

Un prix littéraire pour déstigmatiser la santé mentale

Retour d'expérience sur le projet Folire au Centre hospitalier spécialisé de Thuir

Philippe Banyols¹
Héloïse Haliday²

¹ Docteur en psychopathologie clinique et psychanalyse, Directeur du CH de Béziers, ancien directeur du CHS Léon-Jean Grégory de Thuir, France

² Psychologue clinicienne, chercheuse associée au CLIPSYD EA 4430, Université de Nanterre, France

Résumé. Cet article souhaite montrer comment la déstigmatisation des troubles psychiques peut s'opérer grâce à des initiatives locales. Pour ce faire, nous analyserons la création et l'histoire du prix littéraire Folire, lancé en 2011 par le Centre hospitalier spécialisé de Thuir en partenariat avec le Centre méditerranéen de littérature de Perpignan, à travers trois prismes : l'importance du rôle de « lecteur » pour les participants ; la dynamique collective d'organisation du prix ; la nécessité de partenariats avec d'autres institutions, notamment culturelles. Nous illustrerons ainsi la façon dont la psychiatrie publique peut se saisir des données de la littérature afin de modifier ses pratiques, mais aussi les errements qu'elle rencontre lorsqu'elle tente de trouver sa juste place dans la cité.

Mots clés : stigmatisation, psychiatrie, littérature, lecture, culture, hôpital

Abstract. A literary prize to destigmatize mental health. Report on the Folire project in the Centre Hospitalier Spécialisé de Thuir. In this article, we wish to show how the destigmatization of mental health issues can be achieved through local cultural initiatives promoting interpersonal relationships between different actors, in addition to—and not in opposition to—major public awareness campaigns. We will analyze from three different perspectives the creation and history of the Folire literary prize, launched in 2011 by the Centre Hospitalier Spécialisé de Thuir, in partnership with the Centre Méditerranéen de Littérature in Perpignan. First, we consider the importance of acknowledging participants as “readers”; second, the collective organization that such an event requires; and, finally, the need for partnerships with other institutions in the cultural and literary field. We report on a few success stories as well as some more doubtful moments. We aim to illustrate how public psychiatry can use the scientific data available on destigmatization to transform its practices, as well as the mistakes mental health professionals encounter when projects require a dramatic change of viewpoint.

Key words: stigmatization, psychiatry, literature, reading, culture, hospital

Resumen. Un premio literario para desestigmatizar la salud mental. Experiencia adquirida sobre el proyecto 'Folire' (al pie de la letra 'hay que leer') en el Centro Hospitalario Especializado de Thuir. Este artículo espera demostrar como la desestigmatización de los trastornos psicóticos puede obrar gracias a iniciativas locales. Para tal fin, analizaremos la creación y la historia del premio literario *Folire*, lanzado en 2011 por el Centro Hospitalario Especializado de Thuir en asociación con el Centro Mediterráneo de literatura de Perpignan, mediante tres prismos: la importancia del papel de “lector” para los participantes; la dinámica colectiva de la organización del premio; la necesidad de asociaciones con otras instituciones, especialmente culturales. Ilustraremos así el modo como la psiquiatría pública puede aprehender unos datos de la literatura con el fin de modificar sus prácticas, pero también los extraríos con los que choca cuando trata de encontrar su exacto sitio en la Ciudad.

Palabras claves: estigmatización, psiquiatría, literatura, lectura, cultura, hospital

Introduction

Cet article trouve son point de départ dans une conviction que partagent ses deux auteurs : l'hétérogénéité des initiatives territoriales en santé mentale est une richesse

avant d'être une inégalité. Dans un contexte de crise majeure de la psychiatrie, il est important d'affirmer que de nombreuses solutions existent pour des pratiques novatrices répondant aux enjeux qui entourent l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques. Celles-ci sont à trouver dans les territoires, au plus près d'une réalité de terrain qui impose, en psychiatrie tout autant qu'ailleurs, un travail collectif entre usagers et professionnels.

Correspondance : H. Haliday
<heloise.haliday@gmail.com>

Parmi les enjeux cruciaux du système de santé mentale, la déstigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques est passée d'une question politique à une nécessité citoyenne et de santé publique [1]. Cette déstigmatisation concerne les soignants qui accompagnent ces personnes, et plus largement encore les institutions de soins dans leur ensemble. Plusieurs études ont toutefois démontré que les grandes campagnes de lutte contre les idées reçues sur la santé mentale ne sont pas particulièrement efficaces [2, 3] ou encore que les interventions portant sur la santé mentale en général sont moins à même de réduire la stigmatisation que des actions plus individualisées [4].

Ces recherches sont un argument de poids en faveur d'un ancrage territorial des initiatives de déstigmatisation de la maladie mentale : c'est donc avant tout au niveau local qu'il s'agit de travailler avec la population, car la stigmatisation est majoritairement expérimentée dans des contextes interpersonnels [5]. Autrement dit, c'est par un contact direct avec les personnes souffrant de troubles psychiques que l'on réduit efficacement la stigmatisation, et notamment les préjugés concernant la supposée dangerosité de ces sujets [6].

Au croisement de la nécessité de déstigmatisation et du constat de l'inefficacité des campagnes nationales de sensibilisation, nous présenterons l'initiative portée par le Centre hospitalier spécialisé de Thuir, qui s'est lancé depuis 2011 dans un projet destiné à redynamiser l'établissement et son territoire en partenariat avec le Centre méditerranéen de littérature de Perpignan : la création du prix littéraire Folire. En relatant les principaux éléments de la dynamique de Folire et en nous appuyant sur une recherche d'articles portant sur la « déstigmatisation » effectuée dans le moteur Ascodocpsy, nous tenterons de mettre en lumière trois caractéristiques fondamentales de tout processus de déstigmatisation :

- un choix éthique [7] impliquant la reconnaissance des compétences et savoirs des usagers, en leur proposant d'utiliser un outil qui les rende, même de façon détournée et médiatisée, acteurs de leur rétablissement et de leur réinsertion sociale ;

- l'importance du caractère collectif de cette entreprise [8], en tant qu'il permet à chacun de se départir de son seul statut de malade ou de professionnel pour rentrer dans le jeu social du prix littéraire en tant que lecteur ;

- la nécessité, pour soutenir cette dynamique collective, de partenariats avec des institutions de la cité, qui contribue à rendre à la psychiatrie sa juste place dans le dispositif de santé mentale et à ouvrir l'hôpital sur l'extérieur [9].

Nous montrerons pour terminer comment ce prix a été et est toujours, pour ses organisateurs, l'occasion d'une réflexion sur l'aliénation potentiellement véhiculée par toute institution quoiqu'elle organise, et qu'Oury avait nommé la « pathoplastie » [10]. Folire est une

façon de « soigner l'hôpital » en l'ouvrant sur son territoire : il ne s'agit pas là de désinstitutionnaliser, mais bien de restaurer la dimension vivante de cette institution. La désinstitutionnalisation, pensons-nous, est avant tout à opérer dans les esprits, avec les moyens du bord ; Folire en est un parmi beaucoup d'autres possibles.

Des errements dans la méthode : comment apprend-on à déstigmatiser ?

En janvier d'une année donnée, le Centre méditerranéen de littérature (CML) adresse un courrier aux éditeurs leur demandant de proposer des candidatures au prix Folire. Au mois de février se tient une réunion mixte CML-CHS de Thuir, dont l'objectif est de retenir les trois livres qui seront proposés à un jury composé principalement de patients mais aussi de soignants de l'hôpital et, minoritairement, d'établissements partenaires. Un mois avant l'arrivée des trois livres en compétition, un appel à candidatures est lancé à tout l'hôpital pour la constitution des groupes autour de référents. Les référents sont des personnels « soignants », infirmiers, éducateurs ou psychologues ; une année, un patient a également été référent, à sa demande, et un GEM a par ailleurs participé plusieurs années de suite. Ce sont les référents qui organisent les modalités de lecture, en fonction de ce qu'ils perçoivent de la composition et de l'ambiance des groupes d'usagers. La lecture peut être individuelle puis commentée en groupe, ou collective. D'autres activités peuvent être organisées autour : travail d'écriture à partir d'extraits, représentations théâtrales, court-métrage, etc.

La phase de « sélection » a connu deux périodes, très différentes l'une de l'autre. Au moment de la création de Folire, elle apparaissait comme primordiale : le caractère expérimental du prix incitait en effet les organisateurs à la prudence, voire à une forme d'inhibition dans leur choix. Probablement parce qu'ils n'étaient pas exempts non plus de préjugés... Un patient était forcément fragile, et il fallait que le choix proposé ménage la vulnérabilité de ses lecteurs.

La lourdeur de ce dispositif initial de sélection témoignait donc d'un souci de ne pas fragiliser davantage. Participaient un nombre très important de personnes – dont un psychiatre – et les livres choisis correspondaient à des critères rigides qui excluaient les lectures supposées à risque. À la création du prix, l'équipe organisatrice n'avait qu'une vision très réductrice de Folire : il ne s'agissait que d'une sorte d'atelier thérapeutique à l'échelle de l'institution. Sans en être conscients, cette finalité thérapeutique procédait inévitablement d'une forme de disqualification à l'endroit des lecteurs. Armés d'une redoutable préoccupation d'hygiène des consciences, les organisateurs prétendaient préserver les patients de possibles lectures toxiques – attitude derrière

laquelle il est aisé de reconnaître une forme classique de censure.

Au fur et à mesure des années, il est apparu que cette phase, au cours de laquelle les usagers n'intervenaient pas, était en réalité la plus complexe : ce que les patients ont parfois renvoyé de la qualité de la sélection en disait long sur les mécanismes plus ou moins conscients qui infléchissaient cette initiative supposément bienveillante. À ce moment-là, ainsi qu'au cours du vote, on fait savoir si le travail a été bien exécuté : « *Cette année, ce n'est pas terrible* », « *Pourquoi que des trucs à l'eau de rose ? On n'est pas en sucre !* ». Aujourd'hui, cette étape de la mécanique Folire se résume à la réunion mixte CML-CH de Thuir en février, qui valide ou réajuste à la marge les propositions des représentants du CML. Les critères non littéraires ont disparu. Le « comité de sélection », devenu « comité d'organisation », ne se suppose pas plus compétent que le jury lui-même, et la phase qui précède la distribution des trois livres n'est ainsi plus un processus de sélection mais une sorte de réflexion introspective et éthique qui, à notre sens, fait partie intégrante du processus de déstigmatisation. Comment savoir si nous avons choisi les bons livres ? Autrement dit, sur quels critères, littéraires ou non, dicibles ou non-dits, se fondent nos choix ?

La lecture, un moyen médiatisé de reconnaissance des compétences

C'est Bernard Pivot, parrain de la deuxième édition, qui a permis à l'équipe d'identifier ce que sa position avait de problématique. L'un des livres sélectionnés était un roman de Gilles Paris, *Au pays des kangourous*. Pivot l'avait découvert au cours des cinq heures de train du trajet Paris-Perpignan, et l'avait beaucoup aimé ; s'adressant au public au moment de la remise du prix, lui, icône du monde des lettres et président du prix Goncourt, exprime son respect le plus profond pour la clairvoyance dont le jury a fait preuve dans son choix. Il explique ensuite pourquoi il a accepté l'invitation à parrainer le prix et, ce faisant, à lui conférer une surface médiatique considérable. « *Qu'est-ce ce qui fait la compétence d'un lecteur ? Qu'est-ce qui qualifie quelqu'un à être juré d'un prix littéraire ?* »... Rien, nous dit-il, si ce n'est son désir de lecture.

C'est l'un des points les plus remarquables de la mécanique du prix que sa capacité à inverser la dynamique des savoirs. Le dispositif Folire part en effet de la reconnaissance des patients en tant que lecteurs : ce n'est ni au directeur d'établissement ni au comité de sélection que revient l'agentivité du choix final, mais bien au jury. La formule du prix elle-même fait advenir les usagers en tant que lecteurs, décalant chacun de la fixité de son statut pour engager des relations plus fonctionnelles, basées sur les compétences et les goûts. Le jugement de Pivot sur la qualité du livre et sa

compétence unanimement reconnue de lecteur averti a fonctionné comme une caution émanant d'un sujet supposé savoir, qui validait évidemment le choix du livre mais aussi, plus profondément, le choix qui avait été fait de reconnaître les « patients » dans toute la diversité de leurs rôles sociaux.

La réponse à la stigmatisation qui est là proposée n'est pas celle de l'*empowerment*, car celui-ci risquerait de limiter les relations entre professionnels et usagers à des rapports de pouvoir [11], mais bien une solution pragmatique faisant passer la pratique avant la théorie, l'usage du dispositif avant le discours. C'est ainsi, nous semble-t-il, qu'il a été possible de faire émerger une réelle dynamique collective dans l'établissement grâce à l'outil qu'était Folire.

Le collectif : une mécanique participative et citoyenne

D'emblée, la participation et l'adhésion au dispositif Folire ont été très fortes. C'est sans aucun doute l'autonomie laissée dans l'organisation qui s'en faisait la garante, afin que la participation des patients ne soit pas instrumentalisée dans un processus pensé sans eux. Folire instille au contraire, autant que possible, une dynamique de création de groupes, voire de mini-institutions, sur la vie desquels la direction de l'établissement, pourtant organisatrice officielle, n'a pas prise.

De façon plus importante encore, le prix génère une activité collective qui ne concerne pas la maladie, ou plus précisément au cours de laquelle la maladie n'est pas le sujet qui permet à l'ensemble des personnes en présence de faire groupe. Chaque groupe de lecture, s'il ne permet pas de faire sortir les patients de l'hôpital, offre un espace-temps à l'intérieur duquel l'activité qui les lie aux autres n'a rien à voir avec leur pathologie (même si elle s'appuie, de fait, sur leur présence à l'hôpital). Les participants, pour reprendre les mots de Jean Oury, jouent avec la gamme, « si riche à l'usage, qui va du personnage à la personne, du rôle au rapport individuel le plus ordinaire » [12].

À cet égard, un point mérite d'être souligné : l'adhésion massive et immédiate des patients et de l'équipe du centre pénitentiaire. Il s'agit là d'un des principaux enseignements de Folire. Ce service de l'établissement ne constituait en rien une cible prioritaire lors de la création du prix alors qu'il en fut l'un des étais les plus solides. Comment l'expliquer autrement que par le cliché facile du « besoin d'évasion » par la lecture ? Probablement parce que le moment du vote revêt une importance particulière. À la création de Folire, pas une seconde l'équipe organisatrice n'avait imaginé à quel point le vote serait un élément structurant du prix. Ce n'était, dans les esprits des soignants et dans celui de notre partenaire, qu'un détail secondaire. Parce que nous n'envisagions pas sérieusement la question de la

compétence du jury, les modalités pratiques du choix, c'est-à-dire du vote, n'avaient guère retenu notre attention. Le vote n'était qu'un jeu...

Pour des patients d'un service pénitentiaire toutefois, voter n'est pas un acte anodin. Cet acte simple procède plus encore, à notre sens, d'une logique de rétablissement – rétablissement d'une capacité à exercer un choix éclairé, qui est reconnue du fait même qu'elle trouve un endroit où s'exercer. Être usager de la psychiatrie et a fortiori de son unité pénitentiaire revient à subir une forme d'ablation délabrant le sujet : la récupération d'un droit citoyen fait de nouveau accéder l'usager à une forme de dignité, laquelle a valeur de statut.

Folire, un moyen de « greffer de l'ouvert »

Là où le pari de Folire semble particulièrement réussir, c'est en ce qu'il acte une modalité particulière de « greffe d'ouvert » [13] : sa dynamique pourrait en effet ressembler à celle d'un club, si l'on suit la définition qu'Oury en a donnée dans un texte tardif : « organisation collective qui, au plus intérieur d'un ensemble, crée de l'ouvert » [14]. En effet, si l'hôpital va aujourd'hui, et cela est souvent rappelé, de plus en plus vers la cité, il est intéressant de constater que la ville peut elle aussi souhaiter aller vers l'hôpital et le rencontrer : seul ce mouvement réciproque d'ouverture à l'autre permet de nourrir l'entraide et la solidarité nécessaires à une véritable déstigmatisation. Ainsi en va-t-il des éditions où les auteurs eux-mêmes se retrouvent inclus dans la dynamique, et non plus seulement spectateurs reconnaissants d'un processus qui s'est déroulé sans eux. Le prix Folire 2018 en a été un excellent exemple.

Après un concert de jazz au piano et devant un amphithéâtre complet, Claude Finkelstein, présidente de la Fnapsy, arrive sur scène. Elle aime venir à cette remise de prix, dit-elle, car elle s'y sent bien. Cali, parrain de Folire 2018, monte lui aussi sur l'estrade, précédé de Damien Luce, le lauréat. Son livre s'intitule *Sous la plume de Claire*. Il y raconte la vie de sa sœur aînée handicapée, Claire, et ce jour-là, elle aussi se trouve dans la salle : ce sont les patients de l'hôpital qui ont demandé à ce qu'elle soit invitée. Damien Luce a pourtant un frère célèbre, Renan ; le comité d'organisation était persuadé que c'était lui, chanteur à succès, que les patients allaient vouloir rencontrer... Et pourtant : celle qu'ils voulaient voir, c'était Claire, l'héroïne du livre. À la demande du public, sous le regard des 300 personnes présentes, Claire monte elle aussi les marches et brave la lumière.

Dans ce public hétéroclite se trouvent des usagers, des résidents des établissements médico-sociaux du territoire, des personnels soignants, des médecins, des

administratifs et des citoyens lambda simplement venus pour assister à un concert, parler de livres ou toucher Cali de près. Il est d'abord question des livres mais très vite, c'est de leurs vies que Damien Luce et Cali sont amenés à parler, et les patients parlent de leurs vies aussi. La configuration habituelle du jeu questions-réponses avec la salle s'efface pour laisser place à l'échange. Sous la chaleur des projecteurs, 300 personnes se racontaient des tranches de vie, mais une scène séparait encore, symboliquement, ceux qui avaient vécu la psychiatrie de l'intérieur et ceux qui semblaient s'y rendre à l'occasion. C'est alors que Damien Luce a raconté ce qu'il n'avait jamais dit à personne, à savoir que lui-même avait été hospitalisé en psychiatrie à plusieurs reprises. La symbolique de cette prise de parole au nom d'un savoir expérientiel a subitement matérialisé les statistiques aujourd'hui bien connues de la prévalence des troubles psychiques : dire qu'« une personne sur quatre souffre de troubles mentaux »¹ n'a pas le même sens selon que ce « une sur quatre » apparaît comme une abstraction lointaine ou qu'il s'incarne devant nous sur scène. On sait combien la psychiatrie stigmatise : elle affecte d'une marque négative le patient ou l'ancien patient, son entourage ainsi que ceux qui ont choisi de faire du soin un métier. Folire, dont le point culminant est la remise du prix littéraire en présence de l'auteur, crée un espace-temps destiné à abolir, même momentanément, la stigmatisation ; lorsqu'un auteur, à cette occasion, parle de ses épisodes d'hospitalisation en secteur psychiatrique, il fait une *confidence*. Partout ailleurs, cela aurait été un *aveu*.

Conclusion

La création du prix Folire dont nous avons décrit la dynamique devait initialement répondre, pour ses créateurs, à l'objectif de déstigmatiser le CHS de Thuir. À ce titre il faut reconnaître, pour conclure mais aussi ouvrir notre propos, que l'équipe organisatrice s'était au départ lancée sur une fausse piste. En tant que directeur du CHS de Thuir, l'un des auteurs de ces lignes avait en effet tout d'abord envisagé que le prix soit attribué au meilleur texte écrit par un patient. Le fantasme sous-tendant cette logique, indissociable d'une démarche inconsciemment inspirée de la fascination des surréalistes pour la folie, était qu'un Antonin Artaud se trouvait peut-être dans les murs.

L'équipe a assez rapidement déchanté : les génies méconnus ne sont pas plus nombreux dans les hôpitaux psychiatriques que dans le reste de la population, et le lien entre créativité et maladie mentale, s'il a été

¹ https://www.who.int/whr/2001/media_centre/press_release/fr/ (consulté le 9 avril 2019).

à l'origine de nombreux mythes, n'a d'ailleurs jamais donné lieu à des études probantes : les seules corrélations retrouvées concernent la dépression ou les addictions, nullement les troubles psychotiques [15, 16]. Au-delà de la croyance en une familiarité particulière entre folie et écriture, il était surtout délétère d'introduire une forme de concurrence (ce que suppose nécessairement une distinction, unique par définition) entre patients, entre ateliers ou entre services.

Si l'intention initiale n'était pas suffisamment élaborée, les organisateurs persistaient déjà dans l'idée d'associer les activités hospitalières et littéraires ; il n'est pas anodin que l'équipe ait eu besoin d'une intervention extérieure, sous la forme d'une discussion avec le président du Centre méditerranéen de littérature et père fondateur du prix Méditerranée, pour se remettre sur les rails. Il nous faut ici insister sur un point : seul, un hôpital ne peut pas faire fonctionner la mécanique que nous venons de décrire. Il a donc été essentiel pour ce dispositif que le Centre hospitalier spécialisé de Thuir n'ait pas été l'unique organisateur de Folire, ce qui s'est concrétisé par l'officialisation d'un partenariat avec le CML.

La modestie imposée par la dynamique d'un événement qui ne peut tenir debout sans de nombreuses irruptions du monde extérieur dans son fonctionnement rappelle à la psychiatrie sa place dans la cité : ni au centre ni maîtresse du jeu, mais vouée à tisser des partenariats et ce faisant, à accepter qu'elle ne peut pas tout, ni toute seule.

Liens d'intérêt Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt avec cet article.

Références

1. Loubières C, Caria A, Arfeuillère S. Prendre la parole pour déconstruire les idées reçues sur les troubles psychiques. Le savoir d'expérience pour agir contre la stigmatisation en santé mentale. *Inf Psychiatr* 2018 ; 94 : 809-16.
2. Clement S, Lassman F, Barley E, Williams P, Yamaguchi S, Slade M, *et al.* Mass media interventions for reducing mental health-related stigma (Review). Summary of findings for the main comparison. *Cochrane Database Syst Rev* 2013 ; 7.
3. Lamboy B, Saïas T. Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature. *Ann Med Psychol (Paris)* 2013 ; 171 : 77-82.
4. Reavley NJ, Jorm AF. Stigmatizing attitudes towards people with mental disorders : findings from an Australian National Survey of Mental Health Literacy and Stigma. *Aust N Z J Psychiatry* 2011 ; 45 : 1086-93.
5. Angermeyer MC, Beck M, Dietrich S, Holzinger A. The stigma of mental illness : patients' anticipations and experiences. *Int J Soc Psychiatry* 2004 ; 50 : 153-62.
6. Alexander LA, Link BG. The impact of contact on stigmatizing attitudes toward people with mental illness. *J Ment Heal* 2003 ; 12 : 271-89.
7. Benoist J. Logiques de la stigmatisation, éthique de la destigmatisation. *Inf Psychiatr* 2007 ; 83 : 649-54.
8. Caria A, Arfeuillère S, Loubières C, Joseph C, Einstein A. Passer de l'asile à la Cité, de l'aliéné au citoyen : un défi collectif. *Inf Psychiatr* 2015 ; 91 : 22-31.
9. Roelandt J. La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale. La place des usagers et le travail en partenariat dans la cité. Rapport remis au ministre délégué à la Santé. Paris, 2002.
10. Oury J. *Les séminaires de La Borde, 1996-1997*. Nîmes : Les Éd. du Champ social, 1998.
11. Haliday H. Quelles sont les limites des nouveaux courants en santé mentale ? Le cas de la santé mentale communautaire et de l'empowerment. *Inf Psychiatr* 2018 ; 94 : 835-40.
12. Oury J. *Psychiatrie et psychothérapie institutionnelle : traces et configurations précaires*. Lecques : Éd. du Champ social, 2001.
13. Oury J. *L'aliénation. Séminaire de Sainte-Anne, 1991-1992*. Paris : Editions Galilée, 1992.
14. Oury J. *Préfaces*. Paris : Hermann, 2008.
15. McDonnell R. "Creativity and Mental Health". In: *Creativity and Social Support in Mental Health*. London : Palgrave Macmillan, 2014. pp. 19-41.
16. Waddell C. Creativity and Mental Illness : Is There a Link ? *Can J Psychiatry* 1998 ; 43 : 166-72.