pas en soi un signe ou un symptôme de pathologie (Honig et al., 1998). Parfois, elle est susceptible d'être la conséquence d'une éducation parentale dysfonctionnelle ou d'un traumatisme (Corstens et Longden, 2013). Sa prévalence dans la population générale est comparable à celle de la gaucherie et de la dyslexie.

Titre original proposé par l'auteur : *Hearing Voices — a Social Psychiatry Perspective*, traduction du chapitre par Nicolas Franck.

³⁷ Prévalence médiane : 13 %.

Elle est plus fréquente dans certaines cultures que dans d'autres. La plupart des personnes qui entendent des voix ne cherchent pas d'aide et semblent apprendre à gérer cette expérience (Luhrmann et al., 2023; Romme et al., 1992). Nous devons être conscients que dans les soins de santé mentale, nous ne sommes confrontés qu'à une partie des personnes qui entendent des voix, en l'occurrence celles qui n'arrivent pas à faire face à la situation.

Les personnes concernées par ce phénomène peuvent entendre une voix unique, aussi bien que plusieurs voix distinctes. Dans ce dernier cas, elles peuvent s'exprimer séparément ou en groupe. Les personnes ne les reconnaissent souvent pas comme venant d'elles-mêmes. Elles peuvent également entendre toutes sortes de sons. Les voix peuvent parler doucement ou au contraire extrêmement fort. Également, elles peuvent marmonner de manière incompréhensible ou au contraire s'exprimer très distinctement. Parfois, elles peuvent parler dans d'autres langues. Elles peuvent s'exprimer sans relâche toute la journée ou, au contraire, assez rarement. Elles peuvent répéter toujours le même contenu ou bien avoir une vraie conversation avec celui qui les entend. Elles peuvent avoir du caractère ou être fragiles et difficiles à comprendre. Les personnes entendent ces voix à l'intérieur de leur tête ou de leur corps, ou encore depuis l'extérieur, voire depuis des objets. Toutes les combinaisons sont possibles en ce qui concerne leurs caractéristiques. Les voix peuvent s'exprimer à la première, à la deuxième ou à la troisième personne ou selon n'importe quelle combinaison. Les voix peuvent être impérieuses, amicales, ressenties comme positives ou négatives, s'adresser directement à l'entendeur ou seulement aux autres voix. Elles peuvent parler

de, contre, ou avec l'entendeur. La plupart du temps, lorsque les personnes entendent plus d'une voix, au moins l'une d'entre elles est positive. Les voix peuvent avoir tout type d'âge. Elles sont le plus souvent humaines, mais elles se définissent parfois comme provenant de dieux, de démons, d'extraterrestres, d'animaux ou de n'importe quelle autre entité. Certaines personnes peuvent non seulement entendre ces voix, mais aussi les voir ou les sentir. Certaines voix peuvent prendre le contrôle des personnes. Les entendeurs peuvent avoir toutes sortes d'explications pour leurs voix. Souvent, il leur est très difficile de les ignorer car elles ont souvent un lien particulier avec la personne qui les entend et, plus que quiconque, une capacité de persuasion à son égard.

Les voix apparaissent souvent en période de détresse, volontiers en raison d'une vulnérabilité due à un stress chronique préalable (Corstens et Longden, 2013). Une proportion significative des personnes concernées par les voix en entend depuis leur petite enfance, cela dit, un grand nombre d'entre elles mènent une vie parfaitement fonctionnelle.

Une approche émancipatrice

L'expression «entendeur de voix» est née d'un ensemble spécifique de pratiques narratives en tant qu'«expert d'expérience» qui remet en question l'autorité et les catégories diagnostiques de la psychiatrie traditionnelle, en particulier celle de la schizophrénie (Woods, 2013). Depuis 35 ans environ — grâce au travail de Marius Romme, professeur en psychiatrie sociale à l'université de Maastricht, et de son épouse Sandra Escher, journaliste et chercheuse (Romme et Escher, 1993; 2000; Romme et al., 2009) —, de nombreuses personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie sont devenues fières de se redéfinir elles-mêmes en tant qu'«entendeurs de voix». L'un des objectifs de la psychiatrie sociale est la déstigmatisation et l'émancipation. De ce point de vue, Romme a été un psychiatre social très efficace. Avec Sandra Escher, il a commencé par s'illustrer lors d'une émission de télévision en s'adressant à 1 million de téléspectateurs auxquels il a demandé s'ils accepteraient de répondre à des questions concernant la possibilité d'entendre des voix. Ils ont

reçu 700 réponses, ce qui a marqué le début d'un projet de recherche sur les voix à l'université de Maastricht. Les informations contenues dans les réponses ont été systématiquement classées et les personnes qui entendent des voix ont été contactées. Plusieurs projets de recherche ont pu voir le jour consécutivement : des comparaisons entre des patients et des personnes non psychiatisées qui entendaient des voix (Honig et al., 1998) et des enfants qui entendaient des voix (Escher et al., 2003; Escher et al., 2002a; 2002b). Ils ont mis en place des congrès nationaux puis internationaux destinés aux entendeurs de voix eux-mêmes et organisés avec eux. Ces derniers ont appris à s'exprimer, et ont commencé à se connecter les uns aux autres et à se soutenir mutuellement. Ils ont progressivement acquis une nouvelle identité en tant qu'entendeurs de voix. Grâce à leurs propres contacts, ils se sont assurés une présence dans les médias (journaux, magazines, télévision, Internet, TED [Technology, Entertainment and Design]³⁸) et ils ont organisé eux-mêmes leurs actions de sensibilisation et de déstigmatisation.

Entraide et réseaux — au niveau national et international

Les groupes d'entendeurs de voix qui se sont développés partout dans le monde à la suite de cela fournissent un soutien essentiel aux entendeurs de voix. Ils favorisent leur émancipation et leur offrent la possibilité d'entrer en contact les uns avec les autres. Ces groupes de soutien par les pairs ont fait l'objet de recherches qui ont confirmé que, grâce à eux, les personnes qui entendent des voix se sentent reconnues et soutenues (Branitsky, 2017; Longden et al., 2017). Ils permettent aux personnes qui entendent des voix, ont des visions ou font face à d'autres expériences perceptives qui leur sont propres, d'explorer les particularités et les significations potentielles de leur vécu tout en bénéficiant du soutien d'autres personnes confrontées à des défis similaires (Hornstein et al., 2021). Les avantages des groupes d'entraide entre entendeurs sont bien décrits :

³⁸ www.ted.com/.

1. examiner l'expérience de l'entente de voix en elle-même;
2. discerner la signification des voix et l'explorer dans un contexte biographique;
3. bénéficier d'un abord culturel ou spirituel des voix; et
4. développer le partage d'expérience et l'amitié avec d'autres personnes qui entendent des voix (Hornstein et al., 2024).

L'intérêt des chercheurs pour l'entente de voix a augmenté de façon exponentielle durant les dernières décennies. PubMed comptait 240 occurrences en 1990 et plus de 1000 en 2024 pour les termes *Hearing voices*. Signalons l'intérêt du projet interdisciplinaire *Hearing the Voice*³⁹ (2012 à 2022) de l'université de Durham financé par le Wellcome Trust, qui a ouvert de nombreuses perspectives sur l'entente de voix. Citons par exemple un article intéressant qui en a découlé sur « l'amour » et les voix entendues et la nécessité d'une recherche interdisciplinaire (McCarthy-Jones et Davidson, 2012). En travaillant en partenariat avec les personnes qui entendent des voix, leurs familles et les professionnels de la santé mentale, nous avons changé l'attitude du public à l'égard de l'entente de voix, renforcé la pratique clinique et amélioré la santé et le bien-être de ceux qui trouvent leurs voix pénibles, selon l'une des déclarations qui a clôturé le projet. Une réflexion critique sur le « récit de rétablissement » a également été développée (Woods et al., 2019) et le projet a permis de réunir à plusieurs reprises des chercheurs du domaine, ce qui a permis de nombreuses publications intéressantes dans les suppléments de la revue scientifique internationale *Schizophrenia Bulletin*. L'un d'entre eux concerne l'impact du mouvement des entendeurs de voix sur la recherche (Corstens et al., 2014).

Dans le même temps, ces développements ont été soutenus par l'essor rapide du mouvement international des entendeurs de voix. En effet, des réseaux nationaux d'entendeurs de voix sont actuellement actifs dans une quarantaine de pays en 2025 et le mouvement continue à se développer. Ces réseaux fournissent des informations sur l'entente de voix, le rétablissement et l'espoir; ils soutiennent l'entraide, promeuvent l'émancipation et la déstigmatisation; ils mettent en relation des personnes concernées par l'entente

de voix pour les aider à créer leur propre groupe d'entendeurs près de chez eux. L'organisation internationale Intervoice⁴⁰ est une association caritative reconnue par le droit britannique qui propose un site internet⁴¹, soutient les initiatives de création de réseau dans les pays intéressés et, depuis 2009, le Congrès mondial des entendeurs de voix qui s'est déroulé depuis chaque année dans plusieurs pays différents (Hollande [en 2009 et 2018], Irlande, Italie, Pays de Galles, Australie, Grèce, Espagne, France [en 2016 et 2023], États-Unis, Canada, Brésil, Danemark...). Le prochain congrès mondial a eu lieu les 10 et 11 octobre 2025 à Prague en République tchèque.

En France, il existe un réseau national très actif et créatif, le REV²France, Réseau français sur l'entente de voix⁴². Celui-ci a été créé en 2012 à l'initiative de Yann Derobert, qui a été le premier français à rejoindre le mouvement au premier congrès à Maastricht en 2009. Ce réseau compte actuellement une cinquantaine de groupes d'entendeurs de voix locaux couvrant largement le territoire français.

Outre les réseaux actuels, les principes du Hearing Voices Network (Corstens et al., 2014) ont été résumés par Middleton (2021) :

- entendre des voix peut être compris comme appartenant naturellement à l'expérience humaine;
- diverses explications sont acceptées pour les origines des voix;
- les personnes qui entendent des voix sont encouragées à s'approprier leur expérience et à la définir pour elles-mêmes;
- l'entente de voix peut être interprétée et comprise dans le contexte des événements de la vie et des récits interpersonnels;
- un processus de compréhension et d'acceptation de ses voix s'avère, dans les expériences que nous avons recueillies, plus utile pour le rétablissement que la suppression par les psychotropes et l'évitement continu;
- le soutien par les pairs et l'entraide sont responsabilisants et bénéfiques pour le rétablissement des personnes au prise avec des voix, en particulier lorsqu'elles sont submergeantes.

⁴⁰ *International Hearing Voices Projects*.

⁴¹ www.intervoiceonline.org/.

⁴² <https://revfrance.org/>.

³⁹ <https://hearingthevoice.org/>.

Accepter les voix

Accepter les voix est le titre du premier livre de Marius Romme et Sandra Escher sur l'entente de voix (Romme et Escher, 1993). C'est également la première étape d'un processus de rétablissement d'avec ses voix. Il est parfaitement compréhensible que les personnes qui entendent des voix submergeantes demandent de l'aide à la psychiatrie et qu'elles sollicitent en général les professionnels pour les en débarrasser. Elles souffrent de voix qui peuvent parfois contrôler toute leur vie... De ce fait, elles vivent souvent dans un isolement social extrême. Elles ont l'impression que les voix veulent les détruire. Lorsque des personnes entrent dans le système de santé mentale et déclarent qu'elles entendent des voix, elles sont généralement orientées vers un psychiatre, dont c'est réputé être le domaine d'expertise. Un diagnostic de schizophrénie ou de psychose en découle très souvent facilement — trop facilement en fait... Ensuite, la conviction des professionnels est, de façon inéluctable, que ces personnes ont nécessairement besoin de médicaments antipsychotiques. Ceux-ci peuvent réduire l'anxiété — à faible dose. Ils peuvent avoir un effet sur l'entente de voix ou sur la dynamique interpersonnelle entre les voix et l'individu. Cet effet est souvent, au premier abord, considéré comme positif par la personne qui entend les voix comme par son psychiatre. Il est cependant totalement faux de croire que les antipsychotiques vont faire disparaître définitivement les voix. Parfois, effectivement au début peut-être... Mais si vous vous renseignez sur la signification des voix, vous vous demanderez peut-être si le fait de s'en débarrasser est bénéfique d'un point de vue psychologique. Les effets positifs des antipsychotiques sont souvent exagérés et leurs effets négatifs au contraire ignorés. Cela ressort même dans les résultats des recherches menées dans le domaine (Corstens et al., 2013). Nous rencontrons de nombreux entendeurs de voix qui ont pris des médicaments pendant des années, parfois sans aucun effet sur leurs voix, mais qui sont aux prises avec toutes sortes d'effets indésirables gravissimes sur leur santé globale. Curieusement, nous avons observé que presque aucun professionnel dans le domaine de la psychose n'ose réduire un médicament quand celui-ci n'est absolument pas efficace...

(Corstens et Schnackenberg, 2021). De très nombreuses personnes font état du fait qu'elles n'osent pas dire qu'elles entendent des voix dérangeantes lorsqu'elles se rendent à une consultation psychiatrique. Elles mettent souvent en avant d'autres plaintes. Elles ont diverses raisons de ne pas faire confiance au système et de ne pas vouloir parler de cela avec leur médecin. Mais le fait d'entendre des voix n'est pas nécessairement leur principal problème.

Il est parfois difficile de faire passer le message de l'acceptation des voix à quelqu'un qu'elles tourmentent. Il est également difficile de ne pas prescrire de médicaments puissants lorsqu'on fait face à une personne en grande souffrance. Une règle de base satisfaisante consiste à ne pas prescrire de médicaments pendant les trois premières séances. Il faut se laisser le temps et l'espace nécessaires pour explorer l'expérience que vit la personne.

Personnellement, je ne prescris plus de traitement médicamenteux pour les voix, j'en recommande seulement temporairement pour aider la personne à mieux dormir ou pour réduire son anxiété.

Les meilleurs endroits pour avancer dans le processus d'acceptation de ses voix sont les groupes d'entraide (Hornstein et al., 2021). Écouter des pairs qui racontent leurs difficultés à faire face aux voix est d'une importance inestimable pour apprendre à accepter son expérience. Cela permet de rencontrer des personnes qui ont déjà accepté leur expérience et d'autres qui sont fières d'entendre des voix (Woods, 2013). Pouvoir parler de son propre combat sans préjugés et se sentir entendu est souvent une expérience libératrice. Se sentir accepté favorise sa propre acceptation.

Accepter les voix, c'est sentir, savoir que l'on doit faire face à sa propre expérience. C'est faire face au fait qu'elle ne disparaîtra pas automatiquement. En fait, elle ne disparaîtra peut-être même jamais... Mais rencontrer des personnes qui sont plus avancées dans ce processus d'acceptation de leurs voix représente un grand soutien. Accepter ses voix, c'est devenir « en possession », en quelque sorte le maître de ses propres voix (Coleman et Smith, 2017). C'est prendre conscience que l'on peut avoir une relation personnelle avec elles. En effet, la personne et ses voix se définissent l'une l'autre dans une relation dynamique... Accepter cela, c'est comme accepter de vivre un mariage

où le divorce n'est pas possible. L'entendeur devra peut-être batailler avec ses voix pour le reste de sa vie mais c'est un choix, c'est son choix. Il est préférable de commencer par essayer de coexister et d'en tirer le meilleur parti car l'entendeur et ses voix devront de toute façon composer l'un avec l'autre. Accepter est précédé par la prise de conscience que les voix sont liées aux émotions, aux sentiments, aux attitudes, aux paroles; que les voix ont quelque chose à voir avec la personne et qu'elle les façonne; qu'elles l'ont également façonnées.

La découverte que les voix peuvent être une source d'apprentissage est souvent une surprise. C'est souvent à ce moment-là que leur signification peut apparaître.

Donner un sens aux voix

L'approche de Maastricht s'appuie sur l'utilisation du questionnaire *Maastricht Hearing Voices Interview* (Romme et al., 2025), accessible en open source⁴³. La meilleure façon d'apprendre à mener cet entretien est de suivre les cours proposés. Il s'agit d'un entretien approfondi sur l'expérience vécue qui a été élaboré à partir des informations fournies par des personnes qui entendent des voix. Celles-ci se sentent généralement comprises lorsqu'elles participent à l'entretien. C'est un soulagement pour elles de pouvoir, souvent pour la première fois, parler de leur expérience. En effet, il ne faut pas sous-estimer la difficulté qu'il y a à parler de cette expérience lorsqu'on l'explore.

Les thèmes abordés sont les suivants :

1. la nature de l'expérience elle-même;
2. les caractéristiques des voix;
3. l'histoire de l'entente de voix;
4. qu'est-ce qui déclenche les voix ?
5. que disent les voix ?
6. comment expliquer l'origine des voix ?
7. quel est l'impact des voix sur la vie quotidienne ?
8. les relations entre la personne et ses voix;
9. les stratégies d'adaptation;
10. les traumatismes de l'enfance (négligence émotionnelle, problèmes d'attachement, brimades, abus physiques et/ou sexuels, etc.);

11. les antécédents médicaux;

12. le réseau social.

L'entretien est souvent un catalyseur pour apprendre à penser et à parler des voix. Bien entendu, l'enquêteur doit avoir une attitude exploratrice et curieuse. C'est une compétence que d'être curieux et de poser des questions d'une part, et de recueillir systématiquement des informations pertinentes d'autre part. Certains entendeurs de voix répondent brièvement et directement, d'autres ont besoin de plus de temps avant de pouvoir vraiment répondre aux questions posées. Il n'est pas rare que ceux qui en entendent depuis longtemps aient du mal à décrire leur expérience, il est donc important de faire preuve de patience.

Entendre des voix est généralement le résultat d'une séquence : (1) un(des) traumatisme(s) — ou des événements douloureux de la vie — entraîne (2) des émotions submergeantes qui provoquent (3) une dissociation ou un refoulement. C'est à ce moment-là que (4) l'adaptation échoue et que (5) les voix commencent à se faire entendre.

Lorsque ce schéma est déconstruit, les expériences de l'individu peuvent alors être reconstruites comme un signe de problèmes et de conflits sous-jacents spécifiques (c'est-à-dire : lorsque l'adaptation échoue, les voix prennent le dessus). Chez les enfants, la séquence est souvent plus courte, car l'entente de voix est souvent une réponse directe à une expérience traumatique dans le cadre d'une réaction dissociative. Généralement, la voix « protège » l'enfant. Par exemple, pendant des années d'abus sexuel, une voix peut offrir un soutien émotionnel. Toutefois, il n'est pas rare non plus que la voix reprenne les « caractéristiques » de celle de l'agresseur; ainsi, la voix peut être considérée comme un « signal d'alarme », d'une part, alertant au sujet d'un comportement dangereux et menaçant d'une autre personne et, d'autre part, servant à dissiper les sentiments accablants de peur et d'anéantissement (Corstens et al., 2019).

Afin de se focaliser sur le rétablissement, sur la base de la perspective ontologique qui a été décrite ci-dessus, nous sommes enclins à faire ce que nous appelons un *construct* (Longden et al., 2012) ou un « diagnostic personnel » provisoire. Avec la personne qui entend des voix, nous explorons la relation entre celles-ci, l'histoire de vie personnelle et les problèmes sous-jacents. Nous essayons de répondre à deux questions :

⁴³ www.intervoiceonline.org/resources/articles-websites#contentv.

Psychoéducation familiale : principaux programmes

Romain Rey, Vérane Breynaert, Elisabetta Scanferla

PLAN DU CHAPITRE

- Aidants des partenaires indispensables
- Besoins et attentes des aidants
- Un parcours d'accompagnement pour les aidants
- Psychoéducation des aidants
- Programmes initiaux
- Programmes d'approfondissement, spécifiques d'un trouble
- Programmes destinés conjointement aux personnes concernées et à leurs proches
- Prospect : la psychoéducation de pair à pair
- Ressources numériques
- Orienter et permettre aux familles d'accéder aux interventions qui leur sont destinées
- Conclusion

Aidants des partenaires indispensables

Les aidants jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes vivant avec un trouble psychique sévère ou du neurodéveloppement. Présents dès les premiers signes, ils assurent une aide quotidienne (hébergement, alimentation), un soutien affectif, logistique et parfois la coordination des soins. L'expression « aidants familiaux » s'est imposée pour désigner ceux qui occupent cette fonction, et lorsqu'un seul proche assume l'essentiel de cette charge on parle « d'aidant principal ».

L'implication des aidants est reconnue par la littérature internationale comme un facteur favorable clé de l'évolution des troubles (Rodolico et al., 2022), tant sur le plan clinique que fonctionnel et en termes de qualité de vie. Les professionnels de la santé doivent les considérer comme des partenaires à part entière. Mais ce rôle d'accompagnement engendre un stress important et durable, aggravé par l'incertitude, les crises

imprévues ou la stigmatisation. Ce fardeau des aidants peut affecter leur santé mentale, physique, leur vie sociale et professionnelle (Gupta et al., 2015; Mittendorfer-Rutz et al., 2019).

Il est donc indispensable que les professionnels de la santé et le monde associatif reconnaissent le rôle des aidants, les soutiennent et coopèrent avec eux (Franck et Rey, 2026). Cela constitue une bonne pratique clinique, mais aussi un impératif éthique. L'aide aux aidants par l'information, la formation et le soutien qu'elle procure est une condition nécessaire à une relation de partenariat équilibrée et durable.

Besoins et attentes des aidants

Les aidants ont des besoins communs malgré la diversité de leurs situations. Le premier d'entre eux est d'être écoutés et entendus par les professionnels, ce qui établit un lien de confiance et ouvre à une meilleure compréhension de leur vécu, de leurs représentations de la maladie et du système de soins ainsi que de leurs émotions, notamment la culpabilité. Ils expriment très tôt un besoin important d'informations sur la maladie de leur proche : ses causes, ses symptômes, son évolution, les traitements, le rôle des intervenants et les droits des patients comme des aidants. Pour pouvoir accompagner efficacement leur proche, ils cherchent en outre à acquérir des compétences pratiques : savoir communiquer, gérer les crises, encourager l'engagement dans les soins. Parallèlement, les aidants vont développer par eux-mêmes des compétences qui leur seront propres. Elles relèvent de ce que l'on appelle le savoir expérientiel. Sur le plan personnel, les aidants font face à un risque élevé d'épuisement.

Leur implication totale au détriment de leur propre bien-être peut les conduire à une détérioration de leur santé. Ils ont du mal à se préserver, par culpabilité ou par absence de temps, négligeant que prendre soin d'eux-mêmes est aussi bénéfique à leur proche. D'où la nécessité de les aider à apprendre à se préserver. Un autre besoin fondamental est le soutien social et émotionnel. Beaucoup d'aidants souffrent d'isolement. En l'absence d'un réseau personnel solide, il leur faut en construire un nouveau. Les groupes de parole entre aidants sont essentiels : ils permettent le partage, la compréhension mutuelle et la création de liens durables. Participer à des formations collectives leur donne accès à des ressources et à des pairs, facilitant leur engagement dans un accompagnement plus structuré et soutenu. Modifier certaines croyances personnelles est aussi indispensable. Cela inclut la reconnaissance de certaines limites de leur proche et l'abandon d'idéaux de perfection quant à leur rôle. En ajustant ces représentations, les aidants peuvent réduire leur stress et mieux accepter leurs capacités réelles. Remplacer les idées irréalistes par des pensées plus justes améliore leur qualité de vie et leur efficacité. Les aidants expriment également le souhait d'être partenaires des professionnels de la santé. Dans un contexte de soins ambulatoires privilégiés, leur rôle devient central. Il est donc indispensable de favoriser une collaboration active avec les soignants, basée sur une communication de qualité.

Un parcours d'accompagnement pour les aidants

Les besoins des aidants évoluent dans le temps, selon l'âge de leur proche, le stade de la maladie et l'évolution du handicap. Dès les premiers signes ou en phase aiguë, il est essentiel de répondre rapidement à leurs attentes, notamment en matière d'information et de formation pour mieux comprendre la maladie et accompagner leur proche. Par la suite, leurs besoins changent : soutien émotionnel, répit, adaptation à leur propre situation personnelle, familiale ou financière. Ces besoins doivent être régulièrement réévalués. L'aide aux aidants ne peut donc pas se limiter à des inter-

ventions ponctuelles. Elle doit s'inscrire dans un parcours d'accompagnement flexible, durable et progressif.

Travailler avec les aidants permet de réduire leur fardeau et améliore la situation de la personne aidée. Cette approche, désormais reconnue, rompt avec l'ancienne vision culpabilisante vis-à-vis des familles. Les recherches récentes ont d'ailleurs confirmé le rôle essentiel des aidants, à condition qu'ils soient eux-mêmes soutenus. Cela se reflète dans les recommandations internationales et nationales, notamment dans celles du National Institute for Health and Care Excellence — NICE (NICE, 2020), dans les recommandations australiennes (Galletly et al., 2016), dans le rapport Gillot et dans celui du Conseil économique, social et environnemental (Gautier et al., 2021 ; Gillot, 2018) ainsi que dans les stratégies françaises « Agir pour les aidants ».

En France, le parcours d'accompagnement des aidants de personnes vivant avec un trouble psychique est une voie de structuration. Il a l'originalité de reposer sur la complémentarité des ressources développées et proposées par les professionnels de la santé et les associations de familles, ce qui fait aussi sa richesse. Ce contexte est favorable à la mise en relation précoce des aidants et des associations de familles. Le parcours d'accompagnement consiste en une succession d'interventions complémentaires, de plus en plus spécifiques. La pyramide des soins familiaux développée en 2005 par des contributeurs d'Australie et du Canada illustre comment organiser l'offre de ressources et de services à destination des aidants (Mottaghipour et Bickerton, 2005).

La pyramide des soins familiaux comprend cinq niveaux d'intervention, allant de 1 à 5 depuis la base vers le sommet (figure 96.1). C'est une représentation de l'organisation hiérarchique, progressive et cohérente des interventions à destination des aidants. Les deux premiers niveaux à la base — connexion/évaluation (niveau 1) et éducation générale ou pair-éducation (niveau 2) — concernent l'ensemble des aidants et doivent être largement accessibles, grâce à la mobilisation conjointe des professionnels et des associations. Les niveaux supérieurs s'adressent aux aidants ayant des besoins spécifiques et incluent la psychoéducation longue (niveau 3), les consultations spécialisées (niveau 4) et les thérapies familiales

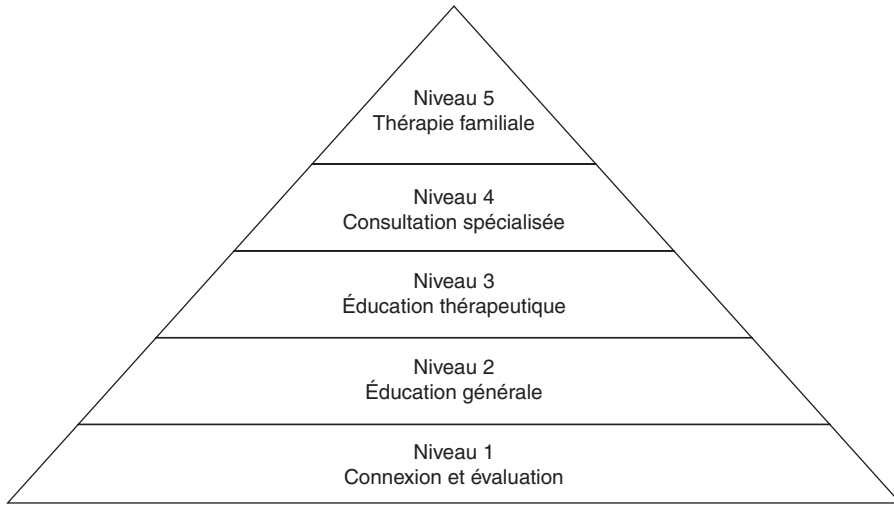


Figure 96.1. La pyramide des soins familiaux.

Source : d'après [Mottaghypour et Bickerton \(2005\)](#).

(niveau 5). Dans la suite de ce chapitre nous allons nous intéresser plus spécifiquement à la psychoéducation des aidants qui, selon les programmes, peut être intégrée au niveau 1 ou au niveau 3 de la pyramide des soins familiaux.

Psychoéducation des aidants

La psychoéducation est l'une des approches développées pour soutenir les aidants. Elle leur permet de développer ou d'enrichir à la fois leurs connaissances sur les troubles psychiques et, surtout, leurs compétences pratiques (savoir-faire) et relationnelles (savoir-être). Son objectif est de renforcer leur capacité d'adaptation afin de mieux accompagner leur proche tout en prenant soin d'eux-mêmes. Grâce à ces interventions, les aidants acquièrent des outils favorisant l'autodétermination et l'autocontrôle face aux situations complexes du quotidien ([Harvey, 2018](#)).

La psychoéducation des aidants a démontré une double efficacité : elle bénéficie à la fois aux aidants et à leurs proches avec un trouble psychique. Pour les personnes concernées, elle permet une réduction notable des rechutes et des réhospitalisations (jusqu'à 40 %), améliore l'observance thérapeutique ([Bighelli et al., 2021](#); [McFarlane, 2016](#); [Pilling et al., 2002](#); [Rodolico et al., 2022](#); [Sin et Norman, 2013](#)) et a été classée en 2013 comme la

deuxième intervention la plus essentielle après les traitements antipsychotiques pour les premiers épisodes psychotiques. Pour les aidants, elle améliore les connaissances sur les troubles, les stratégies de *coping*, réduit le fardeau, améliore la santé globale, le vécu des soins et le fonctionnement familial ([Ma et al., 2018](#); [Valladier et al., 2018](#)). Elle permet enfin un meilleur accès des aidants aux ressources disponibles. Alors que les personnes avec un trouble ne sont généralement pas présentes pendant les programmes, il existe un impact bénéfique très fort sur elles-mêmes. Aider les aidants permet indirectement d'impacter très favorablement la situation des personnes avec un trouble psychique.

En cohérence, les recommandations internationales et nationales préconisent que la psychoéducation des aidants soit proposée précocement et systématiquement dans une logique de parcours d'accompagnement durable ([Galletly et al., 2016](#); [Gautier et al., 2021](#); [NICE, 2020](#)). En France, la psychoéducation destinée aux aidants s'est progressivement organisée autour de certains programmes devenus des références nationales. Cette structuration présente de nombreux avantages : elle permet une évaluation rigoureuse fondée sur des échantillons importants d'aidants, facilite la lisibilité de l'offre pour les professionnels et les aidants, favorise la pérennité des programmes, permet de constituer une communauté

conséquence d'animateurs formés et garantit une évolution continue des contenus, renforçant ainsi la qualité et la maturité des programmes proposés.

Programmes initiaux

Pour être proposés de manière précoce et systématique, les programmes destinés aux aidants doivent être particulièrement acceptables. Cette acceptabilité repose sur plusieurs critères. D'abord, les programmes courts sont généralement mieux accueillis. Ensuite, ils doivent être facilement accessibles, sans exigence de diagnostic formel du proche accompagné — y compris lorsque le diagnostic est incertain ou inconnu — et sans condition de durée d'accompagnement. Ils doivent également être accessibles sur demande spontanée des aidants, sans nécessiter l'accord du proche (cela est possible car ils transmettent des informations générales, respectueuses du secret professionnel).

Pour être déployés largement et rapidement, ces programmes doivent aussi être adaptés aux ressources humaines disponibles : ils doivent être économes en ressources, mobiliser les compétences des professionnels de la santé déjà en place, et reposer sur des formations courtes (Rey et al., 2022). Ces caractéristiques leur confèrent un haut potentiel de diffusion, en particulier la possibilité d'être mis en œuvre dans la diversité des structures de soins en psychiatrie et notamment dans les structures de secteur, facteur indispensable pour une intervention à proposer à tous les aidants, le plus tôt possible.

Enfin, un ingrédient clé d'efficacité consiste à cibler les contenus les plus prioritaires pour les aidants. Cela peut se faire en concevant des programmes unifamiliaux, hautement personnalisables, ou en sélectionnant les thématiques des programmes via une démarche de recherche participative, en collaboration avec des associations de familles (Lespine et al., 2024).

Programme BREF

Le parcours des aidants peut débuter par le suivi du programme psychoéducatif BREF (niveau 1 de la pyramide). Issu d'une démarche de recherche participative, ce programme court, unifamilial et multidagnostique a été conçu par le Centre lyon-

nais des aidants en psychiatrie (CLAP) du Vinatier, en partenariat avec l'Unafam (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques). Cette prise en charge initiale courte repose sur une logique d'accueil précoce, systématique et centré sur les besoins des familles, tout en renforçant la collaboration entre les aidants et les professionnels de la santé.

BREF constitue un programme initial, complémentaire aux autres programmes existants. Son objectif principal est de répondre aux besoins prioritaires des aidants, notamment en leur apportant un socle de connaissances essentielles et par ce biais de réduire leur fardeau et leur symptomatologie dépressive. Il s'agit également de connecter les aidants aux autres ressources disponibles, en particulier associatives, afin d'initier et d'accélérer un accompagnement et un soutien durables.

BREF consiste en trois séances de 1 heure, animées par un binôme de professionnels de la santé. Un bénévole de l'Unafam spécifiquement formé se joint à la dernière séance, ce qui favorise une dynamique de pair à pair, enrichit les échanges et favorise l'engagement des aidants vers les ressources associatives. Un contact téléphonique est effectué 3 mois après la fin du programme pour assurer un suivi.

L'une des particularités du programme BREF est de se focaliser sur les besoins et les demandes de l'entourage qui est reçu, en s'attachant aux questions essentielles qui l'animent au moment des séances. La première séance est consacrée à l'accueil de l'entourage et à l'identification des problématiques prioritaires. Des supports visuels, sous forme de cartes illustrées, sont utilisés en fin de séance pour enrichir les échanges : les cartes « usager » représentent des situations liées au proche accompagné, tandis que les cartes « aidant » illustrent les vécus de l'entourage reçu. La deuxième séance se focalise sur l'accompagnement du proche et l'organisation du système de santé. Elle apporte des informations concernant le diagnostic, les symptômes cliniques, l'évolution des troubles, maladies, leur prise en charge et l'organisation des soins. La troisième permet la prise de conscience du rôle et des besoins des aidants, dont la nécessité de se faire accompagner. La participation d'un bénévole de l'Unafam lors de cette séance favorise une identification de pair

à pair. Cette séance se conclut par l'élaboration d'objectifs de parcours. Elle facilite les liens avec les associations de familles et les autres ressources de proximité en faveur des aidants.

Le programme BREF est associé à un haut niveau de satisfaction de la part des aidants bénéficiaires ainsi qu'à une réduction significative de leur symptomatologie dépressive et de leur fardeau au décours immédiat du programme et à 3 mois (Rey, 2023). La coanimation par un bénévole de l'Unafam au cours de la troisième séance est associée à une augmentation significative de la proportion d'aidants s'engageant dans un parcours d'accompagnement par l'Unafam (prise de contact avec l'Unafam ou adhérent à l'association).

En 2023, le programme BREF a été reconnu comme « projet pépite » par le ministère de la Santé et de la Prévention, signe de sa maturité et de son potentiel pour un déploiement national. Depuis 2024, chaque ARS (agence régionale de santé) peut financer un ou plusieurs centres formateurs régionaux BREF. En collaboration avec la délégation régionale de l'Unafam, ces centres assurent le déploiement régional du programme, en vue d'un accueil précoce et systématique des aidants. Ils dispensent des formations d'animateurs BREF sur l'ensemble du territoire régional, accompagnent et soutiennent les équipes locales dans la mise en œuvre du programme et favorisent l'établissement de partenariats locaux entre les professionnels de la santé animateurs BREF et les délégations départementales de l'Unafam.

Des déclinaisons du programme BREF à destination d'autres populations d'aidants sont disponibles (addictions, troubles des conduites alimentaires, troubles du spectre de l'autisme et du neurodéveloppement, troubles neurocognitifs majeurs) auprès du Centre lyonnais des aidants en psychiatrie (CLAP au centre hospitalier Le Vinatier). D'autres adaptations sont en cours de développement (TDAH [trouble de l'attention avec hyperactivité], psychotraumatisme, psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, maladies rares à expression psychiatrique).

Programme Léo

Le parcours des aidants peut se poursuivre par le programme Léo. Ce programme de durée intermédiaire, multifamilial, multidagnostique est

accessible aux aidants accompagnant un proche avec un trouble du spectre de la schizophrénie, bipolaire ou dépressif unipolaire, addictif, de personnalité borderline, ou dont le diagnostic n'est pas connu ou non encore formulé. Ce caractère multidagnostique lui permet d'être proposé à tous les aidants et notamment à ceux pour lesquels il n'existe pas de programme psychoéducatif dédié. Léo contribue ainsi à réduire la perte de chance à laquelle ces aidants étaient confrontés.

Il réunit 8 aidants et est animé par 2 professionnels de la santé. Le programme est organisé en 8 séances de 3 heures réparties sur 2 à 3 mois. S'adressant à tous les aidants, il permet de réunir rapidement le nombre nécessaire de participants pour qu'un programme soit complet et peut ainsi être proposé très régulièrement, ce qui réduit les délais d'attente pour les aidants. Son format de durée intermédiaire et son caractère multidagnostique le rendent propice à une mise en œuvre dans tout type de service et en particulier dans les structures de secteur.

Le format et le contenu du programme Léo ont été coconçus par le Centre lyonnais des aidants en psychiatrie (CLAP) du Vinatier, en partenariat avec le collectif schizophrénies et l'Unafam. Conformément aux bonnes pratiques préconisées par la HAS (Haute Autorité de santé) (Soutenir et encourager l'engagement des usagers, 2020), Léo est le résultat d'un engagement conjoint des professionnels de la santé et des personnes concernées, ses valeurs reposent sur les principes de la reconnaissance mutuelle du partage des savoirs et des pouvoirs.

La première séance du programme Léo est une séance médicale, conçue selon une approche transdiagnostique afin de s'adresser à des aidants accompagnant des proches concernés par des troubles variés. Elle repose notamment sur la présentation des diagnostics dimensionnels. Les sept séances suivantes sont centrées sur le développement de compétences, sélectionnées dans le cadre d'une démarche de recherche participative pour leur priorité et leur utilité transversale, quel que soit le trouble du proche. Cinq de ces séances visent à renforcer les compétences relationnelles et de communication des aidants, en s'appuyant notamment sur les techniques de l'entretien motivationnel et sur le modèle du carré de communication. Les trois dernières séances sont dédiées au