



Inserm

La science pour la santé
From science to health

le comité pour l'histoire de l'Inserm

LES CAHIERS N°2

**Du cerveau
aux neurosciences**
Itinéraires
dans la longue durée

Volume 2/2

LES CAHIERS DU COMITÉ POUR L'HISTOIRE DE L'INSERM

DU CERVEAU AUX NEUROSCIENCES ITINÉRAIRES DANS LA LONGUE DURÉE

N° 2, mars 2021

VOLUME 2/2

Direction de la publication Gilles Bloch
Directrice de la communication Carine Delrieu
Direction éditoriale et scientifique Pascal Griset
Secrétariat de rédaction Céline Paillette
avec la collaboration des membres du Comité pour l'histoire de l'Inserm
Création couverture Myriem Belkacem Inserm
Impression Inserm ADS/reprographie
N°ISSN 2534-6121(version en ligne) ; ISSN 2724-7651 (version imprimée)
Dépôt légal à parution

Inserm, 101, rue de Tolbiac, 75654, Paris Cedex 13 www.inserm.fr
Version électronique en libre accès sur <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/10030>

Sommaire VOL. 2/2

La neuroéconomie : émergence et développement	
Christian SCHMIDT	5
De la neurasthénie d'Adrien Proust au syndrome de fatigue chronique	
Gretty MIRDAL	15
Psychiatric epidemiology and the "African Mind": quantifying madness in colonial Nigeria	
Matthew M HEATON.....	21
Neurobiologie, épileptologie, psychologie. Les archives de l'Unité 6 de l'Inserm à Marseille sous la direction d'Henri Gastaut	
Emmanuel DELILLE	29
Une histoire de la lobotomie du point de vue des patients et des archives hospitalières	
Hervé GUILLEMAIN	35
Au-delà du retard mental. Le comportement de l'enfant entre stigmatisation et espoir auXX ^e siècle	
Jean-Christophe COFFIN.....	43
Le traitement institutionnel des malades Alzheimer depuis le début du xx ^e siècle. Une population ballottée entre établissements inadaptés	
Christophe CAPUANO	51
Histoire des traitements de la maladie d'Alzheimer	
Luc BUÉE.....	59
Neurosciences cognitives et idéaux sociaux	
Alain EHRENBERG	67
Les neurosciences en bande dessinée	
Entretien avec Jean-Yves DUHOO	75
Témoignage	
Jean-Paul DEBEAUPUIS	83

Sommaire VOL.1/2

Éditorial

Pascal Griset

Hommage à Jacques Glowinski

Yves Agid

Promesses et impasses de la localisation cérébrale au XVII^e siècle

Raphaële Andrault

Le cerveau, une histoire d'explorations techniques et de représentations, XIX^e-XX^e siècle

Jean-Claude Dupont

Histoire de l'épilepsie dans les pratiques cliniques, 1850-1950

Céline Chérici

Le neurone : une histoire de techniques, de représentations scientifiques et de vulgarisation des savoirs au XX^e siècle

Jean-Gaël Barbara

À l'origine des cellules du système nerveux

Yves Agid

Comment l'IRM a-t-elle donné des couleurs à la matière blanche cérébrale ?

Denis Le Bihan

Caen et la mémoire humaine : la contribution de la plateforme Cyceron

Francis Eustache, Béatrice Desgranges

Brain Prize 2019 et CADASIL

Entretien avec Marie-Germain Bousser

Les apports de l'éthologie à la psychiatrie depuis soixante ans

Michel KREUTZER

NEUROSCIENCES ET SCIENCE ÉCONOMIQUE

La neuroéconomie : émergence et développement

Christian SCHMIDT

Professeur émérite Université Paris-Dauphine, Président de l'Association européenne de neuroéconomie

Résumé

Le point de départ de cet article est un retour sur les origines récentes de la neuroéconomie, issue de la rencontre entre deux disciplines scientifiques très différentes, les neurosciences et la science économique. Elles permettent d'expliquer son développement et ses principales contributions, notamment dans deux domaines différents : L'analyse du risque par le cerveau avec ses applications à l'économie, la compréhension de la relation entre le « moi » et les autres « moi », avec ses conséquences sur les interactions économiques et sociales. De nouvelles voies de recherche sont enfin esquissées en conclusion, en forme de prospective.

Mots-clés : Connaissance commune, décision, neuroéconomie, neurones miroirs, risque, théorie de l'esprit

Abstract

Neuroeconomics: emergence and development

The starting point of the paper is a come back to the origins of neuroeconomics, as the result of a meeting between two very different scientific disciplinaries: On one hand the neurosciences, on the other hand, the economic science. Such a perspective allows to explain its development and its main contributions, especially in two different domains: Risk analysis by the brain, with their applications to economics, and the understanding of the relation between the « self » and the other » selves », with their consequences on the economic and social interactions. Finally, new scientific avenues are suggested to conclude in a prospecting form.

Keywords: common knowledge, decision-making, neuroeconomics, mirror neurons, risk, theory of mind

La neuroéconomie est une discipline récente, puisque les premiers travaux qui ont ouvert cette voie de recherche remontent aux années 1980. Comme son nom l'indique, elle est le résultat d'une rencontre entre deux disciplines bien distinctes : d'un côté, les neurosciences qui relèvent traditionnellement du groupe des « sciences de la nature », de l'autre l'économie qui appartient au groupe des « sciences humaines ». On verra, par la suite, comment ce rapprochement contribue précisément aujourd'hui à réexaminer cette distinction conventionnelle entre ces deux branches du savoir scientifiques. Nous présenterons, en premier lieu, les origines de cette rencontre, qui permettent d'éclairer les principales singularités de cette nouvelle discipline. Nous montrerons ensuite comment certains malentendus sur lesquels a pu se construire en partie cette rencontre ont finalement permis d'approfondir ses fondements conceptuels. Nous procéderons enfin, à un bilan provisoire de ce que la neuroéconomie a déjà permis de réaliser, tant au niveau des avancées théoriques dans la compréhension des phénomènes économiques, qu'à celui de ses applications concernant plusieurs domaines économiques, avant de formuler, en forme de conclusion prospective, quelques suggestions sur les perspectives ouvertes par ses premiers résultats.

Aux origines de la neuroéconomie

Les liens entre l'économie et les sciences du cerveau

L'idée de rechercher dans les conditions de fonctionnement du cerveau l'origine des réactions comportementales observées de manière expérimentale chez les individus n'est pas nouvelle. On la trouve déjà esquissée dans le programme de « psychophysique interne » proposé par Fechner, où la sensation ressentie par un individu mesurée par sa réaction observable expérimentalement, dépend mathématiquement des modalités d'activation de son cerveau¹. De même, mais formulée de manière différente, on retrouve cette idée dans « l'ordre sensoriel », l'un des premiers ouvrages publiés par Hayek. Pour cet économiste il existe, en effet, une manière d'isomorphisme entre ce qu'il nomme « l'ordre mental », qui correspond à celui de nos sensations et de nos connaissances nécessairement subjectives, et un ordre qu'il appelle « neural », qui renvoie au mode de fonctionnement du cerveau².

Les liens entre l'économie et les sciences du cerveau ont cependant des origines plus récentes. Si le terme de « neuroéconomie » apparaît, sans doute pour la première fois, sous la plume de Glimcher au début des années 2000³, plusieurs travaux portant sur ce nouveau territoire scientifique sont antérieurs. On songe, en particulier, aux travaux de Damasio sur le rôle des marqueurs somatiques⁴ et de Berthoz sur la neurobiologie dans la prise de décision⁵. Mais c'est probablement le colloque intitulé « Neurobiology and decision-making », organisé à Paris en 1994, qui marque, dans la perspective des

¹ Fechner G T. *Elemente der Psychophysik*. Leipzig: Breitkopf und Härtel, 1860.

² Hayek FA. *The sensory order: an inquiry into the foundations of theoretical psychology*. Chicago: The University of Chicago Press, 1952.

³ Au chapitre 14 de son ouvrage *Decisions, uncertainty, and the brain: the science of neuroeconomics*. Cambridge, Mass : MIT Press, 2003, P W Glimcher introduit un véritable programme de recherche pour la neuroéconomie.

⁴ Damasio, AR. The somatic marker hypothesis and the possible functions of the prefrontal cortex. *Philosophical Transactions of the Royal Society. Biological series*, 1996, 351(1346): 1413-20.

⁵ Berthoz A. *La décision*. Paris : Odile Jacob, 2003.

neurosciences, la naissance de cette nouvelle discipline. Du côté de la science économique, il faut d'abord préciser que la neuroéconomie n'en concerne qu'une partie, la microéconomie qui porte sur l'étude du comportement économique des agents individuels. Dans cette perspective, c'est un article de Camerer, Loewenstein et Prelec, publié en 2005 dans *The Journal of Economic Literature*⁶ qui constitue sa première reconnaissance dans l'univers académique de la science économique. On observera que, dans les deux cas, le rapprochement entre les deux composantes de la neuroéconomie fut d'abord le fruit d'une réflexion sur la prise de décision à partir de prémices très différentes, comme nous le verrons.

Les problèmes posés par l'analyse de la décision dans chacune des deux disciplines

La décision est une activité humaine, tout à la fois centrale et complexe dans les multiples registres qu'elle fait intervenir. Mais son approche initiale est différente par la neurobiologie et par l'économie, en raison tout à la fois des méthodes respectivement utilisées dans les deux disciplines et du poids de leurs histoires respectives.

Pour les neurobiologistes la question de la décision se pose d'abord dans la perspective de l'identification des facultés cérébrales qui permettent aux individus de prendre des décisions. Il s'agit donc, en premier lieu, de dégager les différentes composantes de cette activité, afin d'en rechercher les modalités de fonctionnement au niveau des zones cérébrales activées et de leurs substrats biologiques. On comprend, dans ces conditions, comment les progrès continus réalisés dans les différentes techniques d'imagerie ont contribué à stimuler ces travaux de recherche autour de la décision conçue comme le résultat d'un processus mental dont les bases neuronales sont à dégager.

Pour les économistes, la question de la décision se pose de manière différente en raison de son histoire particulière. Elle y a occupé, en effet, une position centrale dès que l'économie est devenue une discipline scientifique, grâce d'abord à la formalisation mathématique de ses hypothèses et de leurs propriétés. La première de ces hypothèses fut, en effet, de supposer la rationalité des choix des agents, et par conséquent, de leurs décisions appréhendées dans le cadre formel d'une théorie « de l'utilité espérée » dérivée des travaux de statisticiens⁷. Rapidement, cependant, quelques expériences célèbres ont jeté des doutes sur la validité de cette hypothèse de rationalité des choix d'agents, supposés cependant rationnels⁸. De tels résultats furent d'abord attribués aux limites des informations disponibles susceptibles d'être traitées par les décideurs (Simon, 1979). Puis, plus fondamentalement, aux limites des capacités cérébrales elles-mêmes des agents susceptibles d'être mobilisées dans leur prise de décision (Simon, 1990).

Mais c'est lorsque les recherches en économie ont développé une véritable approche expérimentale que les économistes ont commencé à séparer l'analyse de la décision rationnelle, qui relève davantage de la logique, de celle de la prise de décision, qui concerne plus directement les sciences du comportement. Ce changement de perspective a contribué à rapprocher les économistes de la psychologie cognitive, et, en particulier, des travaux de Kahneman et de Tversky. Ces deux psychologues cognitivistes proposaient une théorie alternative de la prise de décision raisonnée en

⁶ L'article Camerer C, Loewenstein G, Prelec D. Neuroeconomics: How neuroscience can inform economics. *Journal of Economic Literature*, 2005, 43(1): 9-53, formule clairement la manière dont les économistes conçoivent le programme de recherche de la neuroéconomie. On y remarque quelques différences avec celui proposé par Glimcher, concernant notamment sa référence à la rationalité de la décision.

⁷ Savage L. *The foundations of statistic*. New York: Wiley, 1954.

⁸ Allais M. Le comportement de l'homme rationnel devant le risque : Critique des postulats de l'École Américaine. *Econometrica*, 1953; 21, 4: 503-46; Ellsberg D. Classic and current notions of measurable utility. *The Economic Journal*, 64, 255: 528-55

situation risquée, fondée sur leur anticipation subjective⁹. On notera à ce sujet que Daniel Kahneman fut le premier psychologue récompensé par un Prix Nobel d'économie en 2002. À ce stade, en tout cas, beaucoup des économistes travaillant sur la décision se rapprochèrent des neurosciences afin de rechercher, au niveau du fonctionnement cérébral, les bases de ce traitement mental de la prise de décision.

Des attentes différentes, des échanges fructueux

Les attentes différentes de chacune des deux disciplines

C'est évidemment la discipline économique où l'attente des informations susceptibles d'être fournies par les neurosciences était la plus évidente. Le premier problème rencontré par cette nouvelle approche comportementaliste de l'analyse de la décision était la quête d'une explication des résultats répétés de nombreuses expériences, souvent incohérents, voire paradoxaux, au regard de la théorie économique des choix risqués. Certes, avec ses développements sur traitement des différentes catégories de risques et d'incertitude par les sujets, la « Prospect theory » a fourni un nouveau cadre conceptuel intégrant la perception du risque par les agents, en termes de gains et de pertes anticipés, avec leurs dimensions affectives¹⁰. Mais il restait encore à comprendre l'origine de ces traitements. Or c'est du côté de la connaissance du fonctionnement du cerveau dans ces situations qu'il faut rechercher la réponse à cette question. Compte tenu de l'importance et des conséquences des choix en incertitude dans l'univers économique, en particulier dans le domaine des finances, il était assez naturel que plusieurs économistes se rapprochent assez rapidement des neurosciences, alors en plein développement, pour comprendre le fonctionnement du cerveau dans ces situations.

L'intérêt des neuroscientifiques pour l'économie est peut-être moins évident. Certes, la décision est le résultat d'opérations mentales différentes, qu'il s'agit, pour les chercheurs en neurosciences, d'identifier afin d'en dégager ensuite les articulations souvent complexes. Mais les développements récents de leur discipline, avec notamment les résultats tirés de la neuroimagerie, permettent de disposer maintenant d'informations presque directes sur le fonctionnement du cerveau dans de telles situations. Il reste cependant à modéliser les relations entre les comportements observés des agents, traduits en particulier dans leurs prises de décisions, et les informations disponibles sur le fonctionnement de leurs cerveaux. Pour construire ces modèles, Glimcher et quelques chercheurs en neurosciences ont proposé de recourir à des concepts définis dans leur acception économique, comme, par exemple, ceux d'équilibre et d'optimum, en les appliquant aux règles de fonctionnement du système cérébral¹¹. Plus précisément encore, l'analyse économique de la décision, dans sa version comportementaliste, fournit des références intéressantes pour traiter et modéliser les informations sur le fonctionnement du cerveau qui sont transmises par la neuroimagerie¹². Le programme de recherche élaboré par Glimcher destiné à fonder cette nouvelle discipline neuroéconomique a, du reste, fait rapidement l'objet de différentes critiques émanant de plusieurs philosophes et notamment de Ross¹³.

⁹ Tversky A, Kahneman D. Advances in prospect theory: Cumulative representation of uncertainty. *Journal of Risk and Uncertainty*, 1992, 5(4): 297-323.

¹⁰ *Id.*

¹¹ Glimcher P. *Decisions, uncertainty, and the brain: The science of neuroeconomics*. Cambridge, Mass: MIT Press, 2003; *Foundations of neuroeconomic analysis*. Oxford: OUP, 2011.

¹² Montague PR. Neuroeconomics: A view from neurosciences. *Functional Neurology*, 2007, .22, 4: 219-34.

¹³ Ross D. Two styles of neuroeconomics. *Economics and Philosophy*, 2008, 24, 3: 473-83.

Les résultats fructueux d'échanges initialement paradoxaux

La plupart des chercheurs en neurosciences se sont d'abord emparés, comme Glimcher, de concepts économiques classiques visant à formaliser la décision rationnelle, comme l'optimalité des choix et l'équilibre qu'ils permettent d'atteindre. Or ce sont précisément ces deux concepts et leur référence à la rationalité qui ont poussé plusieurs économistes comportementalistes, comme Camerer, Prelec et Lowenstein, par exemple, à se rapprocher des travaux des neurosciences pour expliquer, ou tout au moins comprendre, les résultats expérimentaux qui semblaient les infirmer. Plus curieusement encore, les neuroscientifiques ont découvert des bases neuronales aux modèles économiques de l'utilité espérée d'inspiration Bayésienne¹⁴ au moment où ceux-ci se trouvaient rejetés par beaucoup d'économistes sur la base de ces résultats expérimentaux. En apparence, par conséquent, ce qui poussait chacun des deux groupes à se rapprocher correspondait à des objectifs scientifiques souvent contraires. Une situation, par conséquent, quelque peu paradoxale.

Cet apparent paradoxe peut cependant s'expliquer à la lumière des approches respectives des deux disciplines avec leurs limites, lorsqu'elles se proposent de travailler sur un même objet, celui de la prise de décision. Ainsi, les principaux résultats des travaux expérimentaux inaugurés par les économistes les ont conduits à abandonner la rationalité, pourtant référence majeure des théories économiques de la décision. En revanche, la recherche des ressorts de la décision au niveau du fonctionnement cérébral rendue possible grâce, en particulier, aux développements des techniques d'imagerie cérébrale, ont poussé les neuroscientifiques engagés dans cette voie à rechercher des outils pour élaborer une modélisation de leurs travaux. Il est clair qu'interprétés dans cette perspective, les concepts généraux de rationalité et d'équilibre élaborés par la discipline économique pouvaient offrir des supports référentiels intéressants.

On notera, du reste, que les directions inverses adoptées par les chercheurs de ces deux disciplines, concernant notamment la référence à la rationalité dans la prise de décision, ont permis d'éclairer le fonctionnement des bases neuronales de certains comportements. On pense, en particulier, à la notion de « minimisation du coût mental », qui explique certains choix, en apparence irrationnels d'un simple point de vue économique¹⁵. Elle constitue une composante majeure des heuristiques construites par le cerveau pour les prises des décisions en incertitude sous les contraintes de la temporalité. Leurs bases cérébrales commencent aujourd'hui à être identifiées par l'imagerie¹⁶. Par ce retour sur la rationalité, la neuroéconomie permet ainsi aujourd'hui d'élargir, en suivant un chemin détourné, l'éventail de ses interprétations.

Les principales contributions de la neuroéconomie à la compréhension des phénomènes économiques

De la perception au traitement du risque par le cerveau

Parti de l'analyse de la décision, les deux principaux domaines dans lesquels la neuroéconomie a enrichi aujourd'hui notre connaissance concernent, d'une part, l'appréhension du (des) risque(s) et, d'autre part, la compréhension des interactions entre le sujet (the « self ») et les autres (the « other selves »), avec également son lot d'incertitudes. Il s'agit de questions centrales pour l'analyse

¹⁴ Doya K. *Bayesian brain: Probabilistic approaches to neural coding*. Cambridge, Mass: MIT Press, 2007.

¹⁵ Shenhav A *et al.* Toward a rational and mechanistic account of mental effort. *Annual Review of Neuroscience*, 2017, 40: 99-124.

¹⁶ Korn CW, Bach DR. Heuristic and optimal policy computations in the human brain during sequential decision-making. *Nature Communications*, 2018, 325: 1-13.

économique, puisqu'elles concernent respectivement, les choix en incertitude, avec leurs nombreuses applications en matière financière, et toutes les formes d'interactions avec les différentes modalités des échanges, le plus souvent traitées dans le cadre de la théorie des jeux¹⁷.

Au point de départ, les progrès réalisés par la neuroéconomie ont permis de distinguer, en deçà de toute évaluation du risque, une distinction capitale entre deux types d'incertitudes, selon que cette incertitude est « attendue », c'est-à-dire imaginée, ou tout au moins imaginable par le sujet, ou totalement « inattendue »¹⁸. Non seulement ce ne sont pas les mêmes neurotransmetteurs qui sont activés dans les deux situations, mais encore, le cerveau ne fonctionne pas de la même manière dans les deux cas. En cas d'incertitude attendue il renvoie à un modèle mental, en suivant une procédure « top down ». En cas d'incertitude inattendue, il recherche au contraire des informations un peu partout, dans sa mémoire, en suivant, au contraire, une procédure « bottom up ». Cette différence mise en lumière par les neurosciences trouve de nombreuses applications en économie. On songe notamment aux finances de marché, lorsque se produisent, tout d'un coup, des mouvements inattendus et de grandes ampleurs qui frappent brutalement ces marchés. Les opérateurs associent alors ces événements, après coup, à des épisodes personnels qu'ils ont vécus, souvent à des périodes très antérieures, comme l'a notamment rapporté Shiller, sur la base d'enquêtes qu'il a effectuées pour permettre d'expliquer plusieurs de ces mouvements inattendus observés sur les marchés financiers américains¹⁹.

Une seconde avancée rendue possible par le développement des neurosciences concerne le traitement par le cerveau des différentes mesures statistiques des risques financiers. Plusieurs travaux menés sur la base d'enregistrements des réactions cérébrales à ces différentes mesures ont permis de mettre en évidence ce que certains chercheurs ont appelé une sorte de « neuroscience affective de la prise de risques financiers »²⁰. Partant du constat établi que le risque modulait l'effet d'anticipation du retour attendu dans la prise de décision, notamment dans sa dimension affective, ils ont montré que les différentes mesures utilisées pour évaluer les différentes dimensions des risques financiers (« mean », « variance », « skewness »...) provoquaient, par elles-mêmes, des réactions cérébrales complexes, en particulier dans les zones du cerveau associées à l'affectivité, comme, d'un côté, le striatum (attraction) et de l'autre, l'insula (répulsion).

De la réaction cérébrale aux situations risquées à ses manifestations macroéconomiques : le cas de la volatilité financière

Enfin, la dynamique des séquences d'informations selon lesquelles se manifestent certains de ces risques et leur mémorisation ont ouvert des perspectives intéressantes pour comprendre plusieurs des phénomènes surprenants auxquels ils peuvent donner lieu, comme la volatilité observée sur les marchés. Ainsi d'importants travaux de recherche ont porté, en particulier, sur les fluctuations de cette volatilité, mesurée statistiquement par un indicateur particulier, le VIX²¹. Ils ont notamment permis de mettre en évidence certaines de ses origines neuronales. Ainsi a-t-on observé sur une base expérimentale, que la perception de cette volatilité par les sujets diminuait sensiblement lorsque sa

¹⁷ Schmidt C. *Neuroéconomie : Comment les neurosciences transforment l'analyse économique*. Paris : Odile Jacob, 2010.

¹⁸ Yu AJ, Dayan P. Expected and unexpected uncertainty: ACH and NE in the neocortex. *Proceedings of the 15th International Conference on neural information processing systems*, 2002: 173-80; Uncertainty, Neuromodulation, and Attention. *Neuron*, 2005, 46, 4: 681-92.

¹⁹ Shiller R. *Irrational Exuberance*. Princeton, NJ: PUP, 2015 (3rd ed.).

²⁰ Wu CC, Sacchet MD, Knutson B. Toward an affective neuroscience account of financial risk taking. *Frontiers in Neurosciences*: 661-92.

²¹ Le VIX, surnommé « l'indicateur de la peur », est l'indicateur statistique qui mesure la volatilité financière sur les marchés.

manifestation succédait à une période de forte volatilité et, au contraire, augmentait nettement lorsqu'elle succédait à une période de faible volatilité²². Ce phénomène baptisé « after effect » est à rapprocher des résultats de recherches très récentes concernant certaines des bases neuronales des mécanismes de mémorisations.

Cette approche neuroéconomique de la volatilité au cours de crises systémiques correspond, du reste, à ce qui a été observé sur plusieurs marchés financiers, à partir notamment d'un échantillon de 20 places boursières, avant et après la crise de 2008²³. Plus récemment les mêmes manifestations ont été observées, avec plus de précisions, sur le marché financier de la Nouvelle-Zélande, après le résultat du référendum sur le Brexit de 2016²⁴. Les prévisions de ces modèles économiques dérivées de résultats obtenus par les neurosciences sur cette question se sont même révélées supérieures à celles obtenues par les traitements économiques classiques.

Ces exemples de relations étroites entre le traitement mental des risques par le cerveau et la mesure de leurs conséquences directes sur l'économie, ont même conduit certains auteurs à émettre l'hypothèse que la réalité économique, observée, en particulier en matière de risque considéré dans une perspective temporelle, reflétait le mécanisme de leur appréhension par le cerveau. C'est notamment le cas d'Ingber qui a récemment formulé, dans diverses notes de recherche, l'hypothèse ambitieuse d'un fonctionnement quantique du temps au cours des transactions financières sur les marchés qui serait, en la circonstance, directement dérivé du fonctionnement du cerveau²⁵.

Comprendre nos interactions avec l'autre(s) en situations d'interdépendance

Une autre contribution importante des neurosciences à l'analyse économique concerne les situations d'interactions avec d'autres sujets à l'origine, du reste, d'autres types de risques. Son point de départ est à rechercher dans la théorie des jeux, qui a rapidement fourni aux économistes une grille formelle leur permettant, tout à la fois, d'identifier la nature du problème posé et de lui proposer des solutions logiques. La portée de la théorie des jeux pour comprendre les phénomènes d'interactions économiques avait du reste été dégagée, dès la sortie du livre fondateur qui marque la naissance de cette nouvelle discipline par leurs auteurs²⁶.

La question posée par l'appréhension de l'autre (des autres), avec ses conséquences sur les décisions prises par les agents économiques, se trouve au cœur des questions rencontrées dans toute approche scientifique des interactions. Or, le point de départ du traitement économique de cette question peut être trouvé dans la théorie des jeux qui a fourni, en quelque sorte, une grille de référence pour les économistes. Son approche repose toutefois sur une hypothèse particulière dont la portée s'est progressivement révélée assez problématique. Dans sa formulation initiale, en effet, non seulement les choix de tous les joueurs sont supposés rationnels, selon son acception économique de maximisation des fonctions d'utilité, mais encore cette rationalité individuelle est, en outre, supposée constituer une « connaissance commune » partagée par tous les joueurs²⁷. La formulation d'une telle

²² Payzan-Lenestour L, Pradier L, Putnis TJ. Volatility after effects: Evidence from the field. *UNWS business School, Research paper*, 2019, 1: 1-38; The "Waterfall Illusion" in Financial Markets: How Risk Perception Is Distorted After Exposure to Extreme Risk. *UNSW Business School Research Paper*, 2019, 4: 1-49.

²³ Da Rocha AL. What We Learn about Global Systemic Risk with Neurosciences, *SSRN*, [https://ssrn.com/abstract=2316765].

²⁴ Abraham M. Stock Market Volatility from a Neurofinance Perspective: New Zealand Experience. *Journal of Accounting and Finance*, 2018, 18, 9, [https://doi.org/10.33423/jaf.v18i9.119].

²⁵ Ingber L. Quantum Variables in Finance and Neuroscience. Presentation Slides. Jan. 13, 2018, [https://ssrn.com/abstract=3101433]

²⁶ Von Neumann J, Morgenstern, O. *Theory of games and economic behavior*. Princeton: PUP, 1944.

²⁷ Geanakoplos J. Common Knowledge. *Journal of Economics Perspectives*, 1992, 6, 4, 1992:53-82.

hypothèse théorique soulève de sérieux problèmes d'ordre épistémique, qui ont commencé à être discutés par les théoriciens des jeux²⁸. La validité empirique de la rationalité des choix économiques individuels entendue dans son acception économique a, comme nous l'avons dit, été remise en cause dans de nombreuses expériences, il en va de même, mais pour des raisons différentes, de l'hypothèse selon laquelle cette rationalité individuelle serait une connaissance commune des joueurs. Contrairement, en effet, à une connaissance qui serait seulement partagée, une connaissance commune renvoie à l'idée d'une régression infinie de cette connaissance entre ceux qui la partagent. C'est la raison pour laquelle, la question pertinente qui se pose à son sujet est plutôt de connaître la manière dont chacun approche mentalement les décisions de l'autre (les autres) sujet (s) dans les différentes situations d'interactions étudiées notamment par la théorie des jeux²⁹.

C'est la raison pour laquelle la recherche de sa réponse passe d'abord aujourd'hui par les connaissances dont peuvent disposer les neuroscientifiques sur le fonctionnement du cerveau d'un individu lorsqu'il se trouve confronté à un autre individu, (et peut-être, plus largement, à d'autres individus), au cours d'une situation d'interactions avec lui. Or, sur cette question, les progrès des neurosciences fournissent, dès à présent, plusieurs contributions intéressantes. Une première contribution résulte de l'identification de ce que l'on appelle les neurones miroirs. Il s'agit de la découverte de réseaux neuronaux spécifiques qui activent mentalement chez les sujets les neurones correspondant à l'activité motrice observée chez d'autres sujets à leur simple vue³⁰. L'identification de cette aptitude réactive, que nous partageons, du reste, avec quelques espèces animales comme les grands singes, a conduit plusieurs chercheurs à étendre son champ d'application dans notre espèce à une aptitude, plus large, à anticiper les intentions de l'autre³¹.

Une approche plus ambitieuse des mécanismes neuronaux qui régissent les relations entre le moi (« the self ») et l'autre moi (« the other self ») au cours des interactions a été esquissée dans le cadre de la théorie de l'esprit (« the theory of mind »³²). Combinée avec l'action des neurones miroirs, elle permettrait à chaque agent individuel d'accéder mentalement aux états subjectifs de l'autre et de pouvoir ainsi les anticiper au cours de leurs interactions³³.

Conclusion

Ce rapide tour d'horizon du chemin parcouru par la neuroéconomie montre d'abord les avancées qu'elle a favorisées dans chacune des deux disciplines qui sont à son origine. Elle a permis notamment aux neurosciences de progresser dans la conceptualisation et la formalisation de leurs découvertes concernant le fonctionnement du cerveau, au cours des très nombreuses opérations qui préparent, accompagnent, et suivent les prises de décisions dans des contextes sociaux très divers. De leur côté, les sciences économiques ont enrichi leurs recherches sur les phénomènes qu'ils se proposent d'étudier par les informations qui leur sont transmises sur le fonctionnement cérébral des agents qui sont à leur origine.

Mais le développement de la neuroéconomie est également la source de nouveaux chantiers de recherches, qui prennent en compte la perception des agents engagés dans les activités économiques,

²⁸ Aumann R, Brandenburger A. Epistemic Conditions for Nash Equilibrium. *Econometrica*, 1995, 63(5):1161-80.

²⁹ Schmidt C., Livet P. *Comprendre nos interactions sociales : une perspective neuroéconomique*. Paris : Odile Jacob, 2014.

³⁰ Rizzolatti G, Craighero L. The mirror-neuron system. *Annual Review of Neurosciences*, 2004, 27 (1): 189-92.

³¹ Iacoboni M *et al.* Grasping the intentions of others with one's own mirror neuron system. *PLoS Biol*, 2005, 3(3): e79.

³² Gallagher HL, Fritzd DD. Functional imaging of "theory of mind". *Trends Cogn Sci*, 2003, 7(2):77-83. 3

³³ Voegeley K. Two social brains: neural mechanisms of intersubjectivity. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci*, 2017, 372(1727): 20160245.

quelles qu'elles soient, transformant, au passage, les frontières de la discipline économique. Les perspectives ouvertes notamment par une « économie du bonheur »³⁴, distincte de la traditionnelle économie du bien-être (« Welfare economics ») en fournissent une illustration. Quant à la prospective, il apparaît aujourd'hui que l'appréhension par le cerveau du temps long qui modèle le fonctionnement de l'économie permettrait une articulation féconde entre ses deux sous-disciplines la microéconomie et la macroéconomie, qui apparaissent aujourd'hui de plus en plus séparées.

Enfin, de nouvelles questions, concernant l'analyse de la décision se posent aujourd'hui du fait des développements de l'intelligence artificielle : En quoi l'intelligence artificielle travaille de manière différente du cerveau humain et de quelle manière, le cerveau humain réagit (ou peut réagir) aux décisions prises par cette intelligence artificielle³⁵.

³⁴ Cette distinction est clairement mise en évidence dans l'ouvrage de Senik C. *L'économie du bonheur*, Paris : Seuil, 2014.

³⁵ Houdé O. *L'intelligence humaine n'est pas un algorithme*. Paris : Odile Jacob, 2019.

PROUST ENTRE NEUROLOGIE ET PSYCHIATRIE

De la neurasthénie d'Adrien Proust au syndrome de fatigue chronique

Gretty M. MIRDAL

Professeure émérite, dr. phil., Université de Copenhague, Institut d'études avancées de Paris

Résumé

Depuis son introduction dans les années 1870, jusqu'à sa disparition près d'un siècle plus tard, la neurasthénie a zigzagué entre la neurologie et la psychiatrie, considérée tantôt comme une maladie physique, tantôt comme une maladie mentale. Aujourd'hui la neurasthénie a disparu comme catégorie diagnostique. Ces modifications catégorielles soulèvent la question sur la « réalité » et le type de trouble qu'est/était la neurasthénie et ses formes ultérieures. Dans quelle mesure ces diagnostics correspondent à de « vraies » maladies et à ce que les philosophes appellent *a natural kind* ? Les diagnostics changent, les cultures médicales et les patients changent à travers eux, transformant l'expérience de la maladie. De telles interactions justifient les regards croisés entre les sciences de la vie et les sciences humaines et sociales, entre médecine et littérature. Dans cet article, l'approche psychiatrique est accompagnée par la présentation du livre *L'Hygiène du neurasthénique*, qu'Adrien Proust publia quand son fils aîné Marcel avait 26 ans. Marcel se reconnut évidemment dans les traits décrits par son père et les reprit à son compte, créant ainsi un des portraits les plus brillants et plus touchants de la littérature mondiale sur ceux que l'on appelait alors des neurasthéniques.

Mots-clés : neurasthénie, fatigue chronique, Adrien Proust, classification des maladies

Abstract***From Adrien Proust's neurasthenia to the chronic fatigue syndrome***

*From its introduction in the 1870s until its disappearance almost a century later, neurasthenia zigzagged between neurology and psychiatry, sometimes considered as a physical illness and sometimes as a mental illness. Today neurasthenia is replaced by new diagnoses. These modifications of diagnostic categories raise the question of the "reality" and the type of disorder such as neurasthenia and subsequent related diagnoses, and to what extent these correspond to what philosophers call "a natural kind". Diagnoses change, medical cultures and patients change through them, and in turn change the patients' experience of illness and disease. It is such interactions that justify and give meaning to the interplay between the life sciences and the human and social sciences, between medicine and literature. In this article, the psychiatric approach is accompanied by the presentation of the book, *L'Hygiène du neurasthénique* that Adrien Proust published when his eldest son Marcel was 26 years old. Marcel obviously recognized himself in the features described by his father and took them over, thus creating one of the most brilliant and touching portraits of the world literature on persons who were called neurasthenics in the late 19th and up to the middle of the 20th century.*

Keywords : neurasthenia, chronic fatigue, Adrien Proust, classification of diseases

Depuis son introduction dans les années 1870, jusqu'à sa disparition près d'un siècle plus tard, la neurasthénie, a zigzagué entre la neurologie et de la psychiatrie, considérée tantôt comme une maladie physique, tantôt comme une maladie mentale. Il existe aujourd'hui de nombreux troubles où les mêmes signes corporels de détresse que la neurasthénie ont été combinés et recombinaés sous des noms différents : troubles dits somatoformes, syndrome du côlon irritable, syndrome de fatigue chronique, fibromyalgie, troubles liés au stress - diagnostics qui à leur tour, continuent d'osciller entre la neurologie et la psychiatrie.

En même temps qu'elle circula entre les disciplines, la neurasthénie apparut et disparut des classifications internationales des maladies. Parmi ces dernières, les deux plus importantes sont le Diagnostic Statistical Manual (DSM) et la Classification internationale des maladies de l'OMS (ICM). Lorsque j'étais étudiante de premier cycle, la neurasthénie figurait dans la version du DSM de l'époque, le DSMII (1969). Lorsque je reçus mon autorisation en tant que psychologue clinique, la version suivante, le DSMIII, avait déjà paru (1980) et la neurasthénie n'y figurait plus. Elle n'y est jamais réapparue, sauf en tant que « culture-bound syndrome » dans un appendice. Par contre, elle resurgit en 1979 dans l'ICM, où elle n'avait jamais été mentionnée auparavant.

Les symptômes de la neurasthénie et du syndrome de fatigue chronique

La neurasthénie, terme que Beard¹ inventa en 1868 pour décrire une « maladie américaine », devint tour à tour anglaise, française ou chinoise et finit par comporter une multitude de symptômes neurologiques et physiques dont l'anxiété, le désespoir, la mélancolie, la dépression, le manque de volonté, les phobies, l'insomnie, les cauchemars, la fatigue extrême, les migraines, l'agitation, les palpitations, l'indigestion, le dysfonctionnement sexuel, les troubles alimentaires et les sautes d'humeur. Rien d'étonnant à ce que Freud constate, en 1887, que la neurasthénie était la plus commune de toutes les maladies dans notre société. De nos jours, la neurasthénie est diagnostiquée sur la base du ICM-11 sous la rubrique des « troubles de détresse corporelle » et présente un ensemble de critères d'inclusion et d'exclusion bien définis. Le symptôme principal est une fatigue mentale et/ou physique, accompagnée d'au moins deux des sept symptômes suivants : étourdissements, dyspepsie, douleurs musculaires, céphalées de tension, incapacité à se détendre, irritabilité et troubles du sommeil.

Ces symptômes sont très proches du syndrome de fatigue chronique qui comporte quatre critères : fatigue chronique responsable d'une réduction importante de la capacité fonctionnelle quotidienne et malaise post-effort pour un effort auparavant bien toléré ; sommeil non réparateur ; altération cognitive, par exemple troubles de la mémoire, déficit de l'attention, et intolérance orthostatique, c'est-à-dire l'incapacité d'exercer une activité en position verticale².

De toute évidence, les symptômes de neurasthénie et de fatigue chronique se recouvrent, et tout comme la neurasthénie, le syndrome de fatigue chronique se retrouve dans un *no man's land* entre maladies physiques et maladies mentales. La fatigue, l'épuisement et le manque de volonté ont naturellement existé de tout temps, mais ces phénomènes n'étaient pas considérés comme des

¹ Beard GM. *A Practical Treatise on Nervous Exhaustion (Neurasthenia)*. New York: E. B. Treat. F, 1889.

² De Korwin J-D *et al.* Le syndrome de fatigue chronique : une nouvelle maladie ? *Rev Med Interne* (2016), [<http://dx.doi.org/10.1016/j.revmed.2016.05.003>]

problèmes médicaux. Ainsi, la fatigue pouvait accompagner certains états dépressifs ou nostalgiques, ou être reliée à l'acédie (concept religieux synonyme d'apathie et de « paresse du cœur », donc pêché capital). Avec l'introduction de la neurasthénie, les études médicales au début du XX^e siècle ont multiplié les catégories de fatigue : fatigue musculaire, épuisement nerveux, fatigue cérébrale, asthénie et neurasthénie de l'intestin – cette dernière étant des plus intéressantes, par rapport à l'axe intestin-cerveau, particulièrement étudié de nos jours.

Par une étrange coïncidence, alors que je préparais ma présentation pour la journée d'étude du Comité pour l'histoire de l'Inserm en janvier 2020 (dont le présent article est une réécriture), je reçus l'annonce que la Société danoise de neurologie venait de refuser la responsabilité d'administrer le traitement des patients diagnostiqués du syndrome de fatigue chronique, ne considérant pas ce syndrome comme relevant d'une maladie exclusivement neurologique. Et ce, contre la décision du Parlement Danois qui avait établi que le syndrome de fatigue chronique ne devait plus être considéré comme un syndrome fonctionnel, mais comme une maladie neurologique. Les patients devaient dorénavant être soignés dans des services somatiques et non psychiatriques. Le même type de controverse eu lieu au Royaume-Uni lorsque l'Institut national de la santé des États-Unis décida que le syndrome de fatigue chronique n'était pas une « maladie psychosomatique », mais plutôt « une maladie biologique grave »³. La question fut soulevée lors d'un débat parlementaire par de nombreux députés soucieux de prendre position au nom de leurs électeurs souffrant de fatigue chronique. Les résultats du vote britannique n'ont pas été divulgués à ma connaissance. En revanche, le vote au Parlement danois est connu. Il a été unanime : 107 pour, 0 contre, aucune abstention !

Genre et classe

D'après Aho⁴, la progression des maladies dites somatoformes (comme, par exemple, l'actuel syndrome de fatigue chronique) ressemble remarquablement à l'explosion de la neurasthénie vers la fin du XIX^e siècle et reflète la manière dont des cultures différentes, à des époques différentes, interprètent et donnent un sens à la détresse. Pour Beard, la neurasthénie était liée aux effets toxiques d'une existence incertaine, mécanisée et perpétuellement stressée de la vie américaine. Au début, cette maladie était considérée comme une marque d'ambition et de dynamisme, l'affliction de l'homme responsable⁵. Émile Durkheim l'appelait la maladie distinguée, la maladie des classes confortables. Cela se lit également entre les lignes chez Adrien Proust, dont la description de la neurasthénie ressemble curieusement au *burn-out* contemporain :

À la vérité si la neurasthénie est surtout fréquente dans les classes cultivées et chez les individus adonnés aux professions qui exigent un labeur intellectuel habituel et soutenu, ce n'est pas à l'effort cérébral lui-même, mais bien plutôt aux préoccupations morales, plus communes et surtout plus vivement ressenties dans certaines conditions sociales, qu'il faut attribuer le mal. Le travail cérébral qui surmène et épuise est celui qu'accompagnent le souci du lendemain, la préoccupation vive d'un but à atteindre, la crainte d'un insuccès ou d'un échec, qu'il s'agisse d'affaires industrielles ou commerciales où est engagée la fortune, d'un examen ou d'un concours d'où dépend l'avenir. En pareille circonstance le rôle du labeur proprement dit dans la pathogénie de la névrose nous semble être à peu près nul ou au moins

³ Sutherland N, Harker R, Barber S. Appropriate ME Treatment. *Debat Pack* CDP 2019/0014, House of Commons, Library, 22 jan. 2019, [<https://researchbriefings.files.parliament.uk/documents/CDP-2019-0014/CDP-2019-0014.pdf>]

⁴ Aho K. Neurasthenia Revisited: On Medically Unexplained Syndromes and the Value of Hermeneutic Medicine. *Journal of Applied Hermeneutics*, Art. 6, 2018, [<https://doi.org/10.11575/jah.v0i0.53334>].

⁵ Showalter E. *The Female Malady: Women, Madness, and English Culture, 1830-1980*. New York: Pantheon Books, 1985.

très accessoire, la véritable cause de l'épuisement nerveux, c'est l'inquiétude et l'anxiété au milieu de laquelle ce labeur a été accompli⁶.

Ce n'est que lorsque la neurasthénie commença à être considérée comme une maladie mentale plutôt que physique qu'elle se répandit dans les classes populaires et plus tard, même chez les femmes. Au début du XX^e siècle, les femmes devinrent majoritairement porteuses de la maladie. C'est aussi le cas aujourd'hui pour les maladies dites fonctionnelles (fatigue chronique, *burn-out*) qui sont davantage présentes chez les femmes que chez les hommes⁷.

La neurasthénie : « maladie réelle » ou construction sociale ?

On pourrait donner de nombreuses explications aux fluctuations de la neurasthénie dans l'histoire de la médecine, comme le déclin de l'importance de la théorie psychanalytique, l'essor des modèles de stress, le prestige des méthodes plus expérimentales, l'émergence de structures sociales de la modernité et de la postmodernité et la perte du statut social du diagnostic de la neurasthénie en Occident (mais – curieusement – son expansion en Orient). En fin de compte, la neurasthénie disparut parce que les disciplines médicales comprirent que le diagnostic était devenu trop inclusif pour être utile. Quelle que soit l'explication, la question centrale sur la « réalité » de la maladie, demeure. Quel type de trouble est/était la neurasthénie et dans quelle mesure ce diagnostic psychiatrique correspond-il à une « réalité », à ce que les philosophes appellent *a natural kind*⁸ ?

Pour certains, comme les parlementaires danois et britanniques mentionnés ci-dessus, la neurasthénie ou la fatigue chronique sont des « catégories naturelles », des maladies comme la tuberculose ou la rougeole. Dans cette optique la neurasthénie peut être vue comme un problème neurologique avec une base biologique et/ou génétique. Pour d'autres, la neurasthénie n'est pas une maladie mais un état psychosomatique, un produit du temps et de la culture et donc une construction sociale qui n'aurait même pas existé si elle avait n'a pas été nommée en premier lieu. Avec son concept d'environnement interactif, Hacking⁹ créa un lien entre ces deux positions en décrivant comment l'objet d'étude en psychiatrie change du fait qu'il est étudié. Il existe une interaction entre le souffrant, son environnement et l'existence de catégories diagnostiques qui s'influencent mutuellement. Les diagnostics changent, l'homme et son environnement changent à travers les diagnostics, les diagnostics sont à leur tour modifiés par l'homme et son environnement. De telles interactions justifient et donnent un sens aux regards croisés entre les sciences de la vie et les sciences humaines et sociales, entre médecine et littérature.

Les poètes et les écrivains doués d'une sensibilité extraordinaire nous font souvent découvrir des phénomènes que les méthodes scientifiques ne sont pas à même d'enregistrer. Sigmund Freud écrivait :

Comme d'autres neuropathologistes, j'ai été formé pour utiliser les diagnostics locaux et l'électro-pronostique, et je trouve toujours étrange que les cas que je décris se lisent comme des nouvelles et que, comme on pourrait le dire, ils n'aient pas le sérieux de la science. Je dois me consoler en me disant que la nature du sujet en est évidemment responsable, plutôt qu'une quelconque préférence de ma part. Le fait est que le diagnostic local et les réactions

⁶ Proust A, Ballet G. *L'hygiène du neurasthénique*. Paris: Masson, 1897 : 13.

⁷ Schaefer R *et al.* Non-specific, functional, and somatoform bodily complaints. *Deutsches Ärzteblatt International*, 2012, 109 (47): 803-13 ; Claréus B, Renström EA. Physicians' gender bias in the diagnostic assessment of medically unexplained symptoms and its effect on patient–physician relations. *Scand J of Psychol*, 2019, 60 (4): 338-347.

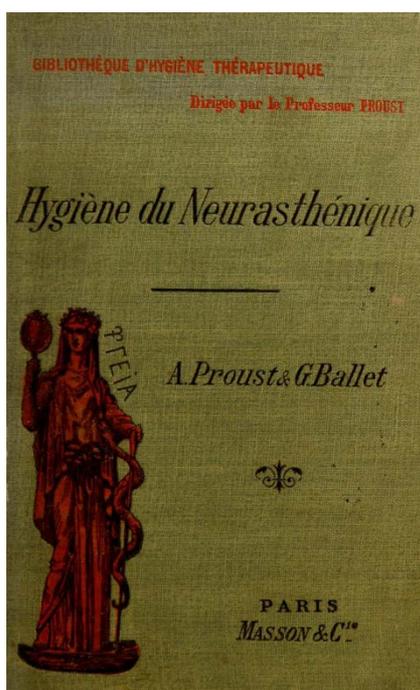
⁸ Köhne ACJ. The Ontological Status of a Psychiatric Diagnosis: The Case of Neurasthenia. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 2019, 26, 1 :1-11

⁹ Hacking I. *The social construction of what ?* Cambridge, MA: Harvard University Press, 1999.

électriques ne mènent nulle part dans l'étude de l'hystérie, alors qu'une description détaillée des processus mentaux, comme nous sommes habitués à en trouver dans les œuvres d'écrivains imaginatifs, me permet, à l'aide de quelques formules psychologiques, d'obtenir au moins une sorte d'aperçu du déroulement de cette affection »¹⁰.

Tournons-nous donc vers un de ces « écrivains imaginatifs », *in casu* Marcel Proust, et vers son père, le Professeur Adrien Proust¹¹, qui écrivit *L'hygiène du neurasthénique*, avec Gilbert Ballet, en 1897.

La neurasthénie vue par Adrien Proust et vécue par Marcel Proust



Couverture de l' *Hygiène du neurasthénique* par Adrien Proust et Gilbert Ballet, 1897 où figure une représentation de la déesse Hygie. © Wellcome Collection.

Chez Proust et Ballet, la neurasthénie est définie comme « une névrose, c'est-à-dire une maladie du système nerveux sans lésion organique connue ». Elle s'affirme par des troubles fonctionnels très nombreux, très diversement associés et qui sont pour la plupart d'ordre subjectif.

Comme elle reconnaît souvent pour origine le surmenement (*sic*) des centres nerveux supérieurs et qu'elle s'accuse surtout par des signes de dépression, d'affaiblissement de la force nerveuse, on suppose qu'il s'agit d'un trouble intime de la nutrition des éléments nerveux ces éléments répareraient plus difficilement l'énergie épuisée et n'accumuleraient plus au même degré la force produite...¹²

Marcel a 26 ans quand Adrien Proust publie *L'Hygiène du neurasthénique*. Certains critiques ont vu dans ce traité, un règlement de compte du père avec son fils, et surtout avec son épouse, la « mère juive surprotectrice », lui reprochant les mauvaises habitudes qu'elle avait données à leur fils aîné. « Rien n'est plus propre à fomentier ou à entretenir chez ces malades la dépression morale et les préoccupations hypocondriaques que les soins assidus, écrit Adrien Proust, les questions incessamment renouvelées sur leur état de santé et les recommandations que leur prodiguent les personnes de leur entourage ». Les neurasthéniques sont « constamment impressionnés par les sensations internes les plus diverses », soumis au « jeu complexe des états émotionnels » et aux « impressions vagues, changeantes, mais pénibles »¹³.

La neurasthénie est souvent la légitime mais regrettable rançon de l'inutilité, de la paresse, ou de la vanité et une fois arrivé à l'adolescence, le malade n'est plus vraiment récupérable si on ne lui a pas inculqué les bons principes d'hygiène¹⁴.

¹⁰ Freud S. *Studies on Hysteria*. Collected works, 1893-1895 :146.

¹¹ Proust A, Ballet G. *L'hygiène...*, *op. cit.*

¹² *Ibid.* : 2.

¹³ *Ibid.* : 80.

¹⁴ *Ibid.* :32.

Marcel se reconnaît évidemment dans le portrait du neurasthénique décrit par son père et le reprend à son compte, parfois sciemment, parfois probablement inconsciemment¹⁵. Le père Proust s'inquiète également de la mauvaise mémoire et de l'incapacité du neurasthénique de retrouver des souvenirs perdus. « L'évocation des souvenirs est défectueuse parce qu'ils – les neurasthéniques – sont impuissants à soutenir l'effort d'attention nécessité par la recherche du souvenir perdu (*sic*) ». En résumé, le problème pour Adrien, c'est l'hypersensibilité inhabituelle de son fils et le manque de ce que nous appellerions aujourd'hui *goal-directedness*.

Il conviendrait de se tourner ici vers l'asthme de Marcel qu'Adrien Proust considérait également comme étant d'origine nerveuse. Marcel était gravement malade. Son asthme était implacable, les traitements auxquels il se soumettait, étaient encore pires : somnifères, calmants (Trional, Amyle, Valerian, opium), cigarettes antiasthmatiques (Escouflaire, Espic, Legras), adrenaline, morphine et jusqu'à 17 tasses de café par jour¹⁶. À cause de son hypersensibilité et hyperréactif, même son asthme donnait lieu à de l'incrédulité. Dans une lettre envoyée à sa mère le 22 septembre 1899, il écrit : « Papa disait à tout le monde que je n'avais rien et que mon asthme était purement imaginaire. Je ne sais que trop, le matin ici, quand je suis réveillé, qu'il est bien réel¹⁷ ». Tout au long de son œuvre, Marcel Proust fait écho aux paroles de son père. Dans le dernier volume de *À la recherche du temps perdu*, le narrateur se décrit comme étant dans son passé incapable de mener une vie ordonnée et perdant son temps « dans la paresse, dans la dissipation des plaisirs, dans la maladie, les soins, les manies »¹⁸. En 1905, Marcel Proust écrit :

Dans certaines affections du système nerveux, le malade, sans qu'aucun de ses organes soit lui-même atteint, est enlisé dans une sorte d'impossibilité de vouloir, comme dans une ornière profonde d'où il ne peut se tirer seul, et où il finirait par dépérir, si une main puissante et secourable ne lui était tendue. Son cerveau, ses jambes, ses poumons, son estomac sont intacts. Il n'a aucune incapacité réelle de travailler, de marcher, de s'exposer au froid, de manger. Mais ces différents actes, qu'il serait très capable d'accomplir, il est incapable de les vouloir.¹⁹

Pourtant, si Marcel se reproche son manque de volonté, il considère dans le même temps son aboulie et l'hypersensibilité qui lui sont reprochées, comme une condition préalable et même nécessaire à sa créativité, « car c'est souvent, écrit-il, quand je suis le plus malade, que je n'ai plus d'idées dans la tête ni de forces, que ce moi que je reconnais parfois, aperçoit des liens entre deux idées, comme c'est souvent à l'automne, quand il n'y a plus de fleurs ni de feuilles, qu'on sent dans les paysages les accords les plus profonds²⁰ ».

On peut donc se demander si *La Recherche* aurait vu le jour, si Marcel Proust avait été, comme le souhaitait son père, moins sensible, plus discipliné, plus volontaire, moins impressionnable, moins neurasthénique, en somme, plus « normal ».

¹⁵ Wilson M. « Proust et la neurasthénie », thèse de doctorat e, littérature française comparée, sous la dir. de Tadié J-Y, Université Paris IV-Sorbonne, 2006 ; Finn, M.R. Proust et le roman du neurasthénique. *Revue d'Histoire littéraire de la France*, 1996, 96 :2, 266-89 ; Tadié J-Y. *Marcel Proust*. Paris : Gallimard, 1999.

¹⁶ Mabin D. *Le Sommeil de Marcel Proust*. Paris : PUF, 1992 ; Henry P. « Marcel Proust : Une désastreuse automédication » [http://proustien.over-blog.com/pages/Marcel_PROUST_une_désastreuse_automédication-5194732.html]

¹⁷ Kolb P. *Correspondance*. Tome 2, 1896-1901. Paris : Plon, 1980.

¹⁸ Proust M. *Le temps retrouvé*. Paris : Gallimard, Bibliothèque de la Pléiade, vol. IV, 1989 : 618-9.

¹⁹ Proust M. Sur la lecture. *La Renaissance latine*, 15 juin 1905, 6 : 395 ; repris en préface à la traduction de Ruskin J. *Sésame et les Lys*. Paris : Mercure de France, 1906 : 69.

²⁰ Proust M. Conclusion de *Contre Sainte-Beuve*. Paris : Gallimard, 1954/1971 [https://fr.wikisource.org/wiki/Contre_Sainte-Beuve/Conclusion].

PSYCHIATRY EPIDEMIOLOGY AND COLONIAL HISTORIES

Psychiatric Epidemiology and the “African Mind”: Quantifying Madness in Colonial Nigeria

Matthew M. HEATON

Associate Professor, Department of History, Virginia, USA

Abstract

*Matthew M. Heaton is an Associate Professor in the Department of History at Virginia Tech in Blacksburg, Virginia, USA. His research interests are in the history of health and illness, migration, and globalization in Africa with particular emphasis on Nigeria. He is the author of *Black Skin, White Coats: Nigerian Psychiatrists, Decolonization, and the Globalization of Psychiatry* and co-author of *A History of Nigeria*. In this paper, he aims to demonstrate the ways that colonial histories should impact our understanding of how psychiatric epidemiology has developed chronologically and spatially, using Nigeria as a case study.*

Keywords: *psychiatry, epidemiology, Nigeria, colonialism, decolonization*

Résumé

L'épidémiologie psychiatrique et l'« esprit africain » : quantifier la folie dans le Nigeria colonial

Matthew M. Heaton est Professeur associé au département d'histoire de Virginia Tech, à Blacksburg, en Virginie (États-Unis). Ses recherches portent sur l'histoire de la santé et de la maladie, les migrations et la mondialisation en Afrique, en particulier sur le Nigeria. Il est l'auteur de *Black Skin, White Coats : Nigerian Psychiatrists, Decolonization, and the Globalization of Psychiatry* et est le co-auteur de *A History of Nigeria*. Dans cet article, il montre comment les histoires coloniales peuvent influencer notre compréhension de l'évolution chronologique et spatiale de l'épidémiologie psychiatrique, en utilisant le Nigéria comme étude de cas.

Mots-clés : psychiatrie, épidémiologie, Nigeria, colonialisme, décolonisation

The historiography of psychiatry has seen significant expansion in recent decades, with a growing emphasis placed on the development of psychiatric knowledge and practice in non-western settings¹. In most of these regional histories, processes of European colonialism have been central to examining the structural roots, discursive frameworks, and contemporary legacies of mental health care. Recent works have begun to emphasize the effects of decolonization and the emergence of independent, technocratic states on psychiatric knowledge production and practice in Africa and Asia in the 1950s-60s². Psychiatric epidemiology, however, continues to be neglected within this increasingly globalized field. The histories of psychiatric epidemiology that do exist tend to focus on developments primarily in Europe and North America³. Efforts to internationalize the history of psychiatric epidemiology have focused heavily on developments at the World Health Organization and other centralized bodies⁴. There may be reasons for this. While all sites of colonial psychiatry engaged in knowledge production to buttress the logics of everyday practice in one way or another, only a few were invested in scientific acquisition of data about the nature of mental illness in colonial populations, a crucial intention of any work that could reasonably be called epidemiological. In general, it is difficult for historians to tell histories of things that did not happen, or to which they cannot attach great significance.

However, this article aims to demonstrate the ways that colonial histories should impact our understanding of how psychiatric epidemiology has developed chronologically and spatially, using Nigeria as a case study. For most of the colonial history of Nigeria, which lasted from roughly 1900 to 1960, colonial officials were neither qualified nor motivated to assess mental illness amongst colonial subjects. Little knowledge production that could be considered even proto-epidemiological was undertaken. This changed significantly from the 1950s, however, when stronger efforts were made to refine and count patient diagnoses and to assess psychiatric symptoms in general populations. Through this brief overview, I want to suggest that the structures of colonialism and decolonization largely determined when, where, and on what terms psychiatric epidemiological research could happen. As such, the broader contexts of colonialism and decolonization should be considered in

¹ Some of the most recent monographs in this field include Leckie J. *Colonizing madness: asylum and community in Fiji*. Honolulu: University of Hawai'i Press, 2019; Kilroy-Marac K. *An impossible inheritance: postcolonial psychiatry and the work of memory in a West African clinic*. Berkeley: University of California Press, 2019; Edington C. *Beyond the asylum: mental illness in French colonial Vietnam*. Ithaca: Cornell University Press, 2019; Meyer M. *Reasoning against madness: psychiatry and the state in Rio de Janeiro, 1830-1944*. Rochester: University of Rochester Press, 2017; el Shakry O. *The Arabic Freud: psychoanalysis and Islam in modern Egypt*. Princeton: Princeton University Press, 2017.

² Heaton MM. *Black skin, white coats: Nigerian psychiatrists, decolonization, and the globalization of psychiatry*. Athens: Oh: Ohio University Press, 2013.

³ Fuhrer R, Robins L. The epidemiological study of mental disorders since the beginning of the twentieth century. In Holland WW, Olsen J, and du V. Florey C eds. *The development of modern epidemiology: personal reports from those who were there*. Oxford: OUP, 2007; Horwitz AV, Grob G. The checkered history of American psychiatric epidemiology. *The Millbank quarterly*, Dec 2011, 89(4); 628-57; Demazeux S. Psychiatric epidemiology, or the story of a divided discipline. *International journal of epidemiology*, 2014, 43: i53-i66; March D, Oppenheimer GM. Social disorder and diagnostic order: the US mental hygiene movement, the midtown Manhattan study and the development of psychiatric epidemiology in the 20th century. *International journal of epidemiology*, 2014, 43: i29-142.

⁴ Lovell AM. The World Health Organization and the contested beginnings of psychiatric epidemiology as an international discipline: one rope, many strands. *International journal of epidemiology*, 2014, 43: i6-18; HY W. World citizenship and the emergence of the social psychiatry project of the World Health Organization, 1948-c.1965. *History of Psychiatry*, 2015, 26, 2: 166-81.

histories of psychiatric epidemiology alongside scientific developments and programs initiated in Europe and North America if we are to understand the genealogies of the field and its contemporary contours.

No Knowledge is Power in Colonial Nigeria

Early colonial governments in Nigeria established two lunatic asylums in the south, one at Yaba outside Lagos in 1906 and one in Calabar shortly after. A number of smaller asylums run by Native Administrations existed in the various provinces of Nigeria. However, nothing resembling psychiatric medicine or science existed alongside those asylums. They were primarily places where excessively violent, aggressive, or otherwise dangerous “lunatics” were sequestered from society in the interests of preserving social order. No psychiatrist was even posted in Nigeria prior to the 1950s, with the exception of a brief period in the late 1920s and again in the late 1940s⁵.

As a result, the only meaningful categorization of “madness” for colonial authorities was as a broad category of easily identifiable and unacceptable behavior. Capacity for differential diagnosis was extremely limited, and the value of such distinctions was immaterial in a situation in which treatment for specific illnesses was not a serious consideration anyway. People went into the asylum only when their “madness” was too conspicuous to ignore and were frequently discharged upon prompting from family if dangerous behaviors had subsided in the interim. Over half of all committed “lunatics” found their way into one of the asylums as a result of having committed a violent crime⁶. The act itself was often the best evidence of insanity.

Take as an example, the case of O.O., “a woman of between 25 and 30 years” who, shortly after the birth of her fifth child in 1937, murdered her husband’s uncle in cold blood. The judge in the case described the murder thusly:

The facts of the murder were that while J.N. [the victim] was sitting chatting with his sister the accused walked slowly into the room where they were, with her hands behind her back. When she got up to J.N. without saying a word, she produced a matchet from behind her back and taking it in both hands she hit J. with such force on the top of his head that his skull was split and his brains protruded. As a result of this wound J.N. died in hospital. After hitting J.N. with the matchet the accused sat down quietly⁷.

The judge ultimately found the accused guilty by reason of insanity on the grounds that:

at the same time the murder was committed the accused was suckling an infant of a few months and according to the doctor who gave evidence in the case, the facts of the case as I have narrated them suggested to his mind that the accused must have had an attack of acute violent madness which sometimes comes to a woman just before or just after child birth or while she is suckling a child.

Such a diagnosis was not uncommon. Historians writing from a variety of colonial context have noted the high rates of gendered psychosis attributed to female reproduction, menstruation, and lactation⁸.

⁵ Sadowsky J. *Imperial Bedlam: institutions of madness in colonial southwest Nigeria*. Berkeley. University of California Press, 1999.

⁶ *Ibid.*

⁷ Nigerian National Archives, Ibadan (NNAI), MH 624/21, G. Graham Paul, Puisne Judge, Acting High Court Just, Ibadan Division to the Governor of Nigeria, Lagos, 6 December 1937.

⁸ Leckie J. Unsettled minds: gender and settling madness in Fiji. In Mahone S and Vaughan M eds. *Psychiatry and empire*. New York: Palgrave, 2007: 99-123; Jackson L. *Surfacing Up: psychiatry and social order in colonial Zimbabwe, 1908-1968*. Ithaca: Cornell University Press, 2005, ch.4; Edington, *Beyond the asylum...*, *op. cit.*: 70-2.

O.O.'s puerperal psychosis, however, was not diagnosed on the basis of medical examination per se, but on the judge's inability to determine a rational motive for her violent outburst. As he noted, "There seemed to me to be no other possible explanation on the evidence before me and I therefore on 1st December, 1937, found the accused guilty of murder but insane at the time when she committed the murder"⁹ O.O. was transferred to Yaba Lunatic Asylum where she spent the next year before being declared of "sound mind" in December, 1938.

This example demonstrates several characteristics of the process of diagnosing "madness" in colonial Nigeria. First of all, the primary evidence of psychiatric disorder comes not from a case history or interview, but from a single inexplicable and, in this case, criminal act. There is no detailed diagnosis offered, and the judge's conclusion of "insanity" is by his own account based on a flimsy postulation about post-partum psychosis arrived at mainly as a result of finding "no other possible explanation." It is worth pointing out that no one involved in O.O.'s case was a trained psychiatrist, there being none in Nigeria at the time. As a result, O.O. was declared insane, incarcerated for a year for a crime she clearly committed, and a year later declared of "sound mind" and released, all without the intervention of anyone with specialized knowledge of mental illness. A system that operated on these terms placed little value on quantifying or assessing mental illness, and made no particular effort to do so. And given the process by which individuals found their way to asylums, any data produced about the form, content, or prevalence of psychiatric disorder was highly questionable, and was recognized as such at the time¹⁰.

Such was the conclusion of Dr. R. Cunyngham Brown, a one-time Deputy Commissioner of Lunacy for Scotland, to conduct an independent study of mental health policy in Nigeria in 1936¹¹. Brown canvassed Nigeria from June to September 1936, visiting the two colonial mental asylums in Yaba and Calabar, as well as dozens of native administration asylums, prison asylums, and even some indigenous medical practitioners, who it was well recognized treated the vast majority of the cases of psychiatric disorder in Nigeria. In his report, Brown attempted to quantify the overall incarceration rate and to distinguish discreet diagnoses within the larger asylums. He found that in the twelve months ending March 31, 1936, 290 persons (247 male, 43 female) had come to the attention of colonial authorities as potential lunatics. Of these, 169 (58%) were ultimately certified insane and placed in asylum. Using contemporary estimates for the population of Nigeria, the admission rate in Nigeria was thus approximately 8 per 1,000,000, compared to a rate of 8.8 per 10,000 in England and Wales. Nigeria was identifying 100 times fewer lunatics proportionately than the imperial metropole. While Brown gave lip service to the prevailing notion that Africans suffered less mental illness than "more civilized" Europeans, he nevertheless concluded that the vastness of the discrepancy "strongly suggest[s] that the numbers of lunatics discovered to official bodies have little relation to the true annual rate of lunacy in these provinces¹²."

Brown also attempted differential diagnoses both of patients in a handful of native administration asylums and home care patients outside of asylums. He appears to have made these diagnoses based on his own notes from interactions with the patients. Brown found dementia praecox to be the most common disorder among home care patients at 18 percent, with a variety of more general diagnoses following behind: "imbecility" at 15.5, secondary dementia (12), confusional insanity (11.2) and delusional insanity (10.6) rounding out the top five. Following conventional wisdom, he found

⁹ NNAI, MH 624/21, G. Graham Paul, Puisne Judge, Acting High Court Just, Ibadan Division to the Governor of Nigiera, Lagos, 6 December 1937.

¹⁰ Shelley H and Watson W. An investigation concerning mental disorder in the Nyasaland natives. *Journal of mental sciences*, 1936, 82: 703.

¹¹ Sadowsky J. *Imperial Bedlam...*, op. cit.: 102.

¹² Cunyngham Brown R. *Report III on the care and treatment of the mentally ill in British West African colonies*. London. Garden City Press, 1938: 19.

depressive disorders to be quite rare, accounting for only 2.5 percent, with manic-depression another 7 percent¹³. Findings for institutionalized lunatics mirrored home care patients with dementia praecox and secondary dementia the most common. Differences with home care patients were found in lower rates of “imbecility” in asylum populations, and higher rates of chronic mania in asylums, in keeping with asylums’ tendency to house more agitated, uncontrollable individuals.

Brown’s methodology is unclear from the report, and his diagnostics were less important to colonial officials than his general conclusions that conditions in asylums were abysmal and that home care offered a more humane, and cheaper, method of treating most psychologically disturbed subjects. Partly as a result of Brown’s report, little was done to improve the mental health infrastructure of Nigeria until after the Second World War.

Decolonization and Cross-Cultural Psychiatric Epidemiology

Concerted efforts to develop epidemiological approaches to the understanding of mental illness prevalence in Nigeria began in the mid-1950s. Key to this development was the founding of Aro Mental Hospital in Abeokuta in 1954 as Nigeria’s first treatment-oriented psychiatric facility, and the hiring of Thomas Adeoye Lambo, Nigeria’s first European-trained psychiatrist of indigenous background, as its first superintendent in 1957. The timing of these developments is not a coincidence. Both can be linked directly to the political and social transformations of decolonization, as Nigeria made graduated steps toward independence. In this late colonial context, Lambo made a number of important contributions to the development of psychiatric knowledge and practice, both in Nigeria and internationally, including his famous Village Scheme experiment. His novel approaches to diagnosis and the epidemiological implications within them were among the most significant¹⁴.

Two quick examples of Lambo’s diagnostic interventions should suffice. First, whereas earlier colonial psychiatric orthodoxy (to the extent there was such a thing) found schizophrenia to be a higher risk for literate, urban, “detrified” Africans, Lambo argued that schizophrenia was actually much more common amongst rural, illiterate, “tribal” populations than assumed. He argued that Europeans simply could not identify the symptoms effectively because they were not attuned to indigenous cultures¹⁵. Second, Lambo also contested the notion that Africans rarely experienced depression, again arguing that Europeans simply could not identify the symptoms of depressions amongst populations that frequently did not have cognate words in indigenous languages for “depression.” Rather, Yoruba patients suffering from depression tended to present with somatic complaints and rarely discussed mood disturbance as problematic¹⁶.

Lambo’s innovations at Aro Hospital quickly established southwestern Nigeria as a place where meaningful cross-cultural psychiatric research and practice might be undertaken. In 1959, the Canadian psychiatrist Raymond Prince took up a position at Aro to undertake just such work. Prince is probably most famous for the work he did in southern Nigeria defining ‘brain fag syndrome’, a term he coined for a supposedly culture-bound syndrome characterized by burning and crawling sensations

¹³ *Ibid* :38.

¹⁴ Heaton MM. *Black skin, white coats...*, *op. cit.*: ch.2-4.

¹⁵ Lambo TA. The role of cultural factors in paranoid psychosis among the Yoruba tribe. *Journal of mental science*, 1955, 101: 239-66; Lambo TA. Some unusual features of schizophrenia among primitive peoples. *West African medical journal* 1957, 6: 147-52.

¹⁶ Lambo TA. Further neuropsychiatric observations in Nigeria with comments on the need for epidemiological study in Africa. *British medical journal* 1960, 2: 1696-1704.

in the head and body, poor vision, and inability to read and comprehend found in students and other 'brain workers'¹⁷.

Incidentally, Prince's studies of brain fog produced perhaps the first attempt at a cross-cultural epidemiological survey in Nigeria. In 1960, just months before Nigerian independence, Prince sent a hand-crafted questionnaire to five secondary schools, asking about symptoms they might have that they associated with their studies. He received 844 responses that showed a wide range of symptoms. Prince tallied the symptoms and reached the conclusion that 54% of Nigerian secondary students experienced "symptoms associated with study", seemingly confirming a cultural basis for the BFS diagnosis through a quantitative analysis of the responses¹⁸. The questionnaire was poorly constructed and generated criticism even at the time he conducted the study: nevertheless it represented possibilities for population-based research on psychiatric symptoms¹⁹.

In 1961, both Lambo and Prince collaborated with Alexander Leighton and his team conduct the first truly cross-cultural psychiatric epidemiological project in Africa. Dubbed the Cornell-Aro project, and published as *Psychiatric Disorder among the Yoruba*, the project had two main goals: 1) attempt to assess the prevalence of psychiatric symptoms – but not diagnoses – in Yoruba communities; and 2) compare results in Yorubaland to those produced by Leighton's Stirling County study in Canada from over a decade earlier. The research team employed several methods to gather information about potential psychiatric disorder, including third party reports from local authorities about individuals, collecting blood samples, and conducting full medical exams in some cases. However, the primary assessment tool was a 66-question survey administered in person. Some questions solicited information about the respondent's personal history, but roughly two thirds of the questions asked about specific psychiatric symptoms. The answers were recorded, as were any relevant observations made by the research team member administering the survey²⁰.

There was no particular standardization of the administration of the survey. Some respondents were given the survey in hospital, others in their villages. While the Yoruba survey conformed broadly to the Stirling County survey, a number of questions were added to the Yoruba questionnaire to attempt to calibrate for cultural differences. Ultimately, the Cornell-Aro project drew rather limited conclusions, finding broad similarities in symptom makeup between the two communities but refusing to make generalizations about relative rates of psychiatric cases or even the likelihood that the results might apply to other cross-cultural comparisons. Its strongest conclusion was simply that the project had proven that cross-cultural psychiatric epidemiological tools could be effectively created and implemented.

Shortly after the Cornell-Aro project concluded, Lambo joined another large cross-cultural psychiatric epidemiological study, signing on the University of Ibadan, where he was now the first head of the Department of Psychiatry, as one of the nine catchment areas for the WHO's International Pilot Study of Schizophrenia²¹. The main goal of the IPSS was to attempt to establish a universal methodology for the cross-cultural identification of schizophrenia. Each center screened for inclusion in the study all patients presenting at the psychiatric hospital in their region during the reporting period 1 April 1968 to 1 April 1969 who had slept in the catchment area for the previous six months and were between the ages of 15 and 44. The report concluded based on examination of over 1200 admitted

¹⁷ Prince R. The "brain fog" syndrome in Nigerian students. *Journal of mental science*, 1960, 106: 559-70.

¹⁸ Prince R. Functional symptoms associated with study in Nigerian students. *West African medical journal*, 1962, 11: 198-206.

¹⁹ Prince R. *Why this ecstasy?: reflections on my life with madmen*. Montreal: Amvor Art and Cultural Foundation, 2010: 249.

²⁰ Leighton AH et al. *Psychiatric disorder among the Yoruba: a report from the Cornell-Aro mental health research project in the Western Region, Nigeria*. Ithaca: Cornell University Press, 1963.

²¹ World Health Organization. *International pilot study on schizophrenia*. Geneva: WHO, 1973.

patients across field research centers that all nine catchment areas were able to consistently differentiate schizophrenia from major affective disorders and that a “concordant group” of schizophrenic patients representing a somewhat normative pattern of presentation existed in all nine catchment areas, although there were some anomalies²². Some cross-cultural psychiatrists criticized the process of the IPSS on the grounds that it paid far more attention to social indicators (eg. marital status, education level, wealth, etc.) than to explicitly cultural factors in its analysis²³. Nevertheless, the IPSS has become a touchstone study in the global history of psychiatric epidemiology for its ability to build broad professional consensus around the process of diagnosing schizophrenia. Even critics of the study have noted that “the World Health Organization procedures used in the IPSS are presented regularly as a model for successful cross-cultural, international scientific collaboration”²⁴. Nigerian data played an important role in the qualified success of the *IPSS*, an outcome that simply could not have been produced even twenty years earlier.

Conclusion

By the late 1960s, Nigeria had become an important node in international research networks of psychiatric epidemiology. The quality and meaning of all of these studies has been and continues to be debated. However, for those of us interested in understanding its history, I hope that this focus on the trajectory of Nigeria’s involvement in the discipline provokes two considerations. First, the historiography of psychiatric epidemiology, nascent as it is, continues to be largely Eurocentric in orientation. I can’t even suggest that it shouldn’t be: its origins are conspicuously in the North Atlantic. However, I think it is important to note that part of the reason for that lies very much in the processes of European colonialism that incorporated, but systematically underdeveloped, research capacities in most of its territories. Nigeria is not a quintessential exemplar – there were colonies where psychiatric research took place²⁵ – but it is in many ways a representative example, I think. Secondly, the incorporation of Nigeria into networks of international psychiatric research was much more a story of *decolonization* than one of colonial legacy. Processes and structures of colonialism and decolonization thus fundamentally shaped when, where, and on what terms psychiatric epidemiological research could be undertaken on a global scale. Our understanding of the history of the field should be more cognizant of the colonial roots of the discipline in many parts of the world, and the ways that political and cultural processes of European empires shaped the development of psychiatric epidemiology even in Europe and North America by curtailing the possibilities for the discipline to develop more equitably. Such a recognition adds necessary context to assessing how the results of psychiatric epidemiological surveys have shaped understandings of the psychiatric needs of human civilization over time.

²² *Ibid.*:168-75.

²³ See, for example, Murphy HBM. Historical development of transcultural psychiatry. In Cox JL ed. *Transcultural psychiatry*. London: Croom Helm, 1986: 7-22; Edgerton RB. Traditional treatment for mental illness in Africa: a review. *Culture, medicine and psychiatry*, 1980, 4: 167-89.

²⁴ Williams CC. Re-reading the IPSS research record. *Social science & medicine*, 2003, 56: 501-15.

²⁵ Keller RC. *Colonial madness: psychiatry in French North Africa*. Chicago: University of Chicago Press, 2007.

DANS LES ARCHIVES DES NEUROSCIENCES

Neurobiologie, épileptologie, psychologie

Les archives de l'Unité 6 de l'INSERM à Marseille sous la direction d'Henri Gastaut (1961-1971)

Emmanuel DELILLE

Historien des sciences, chercheur associé au Centre Marc Bloch (CMB, Humboldt-Universität zu Berlin) et au Centre d'Archives en Philosophie, Histoire et Édition des Sciences (CAPHÉS, ENS-Paris)

Résumé

L'Unité 6 de l'INSERM était une équipe du Centre de Neurobiologie de Marseille, placée à ses débuts sous la direction d'Henri Gastaut, qui en a structuré les grands axes de recherche de 1961 à 1971. Connu sur la scène internationale comme spécialiste de l'épilepsie et de l'électroencéphalographie, Henri Gastaut a aussi contribué à une dynamique de recherche sur la psychologie, le sommeil et les psychotropes, comme les benzodiazépines.

Mots-clés : archives, benzodiazépine, électroencéphalographie, épilepsie, neurobiologie

Abstract

Neurobiology, epileptology, psychology. The archival material of INSERM, Unit 6 in Marseille (1961-1971), under the direction of Henri Gastaut

INSERM Unit 6 was a research team in Marseille at the Centre for Neurobiology. In its early stages, from 1961 to 1971, the team was directed by Henri Gastaut. Well-known on the international scene as a specialist of epilepsy and electroencephalography, Henri Gastaut also led and contributed to dynamic research in psychology, and in studies on sleep and psychotropic drugs like benzodiazepine.

Keywords : archives, benzodiazepine, electroencephalography, epilepsy, neurobiology

Le Centre de Neurobiologie de Marseille aux débuts de l'Unité 6

Henri Gastaut (1915-1995) a créé l'Unité 6 de l'INSERM à partir du cercle formé par ses principaux collaborateurs dans les années cinquante au Centre de Neurobiologie de Marseille. D'un point de vue historiographique, Henri Gastaut n'est certes pas un inconnu, il a attaché son nom à la lutte contre l'épilepsie et à la recherche sur l'électroencéphalographie (EEG). De nombreux hommages lui ont été rendus et il existe déjà des analyses historiques de son travail scientifique¹, comme il existe des travaux sur les enjeux de l'électroencéphalographie dans l'histoire des neurosciences². Cependant, si l'on se focalise sur l'INSERM, il est toujours intéressant pour l'histoire des sciences et de la santé de se poser la question suivante : qu'est-ce que la structuration sous la forme d'une unité INSERM en 1963-1964 a pu apporter à cette équipe, déjà soutenue par l'Institut National d'Hygiène comme « Unité de recherches neurobiologiques » ?

En 1958, les réformes introduites grâce à la Loi Debré ont déjà vu la création des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) et l'institution d'un concours national de recrutement du corps professoral afin de contrer les phénomènes de cooptation locale dans les facultés de médecine³. La création de l'INSERM en 1964 conforte la réorientation de l'enseignement vers la recherche en promouvant les sciences biologiques, grâce à un budget conséquent pour développer la recherche fondamentale, clinique et en santé publique. Cette courte analyse des débuts de l'Unité 6 vise à faire connaître l'un des fonds⁴ de l'INSERM, encore trop peu exploités par les historiens.

Parcours d'Henri Gastaut, un ancrage marseillais

Henri Gastaut, né le 5 avril 1915 à Monaco, a fait des études de sciences et de médecine à l'Université d'Aix-Marseille, où il a appris la neurologie sous la houlette d'Henri Roger, et l'anatomie pathologique avec Lucien Cornil. Il a fait l'essentiel de sa carrière à la Timone, qui accueillera son laboratoire d'électroencéphalographie. Directeur du Centre de neurobiologie à partir de 1944, médecin-biologiste des hôpitaux de Marseille, Henri Gastaut obtiendra la chaire d'anatomie pathologique, tout en faisant de la neurologie sa principale activité. Il sera doyen de la Faculté de médecine entre 1967 et 1970, puis président de l'Université d'Aix-Marseille 2 à la fin de sa carrière. Comme achèvement principal, retenons qu'Henri Gastaut a contribué à la description électro-clinique d'un syndrome épileptoïde grave chez l'enfant, le « syndrome Lennox-Gastaut », et qu'il met la touche finale à un *Dictionnaire de l'épilepsie*⁵, ouvrage de référence bilingue franco-anglais, quand il

¹ Voir Cheric C. La définition d'une entité clinique entre développements techniques et spécialisation médicale : Épilepsie et épileptologie au xx^e siècle. *Revue d'histoire des sciences*, 2010, 63, 2 : 409-37.

² Voir Borck C. *Hirnströme. Eine Kulturgeschichte der Elektroenzephalographie*. Göttingen : Wallstein Verlag, 2005 ; Pidoux V. Épilepsie et électroencéphalographie dans la psychiatrie et la neurologie suisses (1930-1960). *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 2013, 20, 1 : 47-62.

³ Pour une analyse socio-historique, voir Jamous H. *Sociologie de la décision. La réforme des études médicales et des structures hospitalières*. Paris : Éditions du CNRS, 1969.

⁴ Service des Archives de l'INSERM, cote 9203-11. Pour plus d'information sur ce service voir sur Internet : [<https://histoire.inserm.fr/liens-utiles>] ; [<https://inserm.hypotheses.org/>].

⁵ Gastaut H. dir. *Dictionnaire de l'épilepsie*, Genève : OMS, 1973.

quitte la direction de l'Unité 6 de l'INSERM au début des années soixante-dix. Il a été le secrétaire de la Ligue française, puis de la Ligue internationale contre l'épilepsie.

Au-delà de l'investigation de l'épilepsie par l'électroencéphalographie, il est surtout important de retenir pour l'histoire de la santé qu'Henri Gastaut s'est distingué par la création d'un lieu d'assistance, de soin et d'éducation destiné aux enfants souffrant d'épilepsie en 1959, le Centre Saint-Paul, où leur scolarité n'est pas interrompue, mais au contraire soutenue avec une aide psychologique renforcée. C'est une contribution majeure aux dispositifs de soin qui existe toujours aujourd'hui, sous le nom d'Hôpital Henri Gastaut.

Gagner en autonomie et consolider la recherche en neurobiologie grâce à des ressources propres allouées par l'INSERM

Tout d'abord, l'équipe de recherches neurobiologiques a commencé à être opérationnelle dès le 1^{er} janvier 1961. Si l'on considère la continuité des études d'Henri Gastaut sur l'électroencéphalographie et son travail de classification des épilepsies, l'affiliation à l'INSERM ne semble pas avoir affecté les thématiques de recherche de l'équipe qu'il anime, mais ce changement a permis de resserrer un noyau dur de chercheurs et certainement d'augmenter les moyens. Au début des années soixante, Henri Gastaut dispose de stagiaires français et étrangers, ainsi que de laboratoires, parce qu'il est déjà reconnu comme spécialiste de l'électroencéphalographie. Pour résumer rapidement, cet instrument s'est imposé dans la société d'après-guerre comme principal outil pour diagnostiquer de manière différentielle les épilepsies, ou encore pour détecter une tumeur cérébrale. La dynamique des recherches et des collaborations mises en place attirent rapidement les jeunes médecins mais aussi des chercheurs reconnus. La consolidation de cette unité de recherche grâce à l'INSERM lui permettra surtout d'être moins dépendant d'autres financements (National Institutes of Health, Fondation Rockefeller, etc.) et des collaborateurs étrangers, notamment les médecins et scientifiques nord-américains qui viennent se former à Marseille, en pérennisant des postes de chercheurs. En plus du personnel et du matériel, en intégrant l'INSERM, Henri Gastaut peut sécuriser les fonds dont il a besoin pour la recherche expérimentale sur l'animal.

L'équipe se compose aussi de chercheurs CNRS, en particulier Robert Naquet (1921-2005), qui sera ensuite directeur du Laboratoire de neurophysiologie à Gif-sur-Yvette⁶. Des médecins contribuent à l'encadrement, dont Maurice Toga (Faculté de médecine ; il secondera Henri Gastaut à la chaire d'anatomie pathologique) et Henri Régis (Centre Saint-Paul), les activités étant dispersées sur une douzaine de laboratoires. Les recherches de l'Unité 6 sont structurées selon plusieurs axes, comme la neurophysiologie, la neurochimie, etc. Mais je pense qu'il est plus pertinent de décrire les grands types d'études qui ont été portées pendant la première décennie de son fonctionnement, comme l'étude des potentiels évoqués chez l'homme (par les méthodes de l'électroencéphalographie, de la topographie et de la chronographie), notamment avec un nouvel appareil au début des années soixante, appelé Phasotron, mis au point par Antoine Rémond (1917-1998) ; mais aussi l'application de ces données à l'étude des mécanismes cérébraux de l'activité nerveuse supérieure et du comportement. L'étude du sommeil (chez le sujet normal, chez des sujets présentant une épilepsie, chez les enfants présentant des crises épileptiques nocturnes ou une énurésie), des recherches neurophysiologiques chez l'animal (encéphalites expérimentales) et des travaux anatomo-pathologiques sont aussi à prendre en considération pendant les dix premières années de fonctionnement.

⁶ Albe-Fessard D, Naquet R et Buser P. L'institut Marey, les dessous de l'histoire. *La revue pour l'histoire du CNRS*, 2007, 19, [<http://journals.openedition.org/histoire-cnrs/4893>].

Études psychologiques et réseau scientifique international

Une autre dimension de l'Unité 6 est les recherches entreprises en psychologie, où prédomine un intérêt pour les psychotropes, domaine en pleine expansion ces années-là (les principales classes de médicaments neuroleptiques, anxiolytiques et antidépresseurs sont découvertes ou commercialisées dans les années cinquante et soixante). Citons par exemple l'étude des effets psychologiques d'un médicament antiépileptique (Zarotin) chez l'enfant. Mais encore des études sur l'intoxication par la mescaline (drogue hallucinogène de type psychédélique) à l'aide du test de Rorschach (test projectif basé sur des taches d'encre), des études psychophysiologiques des effets du haschich, des études sur les effets psychologiques à long terme d'un état de mal épileptique et des études psychologiques sur les traumatisés crâniens.

Loin d'être anecdotique, la recherche appliquée au champ de la psychologie offre l'occasion de dire un mot des relais d'Henri Gastaut dans le paysage scientifique local et international. Par exemple, si c'est bien pour approfondir ses connaissances dans le domaine de l'électroencéphalographie qu'Henri Gastaut a fait un stage en 1949-1950 à l'Institut neurologique de Montréal (Université McGill), néanmoins un examen attentif⁷ de ses publications montre qu'il cite davantage le psychologue Herbert Jasper que le neurochirurgien Werner Penfield, directeur de l'Institut neurologique. Cela apparaît clairement au fur et à mesure de la parution des grandes synthèses sur l'épilepsie en 1951 et surtout en 1955⁸, respectivement dans les traités de neurologie et de psychiatrie de l'Encyclopédie Médico-Chirurgicale (collection surtout connue sous l'abréviation EMC⁹, alors publiée par les Éditions techniques, aujourd'hui Elsevier), où la principale référence théorique est précisément l'école de Montréal. Ensuite, un des élèves d'Henri Gastaut à Marseille, Maurice Dongier (1925-2015), obtiendra la première chaire de psychiatrie de l'Université de Liège, en Belgique, en tant que spécialiste des troubles psychosomatiques, avant d'être appelé à prendre la direction du Département universitaire de psychiatrie de McGill. Or, en France, Maurice Dongier et Henri Gastaut étaient liés au psychiatre français Henri Ey (1900-1977), qui dirigeait le traité de psychiatrie de l'EMC et qui collaborait avec d'autres spécialistes de l'électroencéphalographie, par exemple Catherine Lairy, auteure de recherches sur le sommeil¹⁰ comme Henri Gastaut. Toujours dans l'EMC, on trouve également des contributions de Georges Verdeaux : le couple Georges et Jacqueline Verdeaux avaient en charge le laboratoire d'électroencéphalographie dans le service du professeur Jean Delay à Paris (Chaire des maladies mentales et de l'encéphale). C'est avec eux que le jeune Michel Foucault apprendra les rudiments du métier en tant que psychologue stagiaire¹¹, avant sa célèbre thèse de doctorat sur l'histoire de la folie. On le voit, toute tentative de faire une séparation stricte entre la neurologie, la psychiatrie et la psychologie est assez vaine dans cette période d'émergence des « neurosciences ».

En résumé, les activités de l'Unité 6 ne se limitent pas à la neurobiologie et il serait intéressant de les approfondir dans la perspective de l'histoire de la psychologie d'une part, mais aussi du point de vue de l'histoire des réseaux médico-scientifiques d'autre part, en considérant l'Unité 6 comme une communauté scientifique connectée à d'autres communautés dans le vaste champ des neurosciences.

⁷ Voir Delille E. Montréal-Marseille : Henri Gastaut et la réception française des recherches sur l'électroencéphalographie de l'épilepsie. *Osler Newsletter*, 2018, 128 : 12-3.

⁸ Gastaut H. Étude physio-pathogénique des épilepsies. In : Ey H. dir. *Traité de Psychiatrie. Encyclopédie Médico-Chirurgicale*. Paris : Éditions Techniques, 1955, fascicule 37250-G-10 : 1-8. ; Gastaut H, Physiopathogénie des épilepsies partielles, in : Ey H. dir. *Traité de Psychiatrie...*, *op. cit.* fascicule 37250-G-20 : 1-7.

⁹ Sur l'histoire de cette collection, voir Delille E, Une archive pour l'histoire des sociabilités savantes au XX^e siècle : Georges Lantéri-Laura (1930-2004) et l'Encyclopédie Médico-Chirurgicale. *Revue d'Histoire des Sciences*, 2017, 70, 2 : 351-61.

¹⁰ Ey H *et al.* *Psychophysiologie du sommeil et psychiatrie*. Paris : Masson, 1975.

¹¹ Eribon D. *Michel Foucault*. Paris : Flammarion, 1989.

Une manière de procéder serait d'analyser de manière systématique les programmes des « colloques à Marseille » (une série de vingt-cinq colloques internationaux) organisés par Henri Gastaut. Le premier colloque important est celui de 1954, qui correspond à l'année de parution d'un ouvrage d'Henri Gastaut *The Epilepsies : electro-clinical correlations*¹², avec une préface de Werner Penfield, et d'un ouvrage de Werner Penfield et Herbert Jasper, *Epilepsy and the Functional Anatomy of the Human Brain*¹³, qui seront justement invités à Marseille en 1954. Une étude de ces colloques permettrait de mieux comprendre comment ils ont favorisé la diffusion des travaux de l'Unité 6 à l'étranger et s'ils ont œuvré au rayonnement de l'INSERM à l'international, mais encore d'évaluer la centralité ou la périphérie des participants dans les réseaux des neurosciences. Malheureusement, rien ne permet de documenter cette activité internationale dans le fonds de l'Unité 6.

Limites des fonds de l'INSERM, nécessité de recouper les informations avec d'autres archives

En d'autres mots, si les archives de l'Unité 6 peuvent aider à reconstruire l'histoire de certaines pratiques des acteurs qui ont fait émerger les neurosciences dans les années soixante, cependant, comme toute archive, ce fonds présente des limites parce que les documents conservés procèdent de choix. De fait, en dehors des rapports d'activité et de la composition de l'équipe, peu d'informations filtrent sur certaines études en cours ou sur les modèles scientifiques privilégiés. Ainsi, rien n'est dit de la théorie du « centrencéphale », terme lancé par Werner Penfield et Herbert Jasper dans leur ouvrage de 1954 (il désigne l'ensemble des structures formées par le thalamus, le diencéphale, le mésencéphale et le rhombencéphale) pour caractériser certaines crises épileptiques, et qui faisait alors l'objet de discussions passionnées. C'est donc tout un pan de controverses scientifiques qui n'est pas documenté.

Autre exemple, dans le domaine de la psychologie, les archives indiquent que l'Unité 6 a procédé à des recherches sur le groupe des médicaments anxiolytiques appelés benzodiazépines, en relation étroite avec les laboratoires pharmaceutiques qui les synthétisent. Malheureusement, les rapports d'activité ne permettent pas non plus de documenter le déroulement de ce type de recherche. Il faut se reporter aux publications de l'équipe pour s'en faire une idée. À l'époque d'Henri Gastaut, il s'agit de recherches expérimentales sur les effets du Valium chez l'animal, c'est-à-dire pas directement d'une recherche clinique. Pourtant on sait qu'Henri Gastaut a utilisé les benzodiazépines comme traitement des états de mal épileptique et que Robert Naquet étudiera plus avant leurs propriétés, mais cela n'apparaît pas dans les rapports d'activité des années soixante.

Toutefois l'historien curieux de croiser les informations contenues dans les archives de l'Unité 6 avec d'autres fonds peut certainement tirer profit de ceux du CNRS où Robert Naquet a fait carrière. Mais l'histoire des sciences étant également une histoire transnationale, il n'est pas inutile de rappeler l'existence des fonds Herbert Jasper et Werner Penfield à Montréal¹⁴, et d'inciter les jeunes historiens des neurosciences à s'intéresser aux carrières d'acteurs intermédiaires comme Suzanne et Maurice Dongier¹⁵, entre neurologie et psychiatrie d'une part, médecine psychosomatique et psychanalyse d'autre part, mais encore entre communautés scientifiques francophones et anglophones.

Enfin, les archives de l'Unité 6 livrent d'autres types d'informations qui ne renseignent pas directement la recherche, mais qui sont intéressantes du point de vue de l'histoire des techniques. Par

¹² Gastaut H. *The Epilepsies: Electro-Clinical Correlations*. Springfield: Charles C. Thomas, 1954.

¹³ Penfield W, Jasper H. *Epilepsy and the Functional Anatomy of the Human Brain*. Boston: Little, Brown and co., 1954.

¹⁴ Wilder Penfield Fonds, Université McGill, Bibliothèque Osler, cote P142.

¹⁵ Espérons que les archives du couple Dongier viendront enrichir les fonds de McGill dans un avenir proche.

exemple, le fonds révèle qu'une collaboration entre l'INSERM et le CNRS a facilité l'introduction de moyens informatiques modernes, appliqués aux calculs statistiques. Cette évolution technique n'est-elle pas à la fois une condition de possibilité et un garant de la scientificité de recherches transversales entre l'électroencéphalographie, la neurobiologie et la psychologie ? C'est un point qu'il faudrait approfondir sur une plus longue durée. L'Unité 6 poursuivra ses travaux des années soixante-dix aux années quatre-vingt-dix, sous la direction de Paul Dell (1972-1976), après une restructuration de l'équipe par l'INSERM en 1972. Les responsables successifs seront ensuite Henri Régis (1976-1977) et Suzanne Tyc-Dumont (1977-1990).

L'auteur remercie Hélène Chambefort, Mary Hague-Yearl, Robert-Michel Palem, Patricia Smith.

LE CERVEAU DES SCHIZOPHRÈNES

Une histoire de la lobotomie du point de vue des patients et des archives hospitalières

Hervé GUILLEMAIN

Professeur, Le Mans Université, TEMOS CNRS 9016

Résumé

L'histoire des neurosciences est logiquement écrite à partir de ce qui constitue le cœur de la discipline : un système nerveux et son organe central, le cerveau ; des approches scientifiques destinées à interpréter leur fonctionnement ; des techniques de représentations de ce système nerveux et des techniques d'action correctrice ; des individus et des institutions qui consacrent leurs moyens à la mise en œuvre de ces différents éléments. Plus rares sont les récits qui placent en leur cœur l'expérience des sujets qui sont soit des objets d'observation, soit des objets d'expérimentation, soit des objets de soin dans le cadre des approches neuroscientifiques. Or une approche historique fondée sur le décentrement des objets de l'histoire des sciences permet d'enrichir un tel récit. C'est la démarche que je propose dans cet article à partir de travaux menés dans le cadre d'une enquête historique de longue durée sur les patients diagnostiqués schizophrènes en France au XX^e siècle¹.

Mots-clés : cerveau, lobotomie, schizophrénie, patients, hôpital

Abstract***A history of the lobotomy from the patients' point of view and from the hospital archives***

The history of the neurosciences is naturally written out of what constitutes the heart of the discipline : a nervous system and its central organ, the brain ; scientific approaches designed to interpret their functioning ; techniques for representing this nervous system and techniques for corrective action ; individuals and institutions that devote their resources to the implementation of these different elements. Fewer are the narratives focusing on the experience of subjects who are either objects of observation, objects of experimentation, or objects of care within the framework of neuroscientific approaches. Yet a historical approach based on the decentring of objects in the history of science provides an opportunity to enrich such a narrative. In this article, I propose to take this approach on the basis of work carried out as part of a long-term historical survey of patients diagnosed with schizophrenia in France in the 20th century¹.

Keywords: *brain, lobotomy, schizophrenia, patients, hospital.*

¹ Je renvoie au livre tiré de cette enquête : Guillemain H. *Schizophrènes au XX^e siècle. Des effets secondaires de l'histoire*, Paris : Alma, 2018.

Proposer une autre histoire de la schizophrénie

Mon terrain d'études n'est pas la schizophrénie. Celle-ci est l'objet depuis de nombreuses années d'études menées sur le plan de l'histoire de la clinique, de l'anthropologie de la santé mentale et de la philosophie des sciences², mais aussi d'hypothèses variées et contradictoires³ émanant notamment du champ neuropsychiatrique depuis l'invention de cette catégorie au début du XX^e siècle. Malgré les études concluant à son universalité et à sa permanence historique depuis les temps reculés, la schizophrénie, dont nombre de chercheurs disent l'hétérogénéité et d'autres la dilution à venir dans différents spectres pathologiques, est contestée aujourd'hui à la fois pour sa faiblesse scientifique et pour la part de stigmatisation qu'elle comporte désormais en elle⁴. Comme en d'autres temps la manie ou la dégénérescence, ou de nos jours l'autisme et la bipolarité, la diffusion mondiale de l'étiquette schizophrénie a été portée par un environnement scientifique, social et institutionnel. Elle est vouée à mourir une fois cet environnement disloqué.

À partir de cette conception critique, mon approche vise deux objectifs. D'une part, il s'agit d'historiciser les recherches sur la démence précoce, catégorie établie dans les années 1890, proche ancêtre de la catégorie schizophrénie et qui se confond avec elle dans les archives psychiatriques, si ce n'est dans l'histoire de la clinique. L'avènement de cette catégorie relève, pour les acteurs de cette époque, d'un désir de faire science, en organicisant la psychose des pubères, mais il se situe aussi dans un contexte plus large de recherche de moyens de tri social des jeunes et d'interrogation sur l'émancipation des femmes. On doit également dire que son baptême revêt un caractère éminemment politique puisque l'adoption au tournant des deux siècles d'une nouvelle classification neuropsychiatrique influencée par la science germanique et imprégnée par l'idéologie pronostique suscite dès cette époque des controverses sur le risque d'enfermement des sujets dans des étiquettes tragiques.

D'autre part, il s'agit aussi pour moi de montrer la visée heuristique d'un changement de point de vue de l'observateur. L'histoire des catégories diagnostiques peut en effet être réalisée du point de vue des patients : à travers leurs discours (en soulignant évidemment les limites d'une parole institutionnalisée et archivée, triée), leurs parcours (là aussi limitée compte tenu de la difficulté de mener une étude transinstitutionnelle à grande échelle), leurs réactions (en étudiant la manière dont les patients réagissent aux conséquences concrètes de cette classification qu'elles soient thérapeutiques ou institutionnelles). Par exemple, cette approche permet de mettre en évidence de quelle manière l'étiquette diagnostique participe d'une gestion administrative de la chronicité⁵. Elle permet également, pour citer un autre exemple, de ne pas se contenter de faire l'histoire de l'avènement glorieux des molécules neuroleptiques dans les années 1950, mais aussi de faire l'histoire de la

² Barrett R. *La traite des fous. La construction sociale de la schizophrénie*. Le plessis Robinson : Les empêcheurs de penser en rond, 1998 ; Allen DF. *Critique de la raison psychiatrique. Éléments pour une histoire raisonnée de la schizophrénie*. Paris : Éditions In Press, 2015 (1^{ère} éd. 1999) ; Berrios G. Schizophrenia: A Conceptual History. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 2003, 3, 2:111-140 ; Hacking I. *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi ?* Paris : La Découverte, 2008.

³ Hare E. Schizophrenia as a recent disease. *British Journal of Psychiatry*, 1988, 153:521-31; Turner TH. Schizophrenia as a permanent problem. Some aspects of historical evidence in the recency (new disease) hypothesis. *History of psychiatry*, 1992, 3,12: 413-29; Warner R. Time trends in Schizophrenia: Changes in Obstetric Risk factors with Industrialization. *Schizophrenia Bulletin*, 1995, 21, 3 ; 483-500; Fraguas D, Problems with retrospective studies of the presence of schizophrenia. *History of psychiatry*, 2009, 20, 77: 61-71.

⁴ Roelandt JL, Classifier/déclassifier sans stigmatiser en santé mentale : la fin de la schizophrénie ? *L'information psychiatrique*, 2011, 87 :188.

⁵ Guillemain H. Quand la schizophrénie était méridionale. Une étude statistique et cartographique des premiers patients schizophrènes à travers les archives historiques. *L'information psychiatrique*, 2019, 95, 10 : 843-49.

réception par les patients de ces nouvelles formes de traitements, en lien avec la déshospitalisation⁶. On ne peut comprendre l'avènement de la pratique si répandue des neuroleptiques retardés à la fin des années 1960 sans connaître les phénomènes d'évasion de la chimiothérapie⁷. Assurément, la schizophrénie des années 1970 diffère par de nombreux points de celle des années 1930. Ces constats produits à partir de ce changement de point de vue invitent à déréifier la catégorie clinique.

L'usage massif de la psychochirurgie pour les patients et les patientes diagnostiqués schizophrènes au début des années 1950

Une des découvertes issues de cette enquête menée dans les dossiers patients des hôpitaux français porte sur l'utilisation massive de la psychochirurgie pour les patients diagnostiqués schizophrènes à la fin des années 1940. Patientes diagnostiquées schizophrènes devrait-on dire, car les sujets de l'expérimentation furent en écrasante majorité des jeunes femmes. Pour comprendre l'avènement de cette technique, il faut se replacer au début de la décennie précédente. Le choc électrique apparaissait comme une solution radicale pour prendre en charge sans hospitalisation durable les patients maniaco-dépressifs et mélancoliques. Cette nouvelle économie du soin psychiatrique individualisait un « reste », celui des schizophrènes, sur lesquels ces techniques fonctionnaient moins bien. Le groupe des patients schizophrènes qui représente alors un quart des hospitalisés en psychiatrie est en effet le principal point d'achoppement institutionnel de la psychiatrie de l'après-guerre. C'est pourquoi, comme le révèlent les dossiers patients des années 1950, il a été l'objet prioritaire de cet espoir neuropsychiatrique qu'a été la lobotomie.

Prenons l'exemple de l'hôpital du Mans, un site pionnier pour lequel j'ai pu avoir accès à une grande quantité d'archives. L'expérimentation psychochirurgicale qui y débute en 1948 ne peut se comprendre que si on la met en relation avec ce sentiment de puissance partagé par les psychiatres de l'époque qui assument un programme interventionniste de guérison des principaux troubles psychiatriques. Cet état d'esprit légitime de fait, à leurs yeux, toute pratique qui permettrait, d'une part, de traiter les malades résistants aux thérapies de choc et, d'autre part, d'avancer une solution pour les chroniques peu susceptibles d'améliorations. L'argumentation de Louis Anglade, médecin chef et directeur de l'hôpital psychiatrique du Mans, en faveur de la lobotomie, relève de ce schéma optimiste et de cette vision révolutionnaire de la psychiatrie :

Chaque année, nous ne laissons glisser à la chronicité que 8 % des malades qui ne sont ni séniles, ni des débilés profonds. Les progrès de la psychochirurgie peuvent d'ailleurs nous laisser espérer que beaucoup de ces malades pourront être récupérés. Pour cela, il va falloir créer à l'Hôpital Psychiatrique un centre de neurochirurgie où nous pourrons faire exécuter les lobotomies et les topéctomies. Ces interventions chirurgicales donnent dans certains cas que l'on considère jusqu'ici comme désespérés d'excellents résultats. Cela demandera d'ailleurs l'organisation de services de rééducation que nous allons nous efforcer de créer si l'administration veut bien nous en donner les moyens⁸.

⁶ *Ibid.* Les effets secondaires de la technique. Patients et institutions psychiatriques au temps de l'électrochoc, de la psychochirurgie et des neuroleptiques retard (années 1940-1970). *Revue d'histoire moderne & contemporaine*, 2020, 6 :72-98.

⁷ Guillemain H. La fin de l'asile vue par ses patients. Une micro-histoire de l'introduction des neuroleptiques retardés dans les années 1970 et 1980. In Klein A, Guillemain H, Thifault MC. *La fin de l'asile ? Histoire de la déshospitalisation psychiatrique dans l'espace francophone au XX^e siècle*. Rennes, PUR, 2018 :97-110.

⁸ Rapport médical du docteur Louis Anglade, 1948, Archives départementales Sarthe, 1399 W 1. Sur l'histoire de ce médecin et de cette institution, voir Guillemain H. *Chroniques de la psychiatrie ordinaire. Patients, soignants et institutions en Sarthe, XIX^e-XXI^e siècles*. Le Mans : La Reinette, 2010.

Ce type d'expériences et de sentiment sont assez largement partagés. À l'hôpital de Bailleul dans le nord de la France, le docteur Nachin, alors à la tête d'un service composé de patients chroniques sédimentés, presque tous lobotomisés, voyait dans l'utilisation de cette technique le fruit de l'action de « médecins impatients de désencombrer de vieux pavillons asilaires »⁹. On le sait, l'expérience a tourné court et les résultats furent en réalité mauvais. Mais alors pourquoi a-t-elle duré près d'une décennie et concerné autant de patients ?

En premier lieu, la pratique apparaissait comme un moyen révolutionnaire assez simple à réaliser. Les conditions de son invention sont connues, notamment ses prémisses durant la guerre sous l'impulsion de Pierre Puech et sa diffusion après la guerre par Marcel David et Jean Talairach¹⁰. La lobotomie standard (ou leucotomie préfrontale) consistait à faire un maximum de déconnexions cérébrales en sectionnant les faisceaux qui unissent le cortex préfrontal au reste du cerveau, un résultat qui pouvait être atteint par la méthode relativement simple à exécuter de Freeman et Watts, comme le rappelait en 1949 un des promoteurs français de la pratique¹¹. Le nombre de spécialistes compétents dans la France de l'après-guerre est cependant faible. En 1948, quelques interventions neurochirurgicales sont effectuées à Sainte-Anne par le docteur Puech. Pourtant, la pratique est déjà au sommet de sa réputation internationale. 1949 est l'année du premier congrès international de psychochirurgie et celle de l'attribution du prix Nobel pour E. Moniz, le créateur de la technique¹². La difficulté n'est donc pas technique mais plutôt institutionnelle au début de cette histoire : il n'est pas aisé de transférer les patients de province vers le service de neurochirurgie du centre psychiatrique Sainte-Anne. Ce sont donc finalement les neurochirurgiens qui vont se déplacer.

La lobotomie à l'échelle des patients d'un hôpital de province

Au Mans toujours, à partir de juillet 1949, les docteurs Marcel David (Salpêtrière) et Jean Talairach (Sainte-Anne), sont chargés, avec leur personnel, de procéder sur place à ces lobotomies. Et le déplacement devient annuel. Il est prévu chaque année six à dix séances comportant chacune quatre à six interventions, soit entre 25 et 60 malades traités annuellement. Sur six années (1949-1954), ce sont plus de 80 femmes qui sont opérées à partir d'une appréciation symptomatique – anxiété, agitation, agressivité – conduisant à une généralisation des indications¹³. Cette pratique est alors pensée comme aussi banale que celle des thérapies de choc devenues courantes la décennie précédente. « En dehors des états démentiels, qui ne sont pas justiciables de la lobotomie, tout malade chez qui les traitements insuliniques, de chocs, de psychothérapie, sont demeurés vains, peut bénéficier d'une lobotomie » explique le médecin directeur de cet hôpital, peu connu pour ses innovations thérapeutiques¹⁴.

Les résultats de ces lobotomies, considérés comme positifs à long terme par la direction, poussent Anglade et son équipe d'internes (dont l'un J. Fessard soutient une thèse sur le sujet) à rendre publique très rapidement cette expérimentation : localement d'abord, dès 1949, par le biais d'une

⁹ Nachin C. Naissance et mort d'un essai thérapeutique en psychiatrie : à propos de quelques lobotomisées ayant sédimenté dans un service de malades mentales de longue évolution. Congrès des médecins aliénistes et neurologistes de France et des pays de la langue française, 1960 : 441.

¹⁰ Caire M. *Soigner les fous. Histoire des traitements médicaux en psychiatrie*. Paris : Nouveau monde Éditions, 2019.

¹¹ Puech P. Psychochirurgie. Indications et résultats. *La Presse médicale*, 2 février 1949.

¹² La technique de la leucotomie de Moniz visait à détruire en partie la région préfrontale du cerveau en coupant les connexions du cortex préfrontal au reste du cerveau. Cette technique fut standardisée par Freeman et Watts qui défendaient la pratique de la section totale des lobes préfrontaux afin de réduire les symptômes psychotiques, puis simplifiée par l'adoption de la technique de la leucotomie transorbitaire, permise par l'introduction d'une pointe métallique sous la paupière supérieure.

¹³ Délibérations de la Commission de surveillance, 5 juillet 1949, Arch. dép. Sarthe, 1399 W 1.

¹⁴ Rapport médical, 1949, Arch. dép. Sarthe, 1399 W 7.

communication à la Société de médecine du Mans ; à l'échelle nationale ensuite, en 1955, dans la revue professionnelle, les *Annales Médico-psychologiques*. L'expérience fera aussi l'objet d'une présentation au congrès de neurochirurgie de Genève en 1953. Dans le détail des archives, les résultats sont moins enthousiasmants. Les traitements de choc ne produisent aucun résultat chez Lucienne et Gabrielle, arrivées entre 1947 et 1952. Elles sont opérées l'une en 1950, l'autre en 1953¹⁵. Après son opération, Lucienne n'en a pas terminé avec son long chemin thérapeutique : elle bénéficie d'un traitement au Largactil et d'une psychothérapie, mais elle subit à nouveau des cures de Sakel. Après son opération, Gabrielle est euphorique, mais six mois plus tard, elle apparaît apathique : ses capacités intellectuelles sont fortement ralenties. Elle devient une pensionnaire régulière de l'établissement jusqu'au milieu des années 1960. L'enthousiasme médical des années 1949-1954, qui correspond nettement au moment international de la lobotomie, contraste avec le ton des rapports médicaux postérieurs, beaucoup moins optimistes et plutôt sibyllins. Le rythme du recours aux lobotomies se réduit brutalement de moitié en 1955, probablement sous l'effet de l'arrivée des neuroleptiques mais aussi en raison des critiques que les travaux d'Anglade et de ses élèves s'attirèrent de la part des autres psychiatres. L'emploi de la lobotomie reste cependant à un niveau non négligeable (6 à 7 interventions par an) jusqu'en 1967, date sur lesquels témoins et archives concordent pour signaler la fin de l'expérimentation psychochirurgicale à l'hôpital psychiatrique du Mans.

Entre-temps, la pratique aura parfois servi de palliatif face à des patients violents et agités comme l'illustre l'histoire de Jean W. retracée à travers les archives de son dossier patient¹⁶. Patient très agité et assez violent admis en 1955, celui-ci refuse toute prise de médicaments, bromure ou neuroleptique. Placé en cellule individuelle, il met l'institution sens dessus dessous et se moque du personnel. En février 1956 il est soumis à la psychochirurgie. Dans un premier temps, le résultat paraît bon pour une opération qui paraît bien tardive dans l'histoire de la lobotomie telle qu'elle est habituellement racontée, c'est-à-dire souvent close en 1954. Jean est calme et tranquille, bien orienté, souriant, il passe son temps à fumer et à lire n'importe quoi allongé sur son lit. Il ne refuse pas une occupation. Mais l'amélioration est de courte durée. Il rit sans arrêt et sans motif. Son langage est décousu. Quelques semaines seulement après son opération, il se remet à insulter les infirmiers, déclare qu'il n'a jamais vu aussi bête qu'eux, est toujours aussi arrogant vis-à-vis des autres malades. Muté, isolé, mis aux bains, il est finalement transféré dans une institution spéciale pour malades difficiles en 1958.

Les raisons d'une continuité de la pratique

La dimension répressive telle qu'elle apparaît dans cet exemple a été bien décryptée par d'autres études historiques, de même que l'homogénéité sociologique des sujets qui sont soumis à cette technique chirurgicale : majoritairement des femmes démentes précoces et schizophrènes¹⁷. La technique s'est aussi diffusée parce qu'elle n'est pas considérée comme complexe à réaliser on l'a vu. Mais la pratique n'a aussi pu dépasser le stade expérimental et acquérir le statut de levier de transformation institutionnelle qu'en recueillant un consensus parmi les professionnels de la psychiatrie. De fait la pratique s'est étendue rapidement dans une douzaine de sites au début des années 1950 (Paris, Lyon, Marseille, Montpellier, Strasbourg, Tours, Nancy, Nice, Clermont, Besançon). Au

¹⁵ Anglade L *et al.* Une expérience de cinq années de lobotomies à l'hôpital psychiatrique de la Sarthe. Échecs et réadaptations sociales. *Annales médico-psychologiques*, 1955, 1 : 420-9.

¹⁶ Dossier Jean W., admission 1955, Arch. EPSM Sarthe, n° 014702.

¹⁷ Pressman JD, *Last Resort, Psychosurgery and the limits of medicine*, Cambridge: Cambridge University Press, 2002 ; Perreault I. Esprits troublés et corps déviants : les fonctions de la psychochirurgie à Saint-Jean de Dieu (1948-1956). In Frigon S dir. *Corps suspect, corps déviant*. Montréal : les éditions du remue-ménage, 2012 : 205-27 ; Zalashik R, Nadav Davidovitch N. Last resort? Lobotomy operations in Israel. *History of psychiatry*, 2006, 17,1: 91-106.

congrès des psychiatres et neurologues de France qui se tient en 1950, les acteurs concernés parlent déjà de la réalisation d'un millier d'opérations de ce type. À l'image des thérapies de choc qui précédèrent la psychochirurgie, les indications de la lobotomie ont été rapidement étendues – aux enfants arriérés notamment – et une action préventive – et non plus seulement palliative – a été défendue par certains médecins¹⁸. Pour revenir sur notre exemple précis, si la moitié des dossiers des opérés de l'hôpital du Mans portent sur des admissions datant des années 1936 à 1941, majoritairement des femmes diagnostiquées schizophrènes, les tenants locaux de la psychochirurgie militent pour une intervention de plus en plus rapide, si possible moins de deux ans après l'admission. Ce développement prend, en effet, place dans une refonte complète de la prise en charge psychiatrique du département. La technique de la psychochirurgie n'est pas seulement un dernier recours, mais plutôt un nouveau levier de transformation des services pour chroniques.

La pratique de l'électrochoc avait été populaire, considérée comme miraculeuse et parfois réclamée par les familles. Qu'en fut-il pour la lobotomie ? Les formulaires de demandes d'autorisation d'opérer que l'on retrouve parfois dans les dossiers sont le plus souvent de simples formalités administratives, évoquant à peine la nature de l'acte. Les réflexions sur les droits des patients, consécutives à la Seconde Guerre mondiale, n'ont pas gagné la neuropsychiatrie. D'ailleurs, les textes de référence qui portent sur la condition juridique des malades mentaux dans les hôpitaux français ne parlent pas de la question du consentement à l'opération¹⁹. L'autorisation était demandée seulement aux représentants de l'interné, ce dernier étant considéré comme incapable de prendre une décision valable. C'est particulièrement vrai pour les schizophrènes dont l'opposition aux thérapeutiques était ramenée à une « manifestation de leur négativisme général » comme l'exprimait Puech, le promoteur de la psychochirurgie²⁰. Pourtant, la question se posait avec acuité pour ces interventions chirurgicales lourdes²¹. Autant qu'on puisse en juger par les traces qui subsistent dans les archives, ces opérations ont été bien souvent autorisées par les familles et pour certaines d'entre elles expressément demandées. Dans le cas de Morgane C., l'isolement familial du sujet est contourné in extremis par l'accord d'une grand-mère éloignée de la région :

Je vous précise que Morgane, mariée sans enfants, devenue veuve, a également perdu ses parents et grands-parents, à l'exclusion de moi – même, seule grand-mère maternelle. En ma qualité de seule responsable directe, je vous donne mon accord, sans réserve, en vue de faire subir dès que possible à ma petite fille une lobotomie, seule susceptible d'améliorer son état²².

Que savait exactement cette grand-mère de la véritable nature de cet acte chirurgical ? La rhétorique médicale utilisée ne trompe pas, il s'agit d'une reprise des mots du formulaire de demande d'autorisation. Mais il n'est pas impossible que certaines familles aient partagé l'enthousiasme des psychiatres et des chirurgiens promoteurs de la psychochirurgie dans les années 1950. La vulgarisation de ces méthodes par la presse, dont certains médecins demandent d'ailleurs la censure, a d'évidence suscité une demande pour un acte présenté, soit comme une simple incision orbitaire, soit comme une intervention d'urgence²³.

¹⁸ Feuillet C. Le traitement psychochirurgical de la schizophrénie. Comptes rendus du Congrès de Psychiatrie et de Neurologie de langue française, Besançon-Neuchâtel, 1950 : 445, 511.

¹⁹ Raynier J, Beaudouin H. *L'assistance psychiatrique française. vol. II. La condition administrative et juridique des malades mentaux*, 1950, 3^e éd.

²⁰ Puech P, Guilly P, Lairy Bounes GC. *Introduction la psychochirurgie*. Paris : Masson, 1950 : 142.

²¹ Abély X. Le consentement des malades internés à l'intervention psycho-chirurgicale. Congrès des médecins aliénistes et neurologistes de France et des pays de la langue française, 1950 : 586.

²² Lettre du 9 janvier 1952, dossier M C, LM, registre d'admission 1951, vol. 55, feuillet 157, AEPSMS, n° 02-265.

²³ Feuillet C. Le traitement..., *op. cit.* : 516.

On l'a oublié donc, la lobotomie a été l'objet d'un large consensus en 1950 et elle a été pratiquée massivement et consciemment, en dépit de ses effets secondaires connus et critiqués par quelques médecins, dès l'origine de cette pratique. C'est ce que montre le recours aux archives des dossiers patients. Certes, sa pratique a été pensée comme une expérimentation de courte durée qui devait laisser place à un usage plus sélectif²⁴ et l'avènement des neuroleptiques en 1952 puis leur diffusion massive dans la deuxième moitié de la décennie ont suscité des critiques sur l'emploi continu de cette technique. Mais elle a encore ses défenseurs bien après la transformation chimiothérapique du soin psychiatrique. À la clinique de Strasbourg, par exemple, on estime en 1953 que son rejet serait « une prise de position antimédicale » en contradiction avec les succès obtenus²⁵.

²⁴ Puech P, Guilly P, Lairy Bounes GC. *Introduction...*, *op.cit.* : 152.

²⁵ Dany A *et al.* Résultats cliniques de la psychochirurgie. Statistiques personnelles. *Revue neurologique*, 1953, 88 : 553.

HISTOIRE DE LA PSYCHIATRIE DE L'ENFANT

Au-delà du retard mental

Le comportement de l'enfant entre stigmatisation et espoir au XX^e siècle

Jean-Christophe COFFIN

Université Paris 8 Vincennes-Saint-Denis, Centre A. Koyré UMR 8560

Résumé

Après la Seconde Guerre mondiale, la psychiatrie de l'enfant a cherché à développer une expertise sur les retards mentaux et les désordres intellectuels et cognitifs rencontrés par certains enfants. Ce sont des professionnels (hommes et femmes) de plus en plus nombreux qui ont tenté de rénover le traitement de l'ancienne débilité mentale et qui ont posé les nouvelles bases d'une approche renouvelée. Ce fut souvent un combat aussi moral que scientifique car les résistances et les peurs étaient grandes.

Mots-clés : développement de l'enfant, psychiatrie, éducation spéciale, France, histoire de la médecine

Abstract

Beyond mental retardation. Child behavior between stigmatization and hope in the 20th century

After the Second World War, child psychiatry sought to develop expertise on the mental retardation and intellectual and cognitive disorders encountered by some children. A growing number of professionals (men and women) attempted to renovate the treatment of the former mental deficiency and laid the new foundations for a renovated approach. It was often a moral as well as a scientific struggle because the oppositions and fears were great.

Keywords: *child development, psychiatry, special education, France, medical history*

L'étude de l'enfant qui ne s'adapte pas aux apprentissages scolaires, aux règles sociales, l'enfant qui présente des troubles de comportement ou qui inquiète les adultes, s'est considérablement développée depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale. Cette étude a pris de multiples formes et s'est appuyée sur plusieurs disciplines telles que la pédiatrie, la psychologie, ou encore la pédagogie. Elle a donné lieu à l'éclosion de diverses professions qui n'ont cessé de croître : les professionnels de l'enfance peuvent être enseignants, bien sûr, mais aussi éducateurs et éducatrices, assistantes sociales, psychologues, médecins et la liste n'est pas exhaustive. L'étude de l'enfant repose sur des débats parfois théoriques liés au fonctionnement mental de l'être humain, tout comme elle est traversée par des questions plus pratiques mais fondamentales telles que les structures de prises en charge qui ne sont pas exclusivement l'école républicaine et laïque ou l'hôpital des adultes. En effet, tout un ensemble de structures – sous tutelle souvent privée plutôt que publique – s'est développé au cours des décennies pour les enfants qui ne sont pas jugés ordinaires. Cette configuration complexe et hétérogène sera abordée dans les lignes qui suivent à travers l'exemple de la débilité mentale afin de fournir un éclairage, forcément modeste et particulier. Il convient de garder à l'esprit que cette notion a bien engagé des questions de définition, de représentations du développement psychologique tout comme elle a été l'occasion de réfléchir à une articulation entre le soin, l'apprentissage et l'abord relationnel.

Construction et consolidation de la notion de « débile mental », années 1930-1960

Les années 1930, psychiatrie infantile et figure du « débile mental »

Les années 1930 sont le temps du développement de l'idéologie du dépistage et de la prévention, piliers d'un mouvement en expansion, celui de l'hygiène mentale porté par des hommes comme le psychiatre Édouard Toulouse (1865-1947) ou le médecin Georges Heuyer (1884-1977), figure incontournable de la prise en charge de l'enfance délinquante et inadaptée. Ce dernier parvient à organiser le premier congrès international de psychiatrie infantile lors de l'exposition internationale de Paris en 1937. Cet événement donne une visibilité nouvelle à une discipline qui n'est pas encore reconnue officiellement mais qui est en train d'organiser son champ de compétences. Ce territoire en l'occurrence est vaste puisqu'il couvre à la fois les troubles des comportements, les arriérations mentales, les états démentiels, les arrêts de développement et qu'il entend aussi se préoccuper des retards scolaires et des affections de type neurologique dont les conséquences sociales sont évidemment importantes pour la vie de l'enfant et de sa famille. Parmi les catégories en usage, celle du débile mental est déjà en circulation depuis de nombreuses décennies.

La débilité mentale vient, en partie, recouvrir l'ancienne figure de l'enfant idiot, le dégénéré par excellence du XIX^e siècle. Elle est généralement apparentée à l'idée d'insuffisance, de retard et d'inachèvement de l'enfant. La perspective d'évolution est traditionnellement jugée sans espoir, même si ce point va être discuté avec plus de conviction à partir des années 1960. Une définition globale reste délicate car son caractère unitaire est faible¹. Certaines formes d'arriération pourraient relever de démences infantiles comme le suggère quelques travaux à l'étranger et en France parmi de jeunes

¹ Simon T. *La débilité mentale*. Congrès des médecins aliénistes et neurologistes de France et des pays de langue français., Paris : Masson, 1924 ; Simon J. *La débilité mentale chez l'enfant*. Toulouse : Privat, 1964.

docteurs². C'est pourquoi, lors du congrès de 1937, la pluralité de la débilité mentale est envisagée. Les états déficients sont perçus comme le produit de multiples causalités : accidents de naissance, prématurité accentuée, hérédité produisant des corps anémiés et diminués, voire produits de mauvais traitements de la part des parents et enfin des états complexes dont l'arrêt de développement pour utile qu'il soit n'est peut-être pas l'explication idoine. La délégation italienne est plus intéressée par la dangerosité et les tendances criminogènes des adolescents que par présenter les travaux pionniers menés par leur collègue, le psychiatre Sante de Sanctis (1862-1935), auteur de la nouvelle catégorie de *démence précocissime*. Il utilise cette notion depuis plusieurs années pour évoquer des attitudes de retrait³ aussi durable qu'inattendues de la part de l'enfant, voire des situations de régression, également constatée au sein de la clinique neuropsychiatrique de Georges Heuyer. Mais c'est encore souvent qu'est mis en avant le caractère inquiétant et dangereux de l'adolescent retardé mentalement, ce qui est attesté par les choix de certains congressistes.

Succès et diffusion de la notion de « débile mental » des années 1940 aux années 1960

Après la Seconde Guerre mondiale, les publications sur la *mentalité infantile*⁴ connaissent un essor important avec des textes sur le dessin, les défauts, la crise de l'adolescence, la représentation de l'espace. Parallèlement, la psychiatrie de l'enfant s'organise avant même sa reconnaissance universitaire qui ne viendra que bien plus tard⁵. De nouvelles revues paraissent tels qu'*Enfance* (1946), *Les Cahiers de l'enfance inadaptée* (1950), la *Revue de Neuropsychiatrie infantile et d'hygiène mentale de l'enfance* (1953) ou encore *Psychiatrie de l'enfant* (1958). On se met à sonder la « personnalité du débile mental » pour reprendre les termes du psychiatre belge Étienne de Greef⁶, alors que l'idée même que le débile puisse connaître une vie intérieure que le médecin devrait explorer apparaît comme une vague option et, à tout le moins, une opération très délicate à mener. D'autant que les débiles mentaux sont souvent dans les prétoires et demeurent étroitement associés à la prostitution pour les filles et à la délinquance pour les garçons, voire à l'irresponsabilité pénale pour les cas les plus graves⁷.

Enfance consacre un numéro spécial à la débilité mentale. René Zazzo (1910-1995), ce chercheur en psychologie, ardent défenseur de la prise en considération de sa discipline par l'institution scolaire, va devenir une des figures majeures de cette notion, publiant un volume référence en 1969⁸. C'est au cours de ces années 1960 que l'expression de débilité mentale connaît une diffusion importante et qu'elle va progressivement devenir prédominante remplaçant, par exemple, les « diminués physiques qui serrent nos cœurs »⁹. C'est en 1964 qu'est fondée l'*Association internationale pour l'étude de*

² Chabert J. *Les démences précoces infantiles*. Paris : Vigot, 1934.

³ Dans l'*Année psychologique*, revue de référence, le mot autisme est utilisé entre 1930 et 1940 comme synonyme de retrait, désintérêt.

⁴ Violet-Conil M. *L'exploration expérimentale de la mentalité infantine*, Paris : PUF, 1946.

⁵ L'arrêté de 1972 donne un cadre au métier de psychiatre de l'enfant et de l'adolescent : formation en psychiatrie de manière privilégiée ainsi qu'une formation en neurologie et en pédiatrie.

⁶ De Greef É. La personnalité du débile mental. *Journal de psychologie normale et pathologique*, 1927, XXIV : 400-54.

⁷ Anonyme. Le fou sadique de Mayenne. Il était fiché taré, alcoolique et débilité mentale. *Paris Presse L'intransigeant*, 28 mars 1951 : 8.

⁸ Zazzo R., *Les débilés mentales*. Paris : Armand Colin, 1969.

⁹ Dossier hors-série sur la protection de l'enfance. *Le Figaro*, 31 mai 1961 : 2.

l'arriération mentale et, en 1967, les congressistes sont réunis à Montpellier sous l'égide de Robert Lafon (1905-1980) qui rappelle qu'un « arriéré mental naît dans le monde toutes les 20 secondes »¹⁰. C'est un devoir moral pour chaque psychiatre proclame Henri Ey, que de prendre à bras-le-corps le sujet car il est un « objet principal de la science psychiatrique »¹¹. La presse s'empare du sujet à son tour et cherche à quantifier un phénomène et à alerter l'opinion publique. L'hebdomadaire *La Vie catholique* rappelle que lorsqu'ils sont mineurs les débiles mentaux sont pris en charge par les familles et les éducateurs, mais une fois l'âge adulte, c'est l'inconnu. Le journal *Le Monde* recense 170 000 débiles mentaux sans faire la distinction entre les débiles légers, moyens et profonds qui pourrait cependant amener à une autre comptabilité¹².

Cette notion de débilité mentale fut inscrite dans la *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent* en 1968 tandis que sa quantification demeurerait réellement délicate. René Lenoir (1927-2017), haut fonctionnaire lancé brièvement en politique sous la présidence de Valéry Giscard d'Estaing, évaluait le nombre des débiles mentaux à environ 1 million ce qui devait lui donner bien du travail une fois à la tête du secrétariat d'État qu'il occupait en 1975¹³ ! Cela rappelait la nécessité d'études épidémiologiques qui n'étaient guère développées, la création d'une unité à l'Inserm dans ce domaine spécifique prenant effet quelque temps plus tard¹⁴. Cette orientation est d'autant plus nécessaire que la délimitation de la débilité mentale n'est pas toujours bien nette. À proximité des arriérations mentales, les démences infantiles suscitent une attention renouvelée comme en témoigne la diffusion, au début des années 1970, des travaux audacieux de Bruno Bettelheim (1903-1990)¹⁵, professeur de psychiatrie à Chicago et directeur d'une école pour des enfants lourdement perturbés.

Cette période témoigne également de l'intérêt toujours plus accru pour les interactions de l'enfant avec son environnement, donc bien évidemment le milieu familial. On cherche à échapper à toute idée de fixité des catégories tout comme on cherche à rejeter l'idée d'un désordre inné qui viendrait déterminer le destin de l'enfant. Mais l'explication neurobiologique de certains états mentaux demeure une option à laquelle il paraît peu envisageable de renoncer surtout pour tout un ensemble d'enfants¹⁶. De surcroît, les explications des déficiences et des démences infantiles sont considérées comme délicates à fournir faute de données bien précises. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle plusieurs professionnels lancent des enquêtes¹⁷ sur ces facteurs à l'instar du neuropsychiatre Stanislas Tomkiewicz (1925-2003), nouvellement directeur d'une unité de recherche de l'Inserm¹⁸.

¹⁰ Lafon R. *Avant programme du Congrès*. Montpellier : Imprimerie Causse, 1967 : 41.

¹¹ C'est le titre prévu de son intervention. Fonds H. Ey, 7S 342, 1967. Archives municipales, Perpignan (F).

¹² Rind A. Deux millions sept cent mille inadaptés en France. *Le Monde*, 6 juil. 1970 : s.p.

¹³ Il est secrétaire d'État à l'Action sociale entre 1974 et 1978.

¹⁴ L'unité de recherche U 110 dirigée par Raymond Sadoun et intitulée *Psychiatrie, épidémiologie, santé publique* démarre en 1971 (aussi dénommée *Epidémiologie des troubles mentaux*). Plusieurs travaux ont commencé à prendre cette orientation. Par exemple : Lévy C. *Les jeunes handicapés mentaux. Résultats d'une enquête statistique sur leurs caractéristiques et leurs besoins*. Paris : Travaux et documents, Cahiers de l'Ined-Puf, 1970, 57 ; Cordier J. *Contribution à l'étude de l'épidémiologie de la débilité mentale. Une expérience de rénovation de l'école primaire à la Louvière*. Bruxelles : Institut de Sociologie, 1963.

¹⁵ Au cours de ces années 1970, cinq ouvrages de Bruno Bettelheim sont traduits en français.

¹⁶ Notamment ceux labellisés trisomiques.

¹⁷ Je fais référence au projet de recherche déposé par S. Tomkiewicz intitulé *Enquête sur les facteurs génétiques et socio-culturels de la débilité légère* ; voir : *Msh Informations. Bulletin de la Fondation Maison des Sciences de l'Homme*, 1979, 27 : 44.

¹⁸ L'unité 69. Elle a alors pour titre : « Hygiène mentale de l'enfance et de l'adolescence inadaptés. »

Comprendre l'« enfant déficient » dans son environnement

L'intérêt croissant pour le milieu familial et institution de prises en charge

Les professionnels sont alors mobilisés par la thématique des interactions entre l'enfant et son environnement car elles sont vues comme des pistes prometteuses pour comprendre le développement psychologique et les capacités d'adaptation. Plusieurs auteurs de travaux de psychologie sociale de langue anglaise s'intéressent, par exemple, aux attitudes parentales face à l'enfant déficient mental ou arriéré. Les résultats semblent montrer que les comportements sont assez divers et ne corroborent pas toujours, loin de là, leurs hypothèses de départ¹⁹. En France, G. Heuyer, et d'autres, ont popularisé l'impact de la dissociation familiale dans les cas des inadaptations sociales et des troubles de la conduite. La négligence des parents est aussi traditionnellement invoquée dans certaines situations où le handicap de l'enfant semble être la conséquence de celle-ci²⁰ ; parfois la presse met en scène la brutalité des proches face aux enfants handicapés²¹. La conviction d'une causalité de type héréditaire favorise le soupçon de familles à risque. Mais si des parents sont responsables du problème, les associations gravitant dans le champ de l'inadaptation comme, par exemple, l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI), fondée en 1963, cherchent à ce que les parents soient considérés comme témoins de leurs expériences, voire des « parents solution » ou aidants. Et tandis que certains s'inquiètent des contextes familiaux, les familles sont préoccupées par certaines institutions de prise en charge. En effet, certaines d'entre elles présentent parfois un cadre alarmant pour des enfants dont la vulnérabilité est très prononcée. Quand ce n'est pas un foyer pour déficients mentaux qui brûle, ce sont des affaires de sévices subis par des enfants débiles au cours des années 1970 qui défrayent la chronique²². En revanche, c'est lors de cette même décennie que Stanislas Tomkiewicz, toujours au sein de son unité de recherche à l'Inserm, prend sérieusement en compte la figure de l'enfant maltraité à travers la notion d'*institution maltraitante*²³.

Tournant de l'approche sociologique : handicap et stigmatisation

La dimension sociale de la débilite est également appréhendée par Nicole Diederich, disparue en 2010, qui développe une approche proprement sociologique du handicap et de l'arriération²⁴. C'est au sein de l'Inserm, à nouveau²⁵, qu'elle lance notamment une enquête sur les placements et les parcours d'apprentissage des enfants inadaptés. C'est aussi à cette occasion, qu'elle utilise la notion de stigmatisation²⁶, à l'instar d'Erving Goffman²⁷ (1922-1982) aux États-Unis, avant que cette notion devienne si centrale au domaine d'études sur le handicap. La mobilisation associative, l'implication de certains chercheurs en sciences sociales ou provenant des sciences médicales vont constituer à

¹⁹ Perron R, Rausch de Traubenberg N. Pages bibliographiques. *Année psychologique*, 1960, 60, 1 : 209-13.

²⁰ Carr S. *Qu'est ce que l'enfant ?* Paris : Nathan, s.d. :16.

²¹ Anonyme. Mireille (5 ans) était muette et souffrait de débilité mentale. Sa grand-mère s'asphyxie et l'entraîne dans la mort. *La Bourgogne républicaine*, 5 janv. 1952 : 6.

²² Anonyme, Le retour du bourreau, *L'Humanité*, 17 nov. 1977: s. p.

²³ Tomkiewicz S, Vivet P. *Aimer mal, châtier bien : enquête sur les violences dans les institutions pour enfants et adolescents*. Paris : Le Seuil,1991.

²⁴ Diederich N. Pour une approche sociologique du handicap mental. *Raison Présente*, 1983, 65 : 11-20.

²⁵ Au sein de l'unité 69 à nouveau qui a modifié son titre : Unité de recherche sur la santé mentale et la déviance de l'enfant et de l'adolescent ».

²⁶ Diederich N. Une vie pour rien. Réflexions sur les conséquences de la stigmatisation des enfants et adolescents désignés comme handicapés mentaux. *Santé mentale*, 1979, 3-4 : 33-43.

²⁷ Ce sociologue a publié *Stigma : notes on the management of spoiled identity*, traduit en France en 1975 sous le titre : *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris : éditions de Minuit.

partir de la fin des années 1980 une nouvelle donne dans les manières d'étudier et d'appréhender le handicap et la déficience dont un des effets majeurs est de promouvoir de nouvelles façons d'agir face aux handicaps de l'enfant. L'histoire de la débilité mentale semble constituer un passé dont on veut faire table rase. Car ce n'est pas seulement la notion de « débilité mentale » qui vieillit, mais les pratiques de prises en charge qui sont également questionnées.

Prise en charge de l'enfant déficient : réponses médico-sociales et scolarisation

Les politiques de prises en charge de l'enfant déficient ont toujours eu la volonté de mener de front une réponse thérapeutique sans oublier la dimension de l'apprentissage. Cette politique pour qu'elle fonctionne doit s'appuyer sur une offre institutionnelle diversifiée qui s'est manifestée par la création de tout un ensemble de structures : institut médico-pédagogique, institut médico-professionnel, centre médico-psycho-pédagogique, hôpitaux de jour. Le placement dans les hôpitaux psychiatriques a également été mobilisé mais comme il a été difficile de faire de ce lieu « une pension de famille »²⁸, il a été à maintes reprises recommandé de promouvoir des cures de type ambulatoire. Plus encore que pour d'autres situations psycho-affectives, la séparation de l'enfant de sa famille et d'un lieu d'apprentissage n'est pas vue de manière positive car les thèmes de la déprivation précoce et de l'attachement commencent à structurer durablement les références nourrissant les professionnels ; dans ce contexte, la relation entre la mère et l'enfant apparaît comme incontournable pour le bien-être de ce dernier²⁹. En parallèle à l'orientation psychologique, l'Inserm a une structure dédiée à la relation entre la mère et l'enfant, à travers l'unité 149 notamment.

Les années 1970 ont été le moment de vives tensions : d'un côté témoigner d'une préoccupation morale et sociale en faveur des enfants handicapés qui est souvent passée par l'instauration d'institutions³⁰ et de l'autre côté dénoncer les institutions existantes pour tout un ensemble de raisons, comme par exemple la ségrégation et le risque d'oubli des enfants placés. Comme l'affirme alors le psychiatre et psychanalyste Tony Laïné (1930-1992), la multiplication des lieux pourraient bien induire la multiplication des catégorisations et favoriser « le désordre de l'organisation du temps affectif »³¹.

Dans ce contexte, la scolarisation apparaît à la fois comme un vecteur de progrès pour le développement de l'enfant, un impératif moral et enfin un outil de lutte contre la stigmatisation. La scolarisation est aussi vue tout particulièrement à partir des années 1970 comme un rempart contre ces logiques de ségrégation considérées de plus en plus comme inhérentes aux structures fermées ou semi-fermées. Le manque de classes et de moyens pour mettre en œuvre cette politique d'apprentissage adapté est souvent souligné dans ces années et les décennies suivantes. C'est un phénomène récurrent puisque quelques années à peine après la création des classes d'éducation spéciale initiées par la loi de 1909, on constatait leur faiblesse numérique. Cette scolarisation apparaît donc comme un « long chemin »³².

²⁸ Sous-titre emprunté à un article intitulé : La récente découverte américaine qui doit révolutionner la psychiatrie est française et date de cinq ans. *Carrefour de la semaine en France et dans le monde*, 15 mai 1956 : 6.

²⁹ Elle est intitulée : « Recherches épidémiologiques de la mère et de l'enfant ».

³⁰ Triomphe A et Tomkiewicz S. Des théories aux pratiques psychiatriques : l'exemple de la déficience mentale. *Sciences sociales et santé*, 1986, IV, 3-4 : 147. Les auteurs évoquent plus d'un millier de places créées dans les années 1965-80.

³¹ Laïné T. L'enfant, la famille, l'école, la psychiatrie de secteur. *L'école et la nation*, 1971, 202 : 26.

³² Cornier H. Déficience intellectuelle : le long chemin de l'intégration scolaire. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 2004, 2352 : 35-37.

Les années 1980 : le reflux de la notion de débilité mentale

Après avoir connu un véritable boom, la notion de débilité mentale connaît un net reflux dès le début des années 1980³³. « Débile » est trop lié à un passé que l'on prétend dépasser. Elle est entrée dans une période de discrédit attestée par des prises de position diverses et variées que la presse relaye à l'occasion³⁴. Elle entraîne des échanges vigoureux entre médecins et sociologues. Les accusations de réductionnisme fusent de part et d'autre. Mais elle suscite aussi des critiques au sein de la profession des psychiatres et des psychologues de l'enfance. Roger Misès (1924-2012) qui n'est pas qu'un simple observateur dans cette histoire³⁵ parle des « illusions psychométriques » qui ont accompagné trop fortement la notion de débilité mentale. Il appelle pour sa part à une « approche multidimensionnelle du déficient mental »³⁶. Quant à L'Association internationale, évoquée précédemment, elle décide par un vote solennel en 1995 d'abandonner le terme au profit d'*intellectual disability* souvent traduit par « déficience intellectuelle » ou encore « handicap cognitif »³⁷. Les débiles mentaux sont-ils devenus les « incasables » de la nosographie ? La disparition de la catégorie ne les a pas fait disparaître mais ils semblent être reclassés sous d'autres appellations comme « handicap mental »³⁸ ou « enfant inadapté » qui garde une coloration générique utile.

Conclusion

Les changements de terminologie signifient bien quelque chose mais il n'est pas certain que tout le monde en donne la même interprétation. Certains diront que c'est la marque des progrès des connaissances tandis que d'autres se demanderont si elles ne sont pas le témoignage d'un tâtonnement, voire d'une certaine *errance épistémologique*. Il n'en demeure pas moins qu'ils doivent être aussi considérés comme une forme de progrès du savoir médico-psychologique. Au-delà d'un matériau parfaitement approprié pour restituer une histoire intellectuelle, le travail par les notions ne saurait suffire pour rendre compte des formes du savoir sur l'enfance dont on s'est efforcé de rappeler la grande diversité. Les pratiques des acteurs et les formes des institutions qui ont prévalu dans la prise en charge de l'enfant troublé sont nécessaires à retracer car ce type d'étude aboutit à des résultats permettant le renouvellement des perspectives et d'éviter des interprétations trop téléologiques. À l'ère de l'inclusion qui est l'horizon de notre temps et de l'apport des neurosciences, il demeure toujours prudent de ne pas croire que ce passé rapidement évoqué serait une terre lointaine. Après tout au XXI^e siècle, le manque de classes est souligné³⁹, la stigmatisation en dépit de nos efforts n'a peut-être pas totalement disparu, ni la maltraitance même si elle ne concerne pas que les catégories évoquées précédemment⁴⁰. Et les diagnostics portés sur les enfants sont toujours considérés comme utiles, sans être pour autant à l'abri de provoquer des doutes voire des critiques.

³³ Lévy Cl. Aperçu démographique d'une population marginale. Les handicapés mentaux de Seine et Marne. Notion sur la débilité mentale. Thèse de 3^e cycle, Université Paris 5, 1975.

³⁴ Maître J. Médicalisation de l'échec scolaire : remède ou consécration. *Le Monde diplomatique*, mars 1975 : 11.

³⁵ Misès a publié *L'enfant déficient mental : approche dynamique*. Paris : PUF, 1975.

³⁶ Misès R. Arriérations et déficits mentales. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, 37270 A-10, 1980 : 25.

³⁷ En consultant différents catalogues de bibliothèques, on mesure aisément que l'expression « déficience intellectuelle » est désormais nettement privilégiée.

³⁸ Diederich N. Pour une sociologie du handicap mental. *Raison Présente*, 1983, 65 :12. Elle affirme que 90% des enfants entrant dans la catégorie du handicap mental présentent les différents degrés de la débilité.

³⁹ Charlier M. L'intégration des enfants handicapés : où en est-on ? *Sauvegarde de l'enfance*, 2002, 4 : 210-8.

⁴⁰ Carnelle B. Handicap et maltraitance : affronter le cumul. *Les Cahiers de l'Afrem*, 2002,40: 7-74.

HISTOIRE DES MALADES D'ALZHEIMER ENTRE HOSPICES ET ASILES

Le traitement institutionnel des malades Alzheimer depuis le début du XX^e siècle

Une population ballottée entre établissements inadaptés

Christophe CAPUANO

Maître de conférences (HDR) Université Lumière Lyon2/LARHRA

Résumé

Notre contribution interroge le traitement institutionnel des malades Alzheimer et analyse les transferts entre deux types d'institutions inadaptées tout au long du XX^e siècle : les hospices et les asiles d'aliénés. Ces deux institutions se renvoient en effet cette population considérée comme indésirable et non considérée dans sa spécificité puisque les malades d'Alzheimer ne sont pas diagnostiqués tels quels mais relèvent de la catégorie de déments séniles, voire d'aliénés. Cet article relate donc une succession d'échecs à traiter ces malades d'Alzheimer, tantôt relégués dans leurs hospices, tantôt placés dans des colonies familiales ou abandonnés dans des asiles psychiatriques jusqu'à la fin du siècle. Il faudra la mise en place d'infrastructures alternatives et surtout un nouveau regard porté sur cette population pour que des solutions spécifiques soient proposées.

Mots-clés : malades d'Alzheimer, démence sénile, aliénés, asiles, hospices de vieux

Abstract

The institutional treatment of Alzheimer's patients since the beginning of the 20th century: a population tossed around between unsuitable institutions

My contribution examines the institutional treatment of Alzheimer's patients and analyses the transfers between two types of unsuitable institutions throughout the 20th century: hospices and asylums for the insane. These two institutions indeed refer to each other this population considered as undesirable and not considered in its specificity since Alzheimer's patients are not diagnosed as such but belong to the category of senile dementia, or even insane people. This article therefore relates a succession of failures to treat these Alzheimer's patients, who were sometimes relegated to their hospices, sometimes placed in family colonies or abandoned in psychiatric asylums until the end of the century. Alternative infrastructures will have to be put in place and, above all, a new look at this population will be needed if specific solutions are to be proposed.

Keywords: Alzheimer patients, senile dementia, alienated asylum, old people's home

En 1977, le premier Centre d'animation naturel tiré d'occupations utiles (Cantou) ouvre ses portes à Rueil-Malmaison, en banlieue parisienne, à l'initiative de Georges Caussanel. Ce dernier, directeur d'une maison de retraite entend occuper par diverses activités des personnes âgées démentes et les mêler avec d'autres moins désorientées pour stimuler les premières et tenter de préserver leur autonomie. Cette expérience pionnière, dans le dernier tiers du XX^e siècle, d'un dispositif institutionnel spécifique pour ce type de population révèle en creux l'absence d'accompagnement aux malades d'Alzheimer qui a longtemps persisté. Cette question reste encore très peu traitée par l'historiographie¹ et notre étude, loin d'être exhaustive, entend modestement contribuer à ce chantier en construction. Nous nous intéresserons en particulier au traitement institutionnel des malades Alzheimer et sur les transferts entre deux types d'institutions inadaptées tout au long du XX^e siècle : les hospices et les asiles d'aliénés. Ces deux institutions se renvoient cette population considérée comme indésirable et non considérée dans sa spécificité. En effet, les malades d'Alzheimer ne sont pas diagnostiqués tels quels mais relèvent de la catégorie de déments séniles, voire d'aliénés, ce qui contribue à les invisibiliser dans les institutions. Les travaux d'Alzheimer ne sont alors que l'un des éléments de réflexion sur la démence sénile², cette catégorie englobante qui recouvre la diminution des facultés intellectuelles liée à l'âge et reste très prégnante tout au long du XX^e siècle. Cette démence reste étroitement associée à la sénilité, bien que des sujets plus jeunes puissent être concernés (ils sont alors qualifiés de « déments pré-séniles »)³.

Les hospices, des espaces de relégation pour des populations démentes ?

Dans les hospices, cette population paraît d'abord comme encombrante et fait l'objet de pratiques ségrégatives. Lors de leur entrée dans les établissements, les personnes âgées ne doivent avoir, pour être admises, ni maladie ou handicap mental ; elles ne contractent alors la maladie que dans un second temps et sont classées alors comme « démentes », « séniles » ou « aliénées », en raison de leurs facultés intellectuelles diminuées mais elles restent dans l'établissement. Comme l'a montré en effet

¹ Derrien M. Soigner les incurables ? L'expérience des colonies familiales et la réforme de l'assistance aux aliénés en France (1892-1939). *Revue d'histoire moderne et contemporaine*, 2020, 67, 1 : 24-43; Derrien M, Rossignieux-Méheust M. L'État social à l'épreuve des personnes âgées atteintes de troubles mentaux, Une expérience de réadaptation pendant les années 1950. *20&21, Revue d'histoire*, 2020, 145 : 19-33. Rossignieux-Méheust, M., *Vies d'hospice. Vivre, vieillir et mourir en institution au XIX^e siècle*, Paris, Champ Vallon, 2018. À paraître un ouvrage de ces deux auteurs au Seuil.

² La démence sénile est l'approche médicale privilégiée et quasi exclusive pour aborder le vieillissement en psychiatrie jusqu'au milieu du XX^e siècle. Définie comme terme médical en 1785 par Philippe Pinel, la démence est précisée au début du XIX^e siècle par Étienne Esquirol qui distingue « démence aigüe » et « démence sénile ». Dans les années 1870, le psychiatre allemand Richard von Krafft-Ebing souligne le caractère traitable de la première et le caractère inéluctable de la deuxième démence.

³ Les travaux du neurologue allemand Aloïs Alzheimer sur la *Contribution à l'anatomie pathologique des troubles mentaux de la vieillesse*, (Francfort, 26^{ème} réunion des Aliénistes de l'Allemagne du Sud-Ouest, 1899) constituent l'une des références pour alimenter les travaux sur la démence sénile, mais c'est loin d'être la seule. Quant aux travaux sur la « maladie d'Alzheimer » proprement dite, ils ont peu d'effets sur le traitement des malades. Il en est ainsi de la publication écrite de la présentation qu'Alzheimer réalise le 4 novembre 1906, lors de la 37^{ème} Conférence des psychiatres allemands à Tübingen. Il y décrit pour la première fois la « maladie particulière du cortex cérébral » de sa patiente Auguste D. Il en est de même en 1911, lorsqu'Alzheimer publie un article plus complet sur l'interprétation de ses observations.

Mathilde Rossigneux-Méheust, dans sa thèse à partir des cas des Ménages, de Sainte-Perrine, de Bicêtre et de la Salpêtrière, nombreux sont les individus à mourir au motif de « sénilité », de « démence sénile », de « démence », de « gâtisme sénile », de « débilité » et de « débilité sénile ». Ces établissements d'hébergement ne sont d'ailleurs en aucun cas des lieux de soins. Les personnes séniles sont néanmoins placées dans des espaces à part à l'intérieur des hospices, comme dans les établissements gérés par l'Assistance publique de Paris, avec des dispositifs semi-carcéraux ou des salles d'isolement destinées à enfermer les déviants. L'administration de l'Assistance publique a pourtant rappelé dans une circulaire de 1867 que la séquestration de vieillards des hospices atteints de troubles momentanés est une mesure d'une gravité extrême qui ne peut être employée que dans les cas d'une nécessité absolue. S'il faut éviter les séquestrations prématurées ou insuffisamment motivées, le choix de mettre à l'écart ces malades ou de les isoler spatialement des autres, reste fréquent.

On voit le maintien de cette relégation tout au long du XX^e siècle, liée à la catégorisation des corps, moins sur des critères médicaux que selon leur gestion pragmatique par les responsables d'établissement ; ainsi les malades d'Alzheimer sont classés dans la catégorie des demi-fous ou à troubles mentaux, ils posent problème moins pour ces troubles que pour leurs manifestations corporelles dérangementes pour les autres. Des relégations ont aussi pour origine les plaintes des autres pensionnaires contre des individus « tombés dans l'enfance » ou aliénés. Des vieillards demandent alors leur mise à l'écart de leurs congénères car ils troublent leur sommeil, parfois parce que la personne devient dangereuse et frappe les pensionnaires. Les discours ne sont pas plus tolérants dans la seconde moitié du siècle comme le montre l'exemple de l'Hospice du Perron, dans la région lyonnaise. Les vieillards valides et infirmes en 1958 veulent donner un écho médiatique à leur mécontentement en s'adressant au périodique *Les Allobroges* afin qu'il relaie leurs plaintes :

Dans certains dortoirs, des pensionnaires n'auraient pas toute leur lucidité. Cet état de fait nuirait à la tranquillité des lieux. Les vieillards et les infirmes revendiquent une tranquillité qu'ils ont bien méritée et demandent que ces pensionnaires soient logés à part⁴.

Hospices ou asiles d'aliénés ? Des transferts entre institutions au tournant du XX^e siècle

Si les transferts entre institutions restent minoritaires au XIX^e siècle, les asiles d'aliénés reçoivent néanmoins de nombreuses personnes âgées atteintes de démence sénile, dont une partie entre directement sans transiter par un autre établissement. Cette situation est vivement critiquée par les psychiatres qui veulent se débarrasser de ce type de population âgée, dépendante et considérée comme incurable. Dans son rapport sur le projet d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables, le sénateur Paul Strauss ne manque pas de dénoncer le problème :

Depuis longtemps les médecins et les administrateurs signalent la présence de nombreux déments séniles, dont la place est à l'hospice. Les médecins des asiles de la Seine attribuent l'encombrement de ces établissements à la présence de déments inoffensifs, chroniques et séniles, paralytique, MM les docteurs Marie et Toulouse proposent d'éliminer par le régime familial. Il n'est pas excessif d'évaluer au dixième la proportion de ces incurables qui prennent dûment la place des aliénés curables dans les asiles de traitement de l'aliénation mentale du département de la Seine. En dehors des aliénés qui peuvent bénéficier du

⁴ *Les Allobroges*, 19 juin 1958. Cf Florence Duret. La prise en charge de la vieillesse à l'établissement du Perron, XX^e- début XX^e siècles. Mémoire de Master1, Sciences humaines et sociales, Université de Grenoble, 2014-2015 : 134-135.

placement familial, il en est un certain nombre qui, faute d'admission dans un hospice, doit être encore maintenu dans les asiles ou jetés à la rue⁵.

Les déments séniles (en majorité des femmes) représentent à eux seuls en 1907, 8,7 % de la population internée (70 658 aliénés). Avec la loi d'assistance du 14 juillet 1905, les psychiatres sont invités à vider les asiles psychiatriques de ces personnes placées pour cause de sénilité. Une première circulaire de mars 1906 issue du ministère de l'Intérieur demande aux préfets qu'ils s'assurent du transfert de ce type de vieillard vers les hospices « afin de leur garantir une vieillesse plus paisible que celle qui leur aurait été réservée à l'asile d'aliénés ». Elle est suivie d'une seconde en mars 1910 :

Naguère, il arrivait que des vieillards fussent maintenus dans un asile d'aliénés bien qu'ils n'eussent besoin ni de la surveillance, ni de soins spéciaux qui ne peuvent être donnés dans ces établissements ; ils étaient conservés là par la commisération, parce qu'ils étaient sans famille, sans ressources, parce que leur état de sénilité les mettait dans l'impossibilité de gagner leur vie par le travail et qu'il paraissait ainsi inhumain de les faire sortir de l'asile pour les laisser sans subsistance le long des routes⁶.

Dans les deux cas, les circulaires insistent sur des principes d'humanité pour inciter à ces transferts. Or les hospices font également face une hausse régulière des demandes que les dispositifs de la loi de 1905, tournés vers les prestations à domicile, ne parviennent pas à réduire⁷. Par conséquent, loin de diminuer la part de la population atteinte de démence sénile dans les asiles, celle-ci augmente même dans les années qui suivent la loi de 1905 (de 8,7 à 9,2 % de 1907 à 1910, soit environ 9 000 individus).

Les colonies familiales : une solution qui fait long feu pour accueillir les déments séniles ?

À la fin du XIX^e siècle, pour certains médecins des asiles de la Seine, la solution ne peut être trouvée dans le renvoi des « déments séniles curables » vers les hospices ordinaires. C'est la position du docteur Auguste Marie qui décrit ces patients comme des « malades à mentalité profondément et définitivement altérée » devant trouver un lieu de résidence alternatif et non-institutionnel. Il devient le principal promoteur des colonies où les patients sont placés sous « surveillance médicale » de familles nourricières⁸. L'expérience est menée dans le centre de la France, à Dun-sur-Auron (Cher), à partir de 1892 ; puis une annexe est créée pour les hommes Ainay-le-Château (Allier) qui devient une structure autonome en 1900⁹. En 1913, 1 000 malades mentaux sont hébergés dans la colonie de Dun-sur-Auron qui compte 4 000 habitants. Ce sont surtout des personnes âgées de plus de 70 ans qui arrivent dans la commune après un séjour dans l'un des asiles de la Seine. D'autres expériences visent spécifiquement des vieillards des hospices comme celle du docteur Jardet autour de Vichy à partir de 1899. Ce dernier s'inspire du placement de quelque 1 200 vieillards dans les familles d'accueil des plaines de Campine, en Belgique. Néanmoins, cela ne fonctionne pas en France où le prix de pension

⁵ Strauss P. Rapport au Sénat sur la proposition de loi adoptée par la Chambre des députés relative à l'assistance obligatoire aux vieillards, infirmes et incurables, n° 43, année 1904.

⁶ Circulaire du ministère de l'intérieur du 6 mars 1910. *Administration du Bulletin-commentaire des lois nouvelles et décrets*, Librairie spéciale des lois nouvelles commentées, 1910.

⁷ Capuano C. *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*. Paris : Presses de Sciences Po, 2018 : 64-65.

⁸ Docteur Auguste Marie. De l'assistance familiale aux aliénés du département de la Seine. *Rapports et mémoires présentés au congrès international d'assistance publique et de bienfaisance privée*. Paris : G. Maurin, 1900 : 92.

⁹ Derrien M. Soigner les incurables ? L'expérience des colonies familiales et la réforme de l'assistance aux aliénés en France (1892-1939). *Revue d'histoire moderne et contemporaine*, 2020, 67, 1 : 24-43.

proposé aux habitants est trop faible (entre 200 et 300 francs/an) pour être attractif¹⁰. Par ailleurs, le dispositif des colonies familiales ne parvient pas à se généraliser malgré la promotion assurée par Auguste Marie¹¹ et les encouragements au dispositif par le biais d'une circulaire ministérielle (mai 1922). Les populations locales y sont souvent hostiles et les conseils généraux rechignent à proposer des rémunérations suffisamment élevées aux familles d'accueil. Ainay-le-Château et Dun-sur-Auron ne restent finalement que les deux seules colonies familiales encore actives jusqu'à nos jours.

Une question insoluble ? Une nouvelle dynamique des transferts inter-institutionnels au cours des années 1950-1960

Au début des années 1950, « l'encombrement par les séniles » des asiles est toujours dénoncé¹². Si les transferts de patients entre hospices et hôpitaux psychiatriques¹³ – nouvelle dénomination des asiles –, restent limités dans le département de la Seine de 1945 à 1956 (on n'en compte alors qu'une vingtaine), en revanche une expérience inédite est menée en 1956 à l'initiative d'André Thiébaud, secrétaire de la commission de surveillance des hôpitaux psychiatriques de la Seine. Il organise le déplacement de déments séniles d'hôpitaux psychiatriques vers l'hospice de Villers-Cotterêts afin de les resocialiser au contact des autres pensionnaires. Néanmoins cette « cure de réadaptation » pour ces personnes âgées atteintes de troubles mentaux ne dépasse pas le stade expérimental : elle ne touche que 70 internés et s'achève dès 1963, mais elle témoigne d'une tentative de trouver une solution adaptée à ce type de population¹⁴.

Dans le même temps, en province, le sort de ces malades continue de susciter de nombreuses tensions entre établissements. Un rapport du ministère de la Santé publique et de la Population sur l'aide médicale et sociale aux personnes âgées de 1960 souligne :

[...] beaucoup de directeurs et de médecins d'hospice se plaignent de l'invasion de leur service par des malades mentaux. Certains hôpitaux psychiatriques encombrés n'acceptent un malade que si l'hospice demandeur consent, en contrepartie, à recevoir deux de leurs vieux malades¹⁵.

Cette situation est vivement critiquée puisqu'elle ne fait qu'« encombrer des hospices qui ne disposent ni de personnel qualifié, ni de l'équipement nécessaire pour les soigner ». Le cas de la région lyonnaise illustre bien cette situation. Un jeu de cascade se produit au cours du siècle entre petits et grands hospices d'un côté, services libres du Vinatier¹⁶ de l'autre : la modernisation des hôpitaux/hospices de plusieurs petites villes du Rhône et la suppression de leurs lits d'hospices entraîne le reversement de certains vieillards, considérés comme indésirables car « séniles mentaux »,

¹⁰ Docteur Jardet. Rapport sur l'organisation d'un service de pensionnaires libres placés par les hospices de Vichy chez des nourriciers cultivateurs ou habitants des campagnes. *Rapports et mémoires présentés au congrès international d'assistance publique et de bienfaisance privée*. Paris, 1900 :175-91.

¹¹ Marie A. *La réforme de l'assistance aux aliénés*. Paris : Éditions médicales, 1928.

¹² Bonnafé L, Tronche J, Calvet J. L'hospice de vieillards, instrument de démentiation ? Vers une conception nouvelle de l'organisation gériatrique. *Revue de l'économiste*, 1952, 208 : 1295.

¹³ Selon le recensement de mars 1946, les personnes relevant de la catégorie « démence sénile et psychose d'involution » sont estimées à 3 200 dans les hôpitaux psychiatriques (900 hommes, 2 300 femmes).

¹⁴ Derrien M, Rossigneux-Méheust M. L'État social à l'épreuve..., *op. cit.* 19-33.

¹⁵ *Ibid.*

¹⁶ Créé en 1876 sous le nom d'asile départemental d'aliénés de Bron, il devient hôpital psychiatrique en 1937.

vers les principaux hospices de la région lyonnaise (Hospices civils de Lyon, Hospice d'Alix, Hospice d'Albigny, Hospice des Charpennes). Or la mise en place et le développement de services libres au sein de l'hôpital psychiatrique du Vinatier après la Seconde Guerre mondiale, constitue un appel d'air pour ces hospices ainsi que pour certains hôpitaux généraux. Ils permettent en effet d'hospitaliser des malades aigus sans les astreindre aux formalités indispensables à un internement au titre de la loi de 1838. Ces établissements en cherchant à se débarrasser à leur tour des vieillards bruyants et indésirables adressent systématiquement ce type de population aux services libres du Vinatier qui se trouvent progressivement submergés par cette population âgée¹⁷. L'hôpital psychiatrique doit, pour désengorger ses services libres, placer en division des internés (après l'obtention d'un certificat d'internement) un certain nombre de ces personnes âgées, déposées en service libre, et qui ne peuvent retourner ni en établissements ni auprès de leur famille¹⁸ – ce qui entraîne une élévation de l'âge dans cette division des internés à partir de 1956¹⁹. Par ailleurs, cette situation conduit le Vinatier à limiter les admissions du service libre et à conclure un accord avec les hôpitaux généraux et les hospices visant à n'admettre les malades âgés qu'après entente préalable. Ces mesures, si elles permettent de ralentir l'augmentation du nombre de personnes âgées dans l'asile, ne résolvent pas le problème de la présence de ces populations âgées avec troubles psychiques dans les hospices et hôpitaux généraux.

Ces problèmes mettent au jour les retards en matière de psychiatrie gériatrique ou gérontologique²⁰. La question se pose particulièrement pour le traitement de la catégorie des malades âgés, psychiquement invalides, souvent impotents, voire grabataires qui exigent des soins physiques. Ils sont considérés comme totalement dépendants, incapables de toute activité et exigent du personnel des qualités particulières. Au Vinatier, cette population complètement dépendante représente 14,5 % du total des malades âgés²¹.

En matière architecturale, des pistes sont avancées²² en faveur de la création dans chaque « grand centre urbain, d'un établissement particulier conçu, équipé et organisé pour la réhabilitation et le traitement physique et psychique des vieillards malades chroniques ». Pensé en fonction « de la personnalité du vieillard malade », ce type d'établissement doit créer « un climat favorable à la pratique d'une médecine 'récupérative' basée sur sa réhabilitation physique et psychique »²³. Cela implique la disposition de chambres aménagées et meublées en fonction de la situation et de l'état du

¹⁷ La part des personnes âgées de plus de 65 ans traitées dans le service libre de la clinique neuropsychiatrique ouverte en 1945 ne cesse d'augmenter, pour atteindre 25% des 582 personnes traitées.

¹⁸ Certains présentent des troubles psychiques aigus au cours d'une défaillance cardiaque, d'une azotémie passagère, d'un épisode pulmonaire fébrile.

¹⁹ Dans la division des internés du Vinatier, les malades de plus de 60 ans passent de 390 (pour 1413 malades de cette division) en 1948 à 603 en 1954 (1792 malades de cette division au total) avant de se stabiliser vers 625-628 en 1956-58 (sur 1800-1810 malades internés au total). Inspection générale de la Santé et de la Population. Rapport sur l'aide médicale et sociale aux personnes âgées. Annexe 2 : Les maladies mentales et les personnes âgées. *Bulletin d'information du ministère de la Santé publique et de la Population*, 1960, 2 : 55-56.

²⁰ La psychiatrie va seulement diversifier sa nosologie à partir des années 1950. En 1955, le psychiatre anglais Marti Roth publie un article dans lequel il accorde une importance déterminante à la neuropathologie et propose cinq catégories : psychose affective, psychose sénile, paraphrénie, confusion aiguë, psychose artériosclérotique. Roth M. The Natural History of Mental Disorders in Old Age. *The British Journal of Psychiatry*, 1955, 101 (423):281-301; Majerus B. Les personnes âgées en psychiatrie : une perspective historique, [<http://majerus.hypotheses.org/410>].

²¹ Au Vinatier, les malades âgés de plus de 65 ans sont 515 pour 2250 malades au total (25%). Ce pourcentage est proche de celui trouvé dans les hospices psychiatriques de la Seine (27%).

²² Maréchal A, Joris L. *Techniques hospitalières*, avril 1957, 139 : 39.

²³ Inspection générale de la Santé et de la Population, « Rapport sur l'aide médicale et sociale aux personnes âgées », Annexe 2..., *op. cit.* : p.57.

malade et de séjours de longue durée. Une attention particulière doit être accordée à l'ambiance agréable du lieu : « à la désodorisation, à la climatisation, à la psychologie des couleurs, à la lumière – naturelle et artificielle – à l'insonorisation, à l'accès aux terrasses, aux jardins et, enfin, à l'hôtellerie ». Ces projets restent cependant dans les cartons pour des raisons de coûts.

Conclusion

La question du traitement de la démence sénile revient sous une nouvelle forme à partir des années 1970. Beaucoup de personnes âgées sont alors orientées vers des hôpitaux psychiatriques alors que leur pathologie devrait relever de sections de cure ou d'établissements de long séjour. Cette sur-psychiatrie des personnes âgées dépendantes tient moins à des critères médicaux qu'à des considérations financières liées aux contrastes entre les dispositifs. En 1972, la population des hôpitaux psychiatriques est composée de 25,5 % des personnes de plus de 65 ans (14 % pour les hommes et 37 % pour les femmes). On espère alors que la mise en place de la psychiatrie de secteur et la multiplication des traitements ambulatoires entraînent une réduction de cette population internée. Cette évolution tarde cependant à venir, comme le souligne le groupe de travail « Soins aux personnes âgées » en 1980²⁴ : les plus de 65 ans représentent encore près de 25 % de la population hospitalisée en service de psychiatrie pour 13,5 % de la population totale. La principale raison tient aux régimes contrastés dont relèvent les hôpitaux psychiatriques et les autres formes d'hébergement ; les premiers bénéficient d'une couverture totale par l'assurance maladie tandis que les seconds exigent une contribution financière. L'internement en institution psychiatrique paraît donc financièrement plus intéressant pour les familles que le placement en section de cure ou de long séjour, où il faut faire face aux dépenses d'entretien courant et d'hébergement. En cas de séjour psychiatrique, la famille ne supporte au contraire aucun frais d'hébergement et assure même, par le biais d'une mesure de mise sous tutelle, un héritage proportionnel à la durée du séjour.

En 1986, les effets pervers de ces régimes différents sont dénoncés par la commission Tabah évoquant ces placements « dans les hôpitaux psychiatriques [d'] un grand nombre de personnes âgées qui n'ont rien à y faire, pour la seule raison que cette formule d'hébergement est la seule prise en charge à 100 %²⁵ ». La situation ne s'améliore pas au cours des années 1980 et le rapport parlementaire Boulard²⁶ dénonce encore la « sur-psychiatrie » des personnes âgées dépendantes liée à ces dispositifs. On estime alors que sur les 45 000 personnes âgées en psychiatrie, 11 000 relèveraient de placements injustifiés. La solution préconisée consiste à réaliser une discrimination selon l'âge au sein des établissements psychiatriques pour rendre financièrement moins intéressant le placement des personnes âgées : on ponctionnerait les pensions de retraite de ces dernières, totalement prises en charge, pour financer au moins leur entretien courant (pour aligner le régime sur celui des personnes accueillies en section de cure ou de long séjour). La commission Tabah insiste quant à elle davantage sur la mise en place d'infrastructures alternatives à l'institution psychiatrique, plus adaptées aux problèmes des personnes âgées dépendantes et évitant une rupture avec la famille. La solution proposée est inspirée des centres intégrés suédois présentés en 1985 par Michèle Dupé (centres gérés par les municipalités suédoises et offrant à peu près toute la gamme des services d'aide à domicile et

²⁴ Archives nationales, Pierrefitte, 20000359/1. *Les soins aux personnes âgées*, Rapport du groupe de travail « soins aux personnes âgées », Ministère de la santé et de la Sécurité sociale, déc. 1980.

²⁵ Tabah L. *Vieillir solidaires : la solidarité entre les générations face au vieillissement démographique*. Commissariat général au Plan, La Documentation française, 1986 :59. Consulté au Centre de documentation de la Fondation nationale de la Gérontologie (FNG).

²⁶ FNG. Rapport parlementaire d'information sur les personnes âgées dépendantes : Vivre ensemble. Présenté par J-C Boulard, Assemblée nationale, n° 2135, 2^{ème} session ordinaire de 1990-1991 : 21.

d'hébergement²⁷) ; elle consiste en l'utilisation d'appartement d'accueil de petite taille qui aurait l'avantage d'être « plus proche d'une pension de famille qu'une lourde institution ». Les expériences ont en effet montré plusieurs avantages :

dans ces petites unités, des états de pré-démence ou de démence sénile, par exemple, pèsent d'un poids tout différent sur les soignants et les familles que dans les grandes unités. La démence est souvent le résultat d'une coproduction, elle est donc différente selon le lieu de vie²⁸.

L'intérêt de ces structures tient ainsi au fait qu'elles maintiennent le maximum de liens avec la vie familiale et sociale et qu'elles constituent de réelles alternatives à l'hospitalisation en long séjour ou en centre psychiatrique. Cette proposition se traduit par la multiplication de telles structures au cours des années 1990, moins pour prévenir la démence sénile, que pour accueillir les malades atteints d'Alzheimer à un stade encore peu avancé dans des structures enfin adaptées.

²⁷ Dupé M. L'habitat intégré des personnes âgées en Suède : l'expérience de Linköping. Rapport de recherche menée pour le CNESS, 1985.

²⁸ *Ibid.*

MALADIE D'ALZHEIMER, HISTOIRE DE RECHERCHES ET DE TRAITEMENTS

Histoire des traitements de la maladie d'Alzheimer

Luc BUÉE

DRCE CNRS, Directeur du centre de recherche Lille Neuroscience & Cognition

Responsable de l'équipe Alzheimer & Tauopathies, UMR-S1172

Résumé

Identifiée initialement comme une « démence » sénile, la compréhension de la maladie d'Alzheimer a considérablement progressé depuis deux siècles. La définition contemporaine de la maladie recouvre sa complexité : une maladie neurodégénérative liée à l'âge, caractérisée par des lésions cérébrales précises, conduisant à un déficit des fonctions cognitives ; une maladie aussi à forte composante génétique. Cette caractérisation de la maladie est en étroite relation avec l'orientation de la recherche et des traitements thérapeutiques et des politiques de prévention.

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer, pathologie de tau, cascade amyloïde, traitements thérapeutiques

Abstract

History of treatments for Alzheimer's disease

Initially identified as senile "dementia", understanding of Alzheimer's disease has progressed considerably over the last two centuries. The contemporary definition of the disease is complex: an age-related neurodegenerative disease, characterized by specific brain lesions leading to a deficit in cognitive functions ; a disease also with a strong genetic component. This characterization of the disease is closely related to the orientation of research and therapeutic treatments and prevention policies.

Keywords: Alzheimer's disease, tau pathology, amyloid cascade, therapy

Contexte historique

Au XXI^e siècle, la maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative liée à l'âge. Elle est caractérisée par des lésions cérébrales précises appelées dégénérescences neurofibrillaires et plaques séniles qui conduisent à un déficit des fonctions cognitives, en particulier la mémoire. La maladie d'Alzheimer a une forte composante génétique, même si les formes autosomiques dominantes sont rares (<1%)¹. Cette longue définition de la maladie d'Alzheimer est récente. Au tournant du XVIII-XIX^e siècle, Esquirol et Pinel parlaient de démence² sénile³. Cette démence sénile a longtemps été considérée comme une conséquence du vieillissement et elle était jugée incurable. Au début du XX^e siècle, Emil Kraepelin a introduit, dans son célèbre *Traité de Psychiatrie (Compendium der Psychiatrie*, 8^e éd.), la maladie d'Alzheimer comme une démence précoce (présénile) avec un concept d'évolution de la maladie sur des bases organiques. À une époque durant laquelle Freud triomphait avec la psychanalyse, cette définition originale et révolutionnaire a permis d'orienter les approches diagnostiques et thérapeutiques vers les lésions neuropathologiques.

Il faut cependant attendre le milieu des années 1990 pour voir apparaître les premiers médicaments (inhibiteurs d'acétylcholinestérases) pour la maladie d'Alzheimer. À titre de comparaison, la maladie de Parkinson a été décrite en 1817, avec une hypothèse dopaminergique dans les années 1960 et une approche thérapeutique comme la dopathérapie disponible dans les années 1960-1970⁴. Le succès relatif de la dopathérapie dans la maladie de Parkinson a orienté la recherche thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer. En effet, les années 1970 coïncident avec l'hypothèse cholinergique dans la maladie d'Alzheimer, avec l'idée que restaurer les niveaux d'acétylcholine serait aussi efficace que l'effet observé pour la dopamine dans la maladie de Parkinson. La démonstration de la perte des neurones cholinergiques et le lien avec les lésions cérébrales ont conforté cette hypothèse et ont permis aux premiers inhibiteurs d'acétylcholinestérases d'être approuvés pour le traitement de la maladie d'Alzheimer dans les années 1990⁵.

Outre la perte des neurones cholinergiques, la maladie d'Alzheimer est aussi caractérisée par la présence de deux lésions cérébrales : dégénérescences neurofibrillaires et plaques séniles (amyloïde). La substance amyloïde a d'abord été considérée comme la plus spécifique à la maladie. Dès 1970, Tomlinson *et al.* ont montré une association avec la sévérité des déficits cognitifs⁶. Au contraire, les lésions neurofibrillaires étaient retrouvées dans d'autres conditions pathologiques et au cours du

¹ Erkkinen MG, Kim M-O, Geschwind MD. Clinical Neurology and Epidemiology of the Major Neurodegenerative Diseases. *Cold Spring Harb Perspect Biol*, 2018 Apr 2, 10(4): a033118.

² Le terme démence est un terme médical technique qui doit se différencier du langage courant où la démence est assimilée à une folie furieuse. Il qualifie une pathologie avec des troubles cognitifs et/ou comportementaux.

³ Esquirol JED. Mental disorders seen from their medical, hygienic and medical-legal perspectives. *Vertex*, 2009 Jan-Feb, 20(83):77-80.

⁴ Birkmayer W, Hornykiewicz O. The L-dihydroxyphenylalanine (L-DOPA) effect in Parkinson's syndrome in man: On the pathogenesis and treatment of Parkinson akinesia. *Arch Psychiatr Nervenkr Z Gesamte Neurol Psychiatr*, 1962, 203(5):560-74.

⁵ Aisen PS, Cummings J, Schneider LS. Symptomatic and nonamyloid/tau based pharmacologic treatment for Alzheimer disease. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 2012 Mar, 2(3): a006395-5.

⁶ Tomlinson BE, Blessed G, Roth M. Observations on the brains of demented old people. *J Neurol Sci*, 1970 Sep, 11(3): 205-42.

vieillesse⁷. Par ailleurs, la définition originelle de la maladie d'Alzheimer comme démence présénile a orienté la recherche vers l'exploration des formes jeunes et l'identification de formes familiales. En effet, la maladie d'Alzheimer incluant les formes préséniles et séniles est un concept proposé par Robert Katzman en 1976⁸. La maladie d'Alzheimer est donc restée très longtemps une forme présénile.

Au total, ces idées ont orienté la recherche vers les formes jeunes de la maladie d'Alzheimer avec une composante génétique importante et ont participé à la naissance de l'hypothèse de la cascade amyloïde. L'effort de recherche s'est donc concentré sur les modulateurs de la pathologie amyloïde et explore la neurodégénérescence que depuis peu.

L'hypothèse cholinergique

En 1936, H. H. Dale et O. Loewi partagent le Prix Nobel de Physiologie et Médecine pour leurs études sur l'acétylcholine et les impulsions nerveuses. C'est un neurotransmetteur bien connu au niveau de la jonction neuromusculaire. Au niveau central, il existe plusieurs noyaux de neurones cholinergiques qui se projettent dans différentes régions cérébrales. En particulier, les neurones cholinergiques du noyau basal de Meynert jouent un rôle essentiel dans la cognition en innervant le cortex cérébral et l'hippocampe. Au milieu des années 1970, trois laboratoires britanniques montrent de façon indépendante un déficit cholinergique dans la maladie d'Alzheimer⁹. Immédiatement, l'intérêt est évident du fait du travail d'Oleh Hornykiewicz dans la maladie de Parkinson et ses conséquences sur la dopathérapie. Ainsi, de façon similaire, l'utilisation de précurseurs de l'acétylcholine comme la choline, la lécithine et le diméthylaminoéthanol est suggérée comme traitement pour la maladie d'Alzheimer¹⁰. Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase, du fait de leur effet pro-mnésique, sont rapidement envisagés avec des molécules comme la physostigmine¹¹. L'inhibition de l'acétylcholinestérase permet d'augmenter les concentrations cérébrales en acétylcholine. Au début des années 1990, la tacrine (tétrahydroaminacrine) devient le premier inhibiteur d'acétylcholinestérase utilisé comme traitement de la maladie d'Alzheimer. Sa commercialisation en 1994 sera rapidement suivie par celle d'autres molécules : donépézil en 1997, galantamine en 2000 et rivastigmine en 1999. En 2004, la tacrine est retirée du marché, du fait de ses effets secondaires, en particulier son hépatotoxicité¹².

⁷ Ball MJ. Topographic distribution of neurofibrillary tangles and granulovacuolar degeneration in hippocampal cortex of aging and demented patients. A quantitative study. *Acta Neuropathol*, 1978 May 24, 42(2): 73-80.

⁸ Katzman R. Editorial: The prevalence and malignancy of Alzheimer disease. A major killer. *Arch Neurol*, 1976 Apr, 33(4): 217-8.

⁹ Bowen DM *et al.*. Neurotransmitter-related enzymes and indices of hypoxia in senile dementia and other abiotrophies. *Brain*, 1976 Sep; 99(3): 459-96; Davies P, Maloney AJ. Selective loss of central cholinergic neurons in Alzheimer's disease. *Lancet*; 1976 Dec 25; 2(8000): 1403; Perry EK *et al.* A cholinergic connection between normal aging and senile dementia in the human hippocampus. *Neurosci Lett*, 1977 Oct, 6(1): 85-9.

¹⁰ Ferris SH *et al.* Senile dementia: treatment with deanol. *J Am Geriatr Soc*, 1977 Jun, 25(6): 241-4; Boyd WD *et al.* Clinical effects of choline in Alzheimer senile dementia. *Lancet*, 1977 Oct 1, 2(8040): 711; Spillane JA *et al.* Choline in Alzheimer's disease. *Lancet*, 1977 Oct 15, v2(8042): 826-7.

¹¹ Davis KL *et al.* Physostigmine: improvement of long-term memory processes in normal humans. *Science*, 1978 Jul 21, 201(4352): 272-4; Peters BH, Levin HS. Effects of physostigmine and lecithin on memory in Alzheimer disease. *Ann Neurol*, 1979 Sep, 6(3): 219-21.

¹² Bombois S *et al.* Treatment of Alzheimer's disease. *Rev Prat*, 2005 Nov 15, 55(17): 1913-9.

L'excito-toxicité du Glutamate et un certain nombre de travaux pré-cliniques ont également permis, en 2002, la commercialisation d'un antagoniste des récepteurs glutamatergiques NMDA dans le traitement de la maladie d'Alzheimer¹³.

Les médicaments autorisés pour la maladie d'Alzheimer appartiennent donc à deux classes pharmacologiques : les inhibiteurs d'acétylcholinestérase (donépézil, rivastigmine, galantamine) et un antagoniste des récepteurs glutamatergiques NMDA (mémantine). Cependant, quoique controversées¹⁴, les données récentes suggèrent une efficacité modeste de ces traitements¹⁵. Ils ne sont plus remboursés en France depuis août 2018. En pratique, ces molécules ne sont plus recommandées par la Haute Autorité de Santé dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, même si elles conservent leur autorisation de mise sur le marché. Cela ne veut pas dire que l'hypothèse cholinergique est abandonnée puisque des données récentes de la littérature renforcent les liens entre système cholinergique et pathophysiologie de la maladie d'Alzheimer¹⁶.

L'hypothèse de la cascade amyloïde

Si les années 1980 ont conduit à l'arrivée des premiers médicaments pour la maladie d'Alzheimer, les lésions neuropathologiques demeuraient inexplicables. La première étape a été d'identifier les constituants des lésions. En 1984, Glenner et Wong identifient un peptide d'une quarantaine d'acides aminés appelé A β dans les dépôts amyloïdes¹⁷ et Jean-Pierre Brion la protéine tau dans les dégénérescences neurofibrillaires, en 1985¹⁸. Le peptide A β est généré après une double coupure enzymatique de son précurseur, l'APP (*amyloid precursor protein*)¹⁹. Différentes activités enzymatiques alpha, bêta et gamma sont initialement identifiées comme impliquées dans le métabolisme de l'APP (*Fig. 1*). Les activités bêta et gamma permettent de générer le peptide A β alors que l'activité alpha clive l'APP au sein même du peptide A β . En parallèle à cette compréhension sur la genèse du peptide A β , le lien génétique est rapidement établi entre le gène APP, situé sur le chromosome 21, et certaines formes familiales de maladie d'Alzheimer (et même le syndrome de Down - trisomie 21). Des mutations associées à la maladie d'Alzheimer sont identifiées sur le gène de l'APP. Elles sont toutes à proximité de la séquence codant pour le peptide A β . La génétique de la

¹³ Lipton SA. The molecular basis of memantine action in Alzheimer's disease and other neurologic disorders: low-affinity, uncompetitive antagonism. *Curr Alzheimer Res*, 2005 Apr, 2(2): 155-65

¹⁴ Lopez OL *et al.* Long-term effects of the concomitant use of memantine with cholinesterase inhibition in Alzheimer disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2009 Jun, 80(6): 600-7.

¹⁵ Fink HA *et al.* Benefits and Harms of Prescription Drugs and Supplements for Treatment of Clinical Alzheimer-Type Dementia. *Ann Intern Med*, 2020 May 19, 172(10): 656-68; Fink HA *et al.* Diagnosis and Treatment of Clinical Alzheimer's-Type Dementia: A Systematic Review. *Comparative Effectiveness Review*, 223, prepared for the Agency for Healthcare Research and Quality, 2020 Apr.

¹⁶ Hampel H *et al.* The cholinergic system in the pathophysiology and treatment of Alzheimer's disease. *Brain*, 2018 Jul 1; 141(7): 1917-33.

¹⁷ Glenner GG, Wong CW. Alzheimer's disease: initial report of the purification and characterization of a novel cerebrovascular amyloid protein. *Biochem Biophys Res Commun*, 1984 May 16, 120(3): 885-90.

¹⁸ Brion J-P *et al.* Mise en évidence immunologique de la protéine tau au niveau des lésions de dégénérescence neurofibrillaire de la maladie d'Alzheimer. *Arch Biol*, 1985, 95: 229-35.

¹⁹ Kang J *et al.* The precursor of Alzheimer's disease amyloid A4 protein resembles a cell-surface receptor. *Nature*, 1987 Feb, 325(6106): 733-6.

maladie d'Alzheimer permet également d'identifier des mutations sur les gènes des présénilines, protéines impliquées dans l'activité gamma-sécrétase qui clive l'APP dans sa partie trans-membranaire. Ce faisceau d'arguments génétiques et cellulaires va conduire à l'hypothèse de la cascade amyloïde²⁰. Cette hypothèse, quoique discutée ou modulée, reste le socle des approches thérapeutiques dans la maladie d'Alzheimer²¹.

L'idée princeps est d'empêcher la formation du peptide Aβ ou de favoriser son élimination. Au cours de ces 20 dernières années, les approches thérapeutiques ont ainsi focalisé sur des molécules 1) qui inhibent les activités β- et gamma-sécrétases ; 2) qui favorisent la voie non-amyloïdogénique, type alpha-sécrétase ; 3) qui empêchent l'agrégation du peptide Aβ et 4) qui facilitent sa clairance ou sa dégradation. La majorité de ces approches sont passées à la phase d'essai clinique chez l'homme, mais aucune n'a dépassé la phase 3. La première molécule anti-amyloïde à entrer en phase 3 fut Alzhemed™ en 2004. Alzhemed™ est décrit comme bloquant l'agrégation du peptide Aβ en substance amyloïde²². Son développement a été arrêté en 2007. Depuis cette première molécule, toutes les approches « anti-amyloïde » ont été évaluées dans des essais cliniques de phase 3, sans succès²³. À l'heure actuelle, il est difficile de conclure si l'hypothèse de la cascade amyloïde est erronée ou pas. En effet, il y a beaucoup d'autres facteurs impliqués : molécule utilisée et son mode d'action, populations de patients inclus dans les essais cliniques, choix des objectifs primaires en phase 3... Ainsi, en 2018, la Food and Drug Administration (FDA, agence américaine du médicament) a changé ses recommandations pour développer un traitement pour la maladie d'Alzheimer. L'aspect cognitif n'est plus le seul objectif à atteindre. La FDA encourage les chercheurs et les industriels à se concentrer sur l'identification de nouveaux biomarqueurs et le développement d'un diagnostic précoce pour identifier des approches thérapeutiques prometteuses.

Dans ce contexte, Aducanumab, un anticorps anti-amyloïde, dont la FDA vient de refuser en l'état sa mise sur le marché suite à une phase 3 incomplète, est probablement l'approche qui porte le plus d'espoir. Cet anticorps thérapeutique diminue la charge amyloïde et la pathologie dans le cerveau des patients traités et stabilise certains aspects cognitifs²⁴.

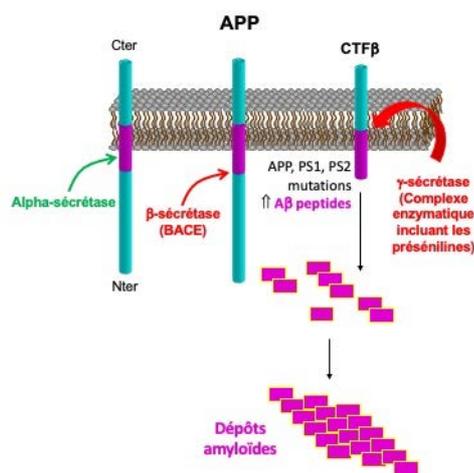


Fig. 1 Métabolisme du précurseur du peptide Aβ
 © figures originales ou modifiées à partir de figures faites au laboratoire, anciennes unités U156, U422, U815, U837 et actuellement U1172.

²⁰ Hardy J. The discovery of Alzheimer-causing mutations in the APP gene and the formulation of the "amyloid cascade hypothesis". *FEBS J*, 2017 Apr, 284(7): 1040-4.
²¹ Hardy J, De Strooper B. Alzheimer's disease: where next for anti-amyloid therapies? *Brain*, 2017 Apr 1, 140(4): 853-5.
²² Aisen PS *et al.* Alzhemed: a potential treatment for Alzheimer's disease. *Curr Alzheimer Res*. 2007 Sep, 4(4): 473-8.
²³ Long JM, Holtzman DM. Alzheimer Disease: An Update on Pathobiology and Treatment Strategies. *Cell*, 2019 Oct 3, 179(2): 312-39.
²⁴ Knopman DS, Jones DT, Greicius MD. Failure to demonstrate efficacy of aducanumab: An analysis of the EMERGE and ENGAGE trials as reported by Biogen, December 2019. *Alzheimers Dement*. 2020 Nov 1, alz.12213.

La pathologie tau

Dans l'ombre de l'hypothèse de la cascade amyloïde, quelques laboratoires résistent au chant des sirènes et travaillent sur l'autre lésion de la maladie d'Alzheimer, les dégénérescences neurofibrillaires. Dès 1985, la protéine tau a été identifiée comme le constituant majeur des filaments s'accumulant dans les neurones pour former cette dégénérescence neurofibrillaire. L'intérêt pour la protéine tau va exploser au début du XXI^e siècle avec la découverte de mutations sur le gène de la protéine et le développement de modèles expérimentaux d'agrégation. À partir de 1998, des mutations sur le gène de tau - MAPT sont identifiées chez certaines formes familiales de dégénérescence lobaire fronto-temporale (FTLD-MAPT). Ces pathologies ne présentent pas de pathologie amyloïde, mais une agrégation intracellulaire de la protéine. La grande majorité des modèles expérimentaux utilise des formes mutées de tau pour permettre leur agrégation et la formation de lésions neurofibrillaires dans des modèles animaux. De tels modèles ont permis de tester plusieurs stratégies thérapeutiques²⁵.

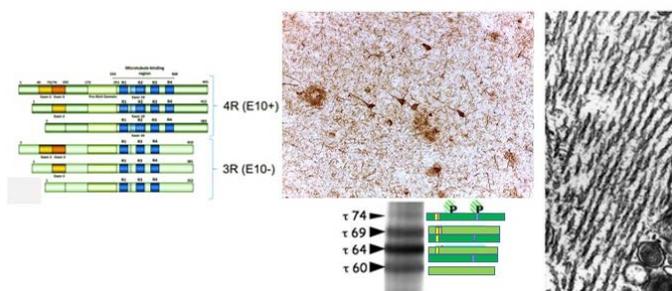


Fig. 2 Des 6 isoformes de protéines tau à leur agrégation sous forme de filaments pour former la dégénérescence neurofibrillaire
© figures originales ou modifiées à partir de figures faites au laboratoire, anciennes unités U156, U422, U815, U837 et actuellement U1172.

Six protéines tau sont exprimées dans le cerveau. La fonction de tau est de stabiliser les microtubules grâce à ses trois ou quatre domaines de liaison aux microtubules et son degré de phosphorylation (Fig. 2). Comme tau a été retrouvée fortement phosphorylée (ajout de groupements phosphate) dans les neurones en dégénérescence, l'hypothèse étiopathogénique suggérée est un stress lié à la pathologie amyloïde qui conduit à la phosphorylation de tau,

leur détachement des microtubules conduisant à leur dépolymérisation et l'agrégation de la protéine tau phosphorylée en filaments à la dégénérescence neurofibrillaire. Les stratégies thérapeutiques ont donc suivi cette hypothèse en proposant des modulateurs de la phosphorylation, des stabilisateurs des microtubules ou des molécules anti-agrégantes. Les modulateurs de phosphorylation incluent les inhibiteurs de kinases, les activateurs de phosphatases ou des approches alternatives favorisant la O-GlcNacylation. Même si de nombreux essais cliniques ont été entrepris avec les inhibiteurs de kinases et activateurs de phosphatases, les objectifs primaires n'ont pas été atteints. Concernant la O-GlcNacylation, c'est une modification post-traductionnelle réversible, analogue à la phosphorylation. Elle correspond à l'addition de N-Acétyleglucosamine sur les résidus sérine ou thréonine des protéines cytosoliques comme tau, par un enzyme, l'OGT (O-GlcNAc Transferase). La réaction inverse est catalysée par l'OGA (O-GlcNAcase). Il existe actuellement des inhibiteurs de l'OGA en essai clinique.

Concernant la stabilité des microtubules, l'effort de recherche sur les dérivés du taxotère dans le cancer a permis de rebondir rapidement, même si ces dérivés du Taxol ne passent pas la barrière hémato-encéphalique. D'autres molécules ont été développées et testées en essai clinique. Aucune n'a apporté de résultats concluants. Enfin, les anti-agrégants, comme le Bleu de méthylène ou ses dérivés (Rember[®] / LMTX[®]), ont été amenés en phase 3 sans démontrer un effet significatif²⁶.

²⁵ Dujardin S, Colin M, Buee L. Animal models of tauopathies and their implications for research/translation into the clinic. *Neuropathology and applied neurobiology*. 2015, 41: 59-80.

²⁶ Jadhav S *et al.* A walk through tau therapeutic strategies. *Acta Neuropathol Commun. BioMed Central*, 2019 Feb 15, 7(1): 22.

Malgré les interrogations, les oligonucléotides anti-sens ciblant tau ont également rejoint l'arsenal des essais thérapeutiques dans les tauopathies. Sur la base de travaux précliniques encourageants²⁷, le rapprochement Ionis-Biogen a permis des essais cliniques en phase 1/2 pour la maladie d'Alzheimer.

Enfin, l'immunothérapie anti-tau est également une approche fortement développée ces dernières années. Cette stratégie thérapeutique a été renforcée par l'hypothèse de la propagation de type prion. Apparue avec le peptide A β et l'alpha-synucléine dans la maladie de Parkinson, cette hypothèse est maintenant largement défendue pour expliquer la progression hiérarchique des lésions neurofibrillaires dans la maladie d'Alzheimer. Cette hypothèse suggère qu'une protéine tau mal conformée (comme dans le cas des maladies à prion) doit être transférée d'une population neuronale à une autre. Il serait possible de cibler ce variant de tau extracellulaire par immunothérapie²⁸.

Ces dernières années, des études d'association pan-génomique ont mis en évidence d'autres gènes importants dans la cascade amyloïde²⁹. Ces gènes ont non seulement conforté le rôle central du peptide amyloïde et du métabolisme de l'APP, mais aussi démontré des rôles de la protéine tau, de l'immunité et de l'inflammation. Finalement, si le peptide amyloïde ne provoque pas la dégénérescence neurofibrillaire, il pourrait favoriser la propagation de la pathologie tau. Malheureusement, une fois initiée, cette propagation de la pathologie tau se poursuivrait. Ainsi, si des approches thérapeutiques permettaient d'arrêter l'amyloïde, celles-ci ne seraient pas efficaces sur la propagation de la pathologie tau qui acquiert une dynamique propre. Enfin, ces deux lésions entraînent aussi des réponses immunitaires et inflammatoires complexes³⁰. La complexité des mécanismes récemment identifiés permet de mieux appréhender les difficultés auxquelles se heurtent les stratégies thérapeutiques pour la maladie d'Alzheimer.

Dans ce contexte difficile, l'épidémiologie et la santé publique apportent néanmoins des pistes de prévention³¹. Si l'hypertension, le diabète et l'obésité sont des facteurs de risque pour la maladie d'Alzheimer, ces pathologies permettent d'envisager des pistes de prévention comme leurs traitements, l'exercice physique ou l'alimentation. Par exemple, le fait de boire du café est protecteur pour la maladie d'Alzheimer. La caféine est un antagoniste naturel des récepteurs adénosinergiques A2A³². Les antagonistes A2A ont donc peut-être un intérêt thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer ? La prévention et les mécanismes impliqués nous ouvrent aussi de nouvelles stratégies thérapeutiques.

En conclusion, il y a eu énormément de progrès sur la compréhension de la maladie d'Alzheimer. Elle est hétérogène et son diagnostic est difficile et tardif. Cela handicape la mise en place d'essais cliniques permettant de montrer l'efficacité d'une molécule. Cependant, une meilleure stratification des patients et l'utilisation de nouveaux biomarqueurs devraient permettre une plus grande réussite dans le futur.

²⁷ DeVos SL *et al.* Tau reduction prevents neuronal loss and reverses pathological tau deposition and seeding in mice with tauopathy. *Sci Transl Med*, 2017 Jan 25, 9(374): eaag0481; DeVos SL *et al.* Tau reduction in the presence of amyloid- β prevents tau pathology and neuronal death in vivo. *Brain*, 2018 Jul 1, 141(7): 2194-212.

²⁸ Colin M *et al.* From the prion-like propagation hypothesis to therapeutic strategies of anti-tau immunotherapy. *Acta Neuropathol*, 2020 Jan, 139(1): 3-25.

²⁹ Dourlen P *et al.* The new genetic landscape of Alzheimer's disease: from amyloid cascade to genetically driven synaptic failure hypothesis? *Acta Neuropathol*, 2019 Aug, 138(2):v221-36.

³⁰ Laurent C, Buee L, Blum D. Tau and neuroinflammation: What impact for Alzheimer's Disease and Tauopathies? *Biomed J*. 2018 Feb, 41(1): 21-33.

³¹ Erkinen MG, Kim M-O, Geschwind MD. Clinical Neurology..., *op. cit.*; Barnes DE, Yaffe K. The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *The Lancet Neurology*, 2011 Sep 10(9): 819-28.

³² Laurent C *et al.* A2A adenosine receptor deletion is protective in a mouse model of Tauopathy. *Molecular Psychiatry*, 2016 Jan, 21(1): 97-107; Laurent C *et al.* Beneficial effects of caffeine in a transgenic model of Alzheimer's disease-like tau pathology. *Neurobiology of aging*, 2014 Sep, 35(9): 2079-90.

CERVEAU ET SOCIÉTÉ

Neurosciences cognitives et idéaux sociaux

Alain EHRENBURG

Directeur de recherche émérite, CNRS

Résumé

L'autorité acquise par les neurosciences cognitives repose sur la transfiguration, dans des langages scientifiques, d'idéaux traditionnels de régularité du comportement, nés au XVIII^e siècle et se poursuivant du behaviorisme vers 1900 jusqu'aux neurosciences cognitives de la fin du XX^e siècle, puis sont infléchis par des idéaux de changement personnel et d'autonomie individuelle qui se sont diffusés à partir du dernier tiers du XX^e siècle¹.

Mots-clés : neurosciences cognitives, idéaux sociaux, naturalisme, histoire, sociologie

Abstract

Cognitive neuroscience and social ideals

Authority gained by cognitive neuroscience relies on transfiguration, in scientific language, of traditional ideals of behavior regularity, born during 18th century and going on from behaviorism around 1900 until cognitive neuroscience at the end of the 20th century, then modifying by ideals of personal change and individual autonomy which have spread from last third of 20th century¹.

Keywords: *cognitive neuroscience, social ideals, naturalism, history, sociology*

¹ Pour de plus amples développements sur les éléments présentés dans ce texte, voir Ehrenberg A. *La Mécanique des passions*. Paris : Odile Jacob, 2018.

Les neurosciences cognitives, rappelons-le, associent la neurobiologie et les sciences (ou psychologies) cognitives et comportementales. Biologie et psychologie sont ici indissociables. Ces disciplines se présentent ou sont présentées comme *la* nouvelle science du comportement humain applicable non seulement à la neuropathologie et à la psychopathologie, mais encore à des domaines aussi divers que les comportements sociaux (comme la confiance), les émotions, les politiques d'éducation, le droit, ou l'économie. Comme le rappelle l'argument de cette journée d'études, les neurosciences bénéficient d'un fort engouement². La production dans le domaine dit des neurosciences sociales est si bouillonnante que *Nature Neuroscience* parlait en 2012 d'une « explosion des recherches »³. Bref, les neurosciences semblent être devenues une expertise indispensable sur un nombre croissant de sujets.

La revendication des neurosciences cognitives à éclairer et à traiter une multitude de problèmes de la vie quotidienne suscite de nombreuses questions : transforment-elles réellement nos représentations et notre compréhension de l'être humain ? Les gens sont-ils en train de se reconnaître ou de s'identifier à travers des jeux de langages cérébraux ou cognitifs, sur le mode « c'est mon cerveau, ce n'est pas moi », et qu'est-ce que cela fait dans leurs vies ? Allons-nous employer les concepts neuroscientifiques et cognitifs comme nous avons pris l'habitude de le faire avec les concepts freudiens ?

Pour y répondre, il faut soulever une question générale : à quoi tient l'autorité de leur expertise ? Comment les neurosciences cognitives ont-elles acquis une telle valeur dans une grande variété de domaines et dans l'opinion ?

Les fondements de l'autorité des neurosciences cognitives

Pour expliquer leur succès, les neuroscientifiques mettent en avant les recherches, leurs résultats et leurs progrès. La position stratégique du cerveau pour la définition de l'individu permettrait à la connaissance produite par ces disciplines de comprendre jusqu'aux comportements collectifs et au fonctionnement des institutions de nos sociétés. Les courants critiques des sciences sociales et de la philosophie (se revendiquant généralement de la perspective foucauldienne) prennent pour cible ce réductionnisme qui serait l'expression d'un biopouvoir, lui-même au service du néolibéralisme. Ces courants proclament la naissance d'une « biosocialité⁴ », pensent que « la neurobiologie est indubitablement en train de reconfigurer quelques-unes des manières par lesquels les problèmes individuels et collectifs sont rendus intelligibles⁵ » et donc que « la question la plus pertinente à élaborer est de surmonter le fossé entre le social et le neural⁶ ».

² Troisième journée d'étude du Comité pour l'histoire de l'Inserm, « Du Cerveau aux neurosciences : itinéraires dans la longue durée », 22 janv. 2020, [<https://www.inserm.fr/actualites-et-evenements/actualites/cerveau-neurosciences-itineraires-dans-longue-duree>].

³ Focus on social neuroscience. *Nature Neuroscience*, 2012, 5: 645.

⁴ Rabinow P. Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to biosociality. In *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton: Princeton University Press, 1996.

⁵ Rose N, Abi-Rached JM. *Neuro: The New Brain Sciences and the Management of Mind*. Princeton: Princeton University Press, 2013: 227.

⁶ Choudury S, Slaby J eds. *Critical Neuroscience: A Handbook of the Social and Cultural Context of Neuroscience*. Chichester: Wiley et Blackwell, 2012: 33.

Pourtant, ni le fossé entre le « neural » et le « social », ni le remodelage de nos formes de gouvernement par les neurosciences ne correspondent à ce qui est train de se passer dans nos sociétés avec les neurosciences cognitives. Quant aux *résultats scientifiques*, *quels qu'ils soient, ils ne suffisent pas à expliquer le succès des neurosciences. Il faut encore que leurs propositions correspondent à des attentes collectives, donc à des idéaux sociaux.*

Mon hypothèse est que leur succès repose sur l'acquisition d'une autorité morale et sociale. Cela ne signifie pas que les résultats ne comptent pas, mais qu'ils font concrètement travailler des idéaux sociaux puissants et ordinaires qui sont cristallisés ou transfigurés dans des langages scientifiques, psychologiques et biologiques. En effet, les façons de voir les choses en neurosciences cognitives sont, certes, contraintes par les concepts et les méthodes des sciences, mais elles sont aussi imprégnées de valeurs morales, de concepts sociaux ordinaires et d'idées communes – bref de ce que la sociologie appelle des représentations collectives. En cela réside la valeur heuristique des neurosciences pour une sociologie de l'individualisme contemporain. La nécessité d'une telle approche se fait d'autant plus sentir que ces sciences biologiques et psychologiques traitent directement d'affaires humaines – de comportement, de psychologie, d'esprit, mais aussi de pathologie, de bien-être et de mal-être. Leur succès nous dit quelque chose de nous-mêmes en tant que collectivité humaine. Mais quoi ? Et comment ?

Je vais montrer succinctement que l'autorité acquise par les neurosciences cognitives repose sur la transfiguration ou la cristallisation dans des langages scientifiques, en l'occurrence biologique et psychologique, d'idéaux traditionnels de régularité du comportement, nés au XVIII^e siècle et repérables ensuite dans l'histoire des psychologies scientifiques, du behaviorisme vers 1900 jusqu'aux neurosciences cognitives de la fin du XX^e siècle, infléchis par des idéaux de changement personnel et d'autonomie individuelle qui se sont diffusés à partir du dernier tiers du XX^e siècle. Ils se trouvent exprimés notamment à travers un concept biologique qui connaît une extension d'emploi considérable, la plasticité cérébrale.

Quel naturalisme ?

Deux caractéristiques des publications scientifiques permettent d'avancer une hypothèse globale concernant les idéaux impliqués dans les sciences du comportement et du cerveau.

La première est qu'on s'y interroge assez peu sur le sens de l'existence, en revanche on passe son temps à résoudre des problèmes centrés sur les aspects pratiques de l'existence sociale et personnelle. L'individu, qu'il soit schizophrène, déprimé, hyperactif ou en pleine santé mentale, y est souvent présenté en tant que sujet pratique confronté à des problèmes à résoudre, devant faire des choix et prendre des décisions en ajustant des moyens à des fins⁷. C'est pourquoi le langage des neurosciences cognitives est un langage de l'action.

Le deuxième aspect est relatif à l'adjectif « scientifique » et à l'idée de nature. Étudier scientifiquement le comportement humain, c'est considérer qu'il fait partie du monde naturel. Mais la question de la nature humaine ne se limite pas au problème de la part entre nature (ou biologique) et culture (ou social). Un autre naturalisme est apparu, à la suite de la révolution newtonienne du XVII^e siècle, avec la philosophie empiriste qui s'est développée au XVIII^e siècle au Royaume-Uni. Cette philosophie tire de la mécanique de Newton l'importance de la *régularité* entre les phénomènes observés et donc de leur *prévisibilité* et de leur *fiabilité* qu'ils étendent à la vie en société (la sociabilité) et aux passions humaines, passions qu'il convient de réguler par des mécanismes de conversion

⁷ Pensons, par exemple, aux dispositifs expérimentaux permettant de mesurer la confiance ou à ceux qui mesurent les capacités cognitives (mémoire, attention, fonctions exécutives, c'est-à-dire de planification de l'action) de sujets sains ou pathologiques. Ils sont l'objet de très nombreux articles scientifiques.

permettant d'obtenir un homme régulier, fiable, dans lequel on peut avoir confiance⁸. Pour David Hume, qui domine la philosophie empiriste du XVIII^e siècle, est naturel ce qui ne dépend pas de la volonté humaine et qui se répète avec régularité. Il s'agit ici d'un naturalisme de la régularité et non du fondement biologique, un naturalisme social.

Une mécanique de l'exercice

Pour convertir les passions négatives – les symptômes en langage moderne –, Hume met en avant l'idée d'exercice à travers les notions d'accoutumance et répétition⁹ : les passions négatives (souffrance, emportement, envie, etc.) sont converties par l'accoutumance que procure la répétition : celle-ci crée des dispositions à l'action et la rend plus facile. Les idéaux humiens consistent à penser qu'il est dans la nature de l'homme de se développer en prenant des habitudes par des *exercices*, habitudes qui vont jusqu'à des *automatismes* de pensée et de conduite. À travers la mécanique de l'exercice et de l'habitude sont ainsi transfigurés des idéaux de régularité, de fiabilité, de confiance, idéaux qui avaient plus d'importance au Royaume-Uni qu'ailleurs en Europe étant donné le développement très dynamique du commerce, de la bourse et du capitalisme. Dans cet entrelacement apparaît une figure fondamentale de l'individualisme démocratique, celle de l'individu ordinaire en tant qu'homme d'action qui, créateur de valeurs, augmente sa propre valeur par le travail et l'échange. Ces idéaux permettent un auto-agrandissement régulé. Voilà l'idée *sociale* découverte outre-Manche.

Du comportementalisme vers 1900 aux neurosciences cognitives de la fin du XX^e siècle, les psychologies scientifiques se sont inscrites dans cette tradition : elles ont développé des techniques psychothérapeutiques comportementales et cognitives qui se réfèrent au couple exercice/aisance qui occupe une place centrale. Répétition, aisance, habitude, exercice pour faciliter l'action en convertissant des passions négatives en passions positives, tels sont les ingrédients qui composent ces psychologies¹⁰. Ces sciences ont dessiné notre figure de l'homme fiable, et c'est là qu'elles répondent à des attentes collectives. Leurs pratiques cherchent plus à rendre l'individu à l'aise qu'à chercher le sens des relations, qu'à les rendre intelligibles, comme dans le cas des thérapies psychodynamiques ou psychanalytiques. Il faut d'ailleurs voir dans ces deux ensembles de pratiques deux grandes manières de refaire son être moral dans les sociétés individuelles de masse, les unes faisant appel à des formes de réflexivité, les autres à des formes d'exercice.

Des idéaux de régularité inflexibles par des idéaux de changement personnel

Les idéaux de régularité sont renouvelés à partir des années 1970-1980 par des idéaux de changement personnel et de diversité normative dans le contexte d'ascension des attentes collectives d'autonomie individuelle. Un des plus puissants et des plus ordinaires idéaux de l'autonomie est ce que j'appelle l'idéal du potentiel caché, c'est-à-dire l'individu *capable*, quels que soient ses handicaps, ses déviations ou ses pathologies, de s'accomplir en transformant ses handicaps. Il constitue un idéal d'action associant les traditionnelles vertus de courage à celles, plus nouvelles, de la créativité et consistant à socialiser un mal incontrôlable, à en faire une forme de vie. Cet idéal est la forme sociale *spécifique* par laquelle des personnes diagnostiquées malades, handicapées ou déviantes, traitées

⁸ Pour une vue d'ensemble, voir Gautier C. *L'Invention de la société civile. Mandeville, Smith, Ferguson*. Paris : PUF, 1993.

⁹ D. Hume. *Traité de la nature humaine*, 1739.

¹⁰ Pour le comportementalisme, voir Buckley KW. *Mechanical Man. John Broadus Watson and the Beginnings of Behaviorism*, Londres, New York: The Guilford Press, 1989. Toutes les thérapies comportementales et cognitives reposent sur des exercices répétés.

jusqu'alors au sein d'institutions que le sociologue Erving Goffman a appelé des « institutions totales¹¹ », sont devenues des individus capables de connaître des accomplissements dans la vie sociale.

Il faut une figure sociale pour donner corps à ces idées, une figure d'identification. C'est dans l'autiste de haut niveau que ces idéaux se montrent de manière exemplaire. L'autiste de haut niveau est passée des fins fonds de l'arriération mentale au statut de super individu. Cette figure possède la particularité d'exemplifier un type d'individu affecté à la fois de handicaps majeurs *et* d'atouts majeurs. Elle nous permet d'élaborer sur nos capacités et compétences : non plus normal et pathologique, mais, dans le langage des militants de l'autisme, la neurodiversité qui promeut l'idée qu'il existe des compétences typiques et d'autres atypiques, montrant ainsi la richesse de la diversité des compétences et soulignant que chacun dispose d'atouts quels que soient ses handicaps.

Neurophysiologie : du cerveau-réactif au cerveau-agent

Il faut des idées, nous les avons avec les psychologies scientifiques, nous disposons également d'une figure symbolique, il faut encore une neurophysiologie. Pour résumer brutalement le mouvement, on est passé au cours de la deuxième moitié du XX^e siècle d'un cerveau-réactif (qui réagit aux stimuli du monde) à un cerveau-agent (qui agit sur le monde et le façonne)¹². Le cerveau qui se construit à partir des années 1950 est progressivement conçu comme un système dynamique auto-organisé, qui se déclenche de lui-même, indépendamment de stimuli venant de l'extérieur de l'individu, un cerveau-agent. Il permettra d'expliquer à la fois comment l'être humain agit et comment il apprend et change. Cette condition d'indépendance à l'égard du monde extérieur est au cœur de la visée des neurosciences cognitives : si l'on peut prouver que le cerveau meut *de lui-même* un être qui agit dans le monde, et pas seulement un être qui se contente de réagir, alors on aura sérieusement avancé dans la connaissance de l'homme à partir de son cerveau. Le nouveau cerveau n'a pas pour modèle l'obéissance disciplinaire, avec une direction centrale distribuant ses ordres comme un ingénieur taylorien – c'est là le cerveau-réactif. Il se déclenche de lui-même de manière proactive, il est capable de faire des hypothèses, de simuler l'action et de s'en représenter les conséquences.

La question clé est : comment rendre compte, en physiologiste, de la volonté en tant qu'elle déclenche l'action ? En physiologiste, cela implique que l'action est abordée comme un *mouvement* volontaire, donc que son fondement neurobiologique est moteur. L'enjeu se ramène au problème suivant : l'action est-elle nécessairement une réponse motrice à un stimulus sensoriel externe – renvoyant à un cerveau qui réagit – ou existe-t-il un système d'activation interne qui soit le correspondant de la volonté – faisant apparaître un cerveau de l'action ? La recherche montrera que la deuxième option est la bonne.

Il faudrait décrire comment tout cela s'est élaboré, mais je vais juste centrer sur un concept biologique clé des neurosciences, un des concepts les plus populaires, celui de plasticité cérébrale pour montrer comment le biologique et le social s'intriquent.

¹¹ Goffman E. *Asiles. Études sur la condition des malades mentaux*. Paris : Les Éditions de Minuit, 1968 [éd originale en anglais 1961], présentation de Robert Castel.

¹² Pour des éléments d'histoire en même temps qu'un témoignage personnel, voir Jeannerod M. *La Fabrique des idées. Une vie de recherches en neurosciences*. Paris : Odile Jacob, 2011. Voir également Jeannerod M. *Le Cerveau volontaire*. Paris : Odile Jacob, 2009.

Le concept de plasticité cérébrale : un usage extensif

Le concept de plasticité explique comment le cerveau se modifie de lui-même en fonction de l'expérience¹³. Son mécanisme biologique est la transmission synaptique entre deux neurones ; c'est donc un problème de connexion. Le renforcement des connexions entre cellules se produit donc au niveau des synapses qui croissent, l'activité coïncidente de deux cellules entraînant des changements structurels, c'est-à-dire des traces permanentes dans le cerveau. Biologistes et psychologues ont trouvé dans cette idée les bases neurales de l'apprentissage et de la mémoire. Avec la transmission et la plasticité synaptiques sont non seulement démontrés la capacité du cerveau à se transformer (à transformer son organisation) en fonction des besoins de l'individu, mais encore le caractère à la fois modulaire et distribué des fonctions du cerveau.

Sur ce concept *biologique* s'est investie la valeur *sociale* fondamentale du potentiel cache : la capacité de l'individu à être l'agent de son propre changement, c'est-à-dire à se transformer de lui-même en prenant de nouvelles habitudes, et cela à tel point que l'on confond la plasticité cérébrale et la plasticité au sens de l'éducabilité de l'individu ou de ses capacités à changer.

Nous avons assisté à un usage extensif du concept qui montre à quel point il est imprégné d'idées sociales. La plasticité cérébrale au sens biologique a une signification plus précise et plus limitée que son emploi généralisé et fantasmatique : elle désigne le fait que la nature n'a pas prévu rigidement les spécialisations fonctionnelles dans le système nerveux central et que, tant dans la longue durée de l'évolution que dans la courte durée de la vie d'un individu, l'histoire façonne les cerveaux de telle sorte qu'ils nous servent à tous ce que nous souhaitons faire.

À travers l'usage extensif de la plasticité cérébrale, la leçon sociale que délivrent les neurosciences cognitives est que le cerveau, donc l'individu, dispose toujours de ressources, grâce à la plasticité cérébrale, pour que l'individu puisse trouver une solution – créative – à ses problèmes et qu'il ne faut pas désespérer de la nature sur laquelle, au fond, on peut toujours compter pour rebondir. Elles montrent un cerveau possédant une telle souplesse de fonctionnement que l'individu doit toujours être capable de surmonter la réduction normative causée par le mal, grâce à une création qui correspond à ses besoins – c'est le cerveau du potentiel caché illustré au travers de l'autisme. Le concept biologique de plasticité cérébrale cristallise la capacité de l'individu à changer de lui-même, activant ainsi l'un d'un des idéaux les plus ordinaires et les plus valorisés, consistant à affirmer qu'il existe toujours, logées au fond de soi, des ressources pour s'en sortir.

Un grand récit de l'individualisme contemporain

À travers le cerveau, nous découvrons un système d'idées-valeurs qui incite l'individu à découvrir ses forces dissimulées derrière le symptôme, la maladie ou le handicap. Les neurosciences et les sciences comportementales nourrissent un optimisme de l'action en démontrant que l'être humain peut toujours dépasser ses propres limites et que personne n'est condamné par un déterminisme quelconque, qu'il soit biologique ou social. La référence matérialiste à la base biologique, à l'assemblage neuronal, à l'infra-personnel, participe de nos idéaux de maîtrise de soi et de relations sociales stables non parce que nous en connaissons désormais assez sur les mécanismes neurobiologiques, mais parce qu'elle alimente notre idéal commun et ordinaire de la transformation personnelle en transfigurant nos concepts sociaux de régularité, de prévisibilité, de constance et de confiance les plus valorisés dans un langage scientifique.

¹³ Voir notamment Mountcastle V. Brain Science at the Century's Ebb. *Dædalus*, 1998, 127, 2, 1998:1-36; Edelman GM. Building a Picture of the Brain. *Dædalus*, 1998, 127, 2: 37-69; Edelman G. *La Biologie de la conscience*. Paris, Odile Jacob, 1992, Odile Poche, 2000 [1988].

En se revendiquant d'un naturalisme du fondement biologique, dont les mécanismes causant des pathologies mentales et des comportements sociaux restent à ce jour à l'état d'hypothèses scientifiques plus ou moins plausibles, voire de spéculations philosophiques, les neurosciences cognitives transfigurent bien plus sûrement un autre naturalisme qui est au cœur d'idéaux communs essentiels de la modernité individualiste, essentiels parce qu'ils sont les conditions pour que les hommes et les femmes agissent en individus sociables (régularité, exercice, habitude, confiance, coopération, capacité à se mettre à la place d'autrui, etc.) et que puissent se développer en même temps des formes d'auto-agrandissement régulées. Les neurosciences cognitives sont devenues un des grands récits de l'individualisme contemporain en associant les idéaux de régularité à ceux de l'infinie possibilité à changer et à innover. Elles se situent ainsi au centre d'attentes morales et sociales qui se diffusent massivement dans nos sociétés au cours du dernier tiers du XX^e siècle auxquelles elles répondent par un ensemble de pratiques organisées sur l'exercice. Elles apportent à ces idéaux (par la légitimité dont bénéficient les sciences qui, elles, fournissent des preuves – notamment, expérimentales – étayant leurs propositions) les promesses d'un développement illimité des capacités humaines. Tel est l'horizon d'attentes qu'elles suscitent et d'où elles tirent une bonne part de leur autorité.

DESSINER LES NEUROSCIENCES

Les neurosciences en bande dessinée

Défis et pratiques de la vulgarisation scientifique

Entretien avec **Jean-Yves DUHOO**

Auteur et illustrateur

Résumé

Jean-Yves Duhoo est auteur et illustrateur. C'est aussi un esprit curieux. À partir de 2008, il a réalisé pour *Le Journal de Spirou* la rubrique *Le Labo*, dans la tradition des rubriques techniques et scientifiques des journaux jeunesse. En 2019, paraît un recueil de ces reportages de 4 pages qui ont emmené pendant dix ans le lecteur dans *Le Secret des Labos*. En 2020, il se consacre encore à la bande dessinée de vulgarisation scientifique avec la réalisation d'un album sur les neurosciences. Comment comprendre et faire comprendre ce que sont les neurosciences ? Son dessin simple et technique met en image des idées complexes, avec humour, sens du défi et du partage.

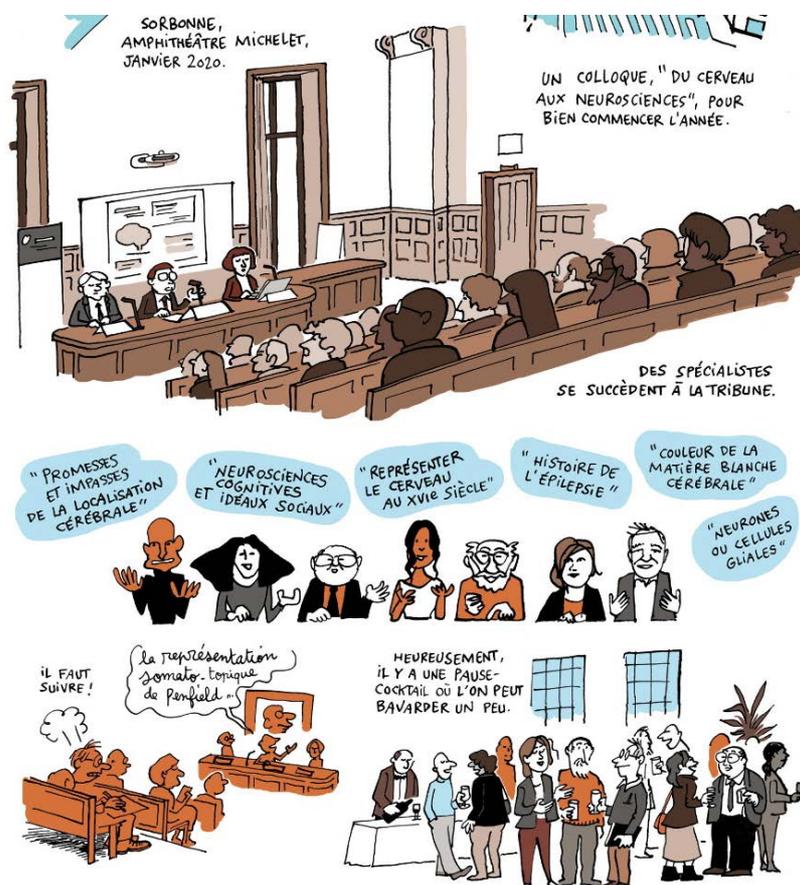
Mots-clés : bande dessinée, dessin, vulgarisation scientifique, neurosciences

Abstract

Neuroscience in comics. Challenges and practices of science popularization

Jean-Yves Duhoo is an author and illustrator. He is also a curious mind. In 2008, he created for Spirou the section Le Labo, in the tradition of the technical and scientific sections of youth newspapers. In 2018, a collection of those 4-page reports that took the reader for ten years in Le Secret des Labos will be published. In 2020, he still devotes himself to the popularization of science with the realization of a comic book on neuroscience. How to understand and make people understand what neuroscience is? His technical and basic drawing brings complex ideas to life with humor, a sense of challenge and sharing.

Keywords: comic book, drawing, popularization of science, neurosciences



Extrait de Jean-Yves Duhoo. *Mister Cerveau*. Paris, Éditions Casterman, 2021.
 © avec l'aimable autorisation de l'auteur et des Éditions Casterman

Nous avons rencontré Jean-Yves Duhoo dans le cadre de la journée d'étude du Comité pour l'histoire de l'Inserm, intitulée « Du cerveau aux neurosciences : itinéraires dans la longue durée » qui s'est tenue en janvier 2020. Auteur et illustrateur, Jean-Yves Duhoo se consacre actuellement à la bande dessinée de vulgarisation scientifique. Récemment est paru *Dans le secret des labos*¹. C'est un album recueil tiré de la rubrique *Labo* qu'il a réalisée pendant dix ans pour *Le Journal de Spirou*. Jean-Yves Duhoo réalise des reportages en allant à la rencontre des équipes scientifiques et en se rendant dans leur laboratoire. Lors de la journée d'étude, assis sur les bancs de l'amphithéâtre Michelet, il prend des notes et croque les intervenants dans un carnet, ce qui ne manque pas d'attirer l'attention de ses voisins. Lors d'un entretien en mai 2020, pendant le premier confinement, Jean-Yves Duhoo travaille sur un nouvel album consacré aux neurosciences². Il est entouré d'énormes dossiers de croquis, de notes, de documents, de brochures sur les neurosciences. Pendant cet entretien, il partage sa curiosité scientifique, sa volonté de partager ces informations avec un grand public, adulte et enfant, par le dessin et l'humour.

¹ Duhoo J-Y, *Dans le secret des labos*, Paris : Dupuis, 2019 ; *Le labo*, t. 1, Paris : Dupuis, 2010.

² Duhoo J-Y, *Mister Cerveau*. Paris : Éditions Casterman, 2021.

Comment est né votre intérêt pour les objets scientifiques ? Est-ce en lien avec votre environnement familial et votre formation ?

La réponse est très simple : pas du tout. Je suis dessinateur, et comme beaucoup de dessinateurs, le dessin est une passion d'enfance qui s'est maintenue. Venu de Lyon, j'ai fait mes études aux Arts appliqués à l'École Duperré à Paris. Puis, j'ai travaillé dans la profession sous plusieurs formes – par exemple, faire de la maquette, des choses assez techniques ou encore professeur de dessin. Petit à petit, je me suis lancé en indépendant, et depuis l'an 2000, je vis de la bande dessinée. Cela a pris du temps, j'ai exploré des tas de choses. J'ai fait différents travaux d'illustrations et de bandes dessinées qui n'étaient pas sur des sujets scientifiques, mais qui ont toujours eu un côté pédagogique et un côté explicatif.

Je suis issu, par contre, d'une famille d'architectes et il se peut que j'aie gardé quelque chose dans mon dessin de technique, d'explicatif et d'architectural. J'ai fait des illustrations qui s'approchent d'une manière très libre du domaine architectural. J'aime bien les lieux. En entrée de reportage, je dessine toujours l'endroit où cela se passe. C'est important pour moi de mettre le lecteur en condition, pour lui dire je vais à l'Observatoire de Paris, dans tel laboratoire.

Quand et comment avez-vous commencé à travailler sur des objets techniques et scientifiques ?

C'est mon dessin d'ordre technique, explicatif et didactique qui m'a amené petit à petit à faire des travaux techniques au sens large. Mon dessin me porte vers cela et c'est ainsi aussi que sont venues les sollicitations en ce sens. Dans le domaine du dessin, on travaille avec des directeurs artistiques et des rédacteurs en chef. Ces gens-là ont un œil : ils repèrent des auteurs et leur proposent des travaux et des domaines pour lesquels leur dessin peut être particulièrement intéressant. C'est ce qui s'est passé pour moi au fil du temps. Dans les années 1990, j'ai été sollicité pour réaliser des illustrations dans les cahiers qui accompagnaient les expositions de la Cité des Sciences à La Villette sur l'eau, les mathématiques, le climat, la vidéo...

Mon dessin permettait de rendre compréhensible des choses techniques, avec un côté humoristique. Le dessin est narratif : ce n'est pas une paraphrase du texte. Ce n'est pas intéressant si je reprends ce que disent les scientifiques à la lettre – les scientifiques vont le raconter mieux que moi ! Il faut des dessins qui donnent un autre éclairage.

Concrètement, comment cela s'est passé pour la rubrique « Le labo » que vous avez réalisée pour *Le Journal de Spirou* ?

En 2008, *Le Journal de Spirou* fêtait ses 70 ans, avec une nouvelle formule. Le nouveau rédacteur en chef avait repéré mon travail et m'a proposé de réfléchir ensemble à une nouvelle rubrique technique et scientifique, comme le font les journaux jeunesse depuis longtemps – *Pilote*, *Le Journal de Tintin*, journal de *Pif*. On a monté ensemble la rubrique *Le Labo* pour laquelle j'ai eu une liberté assez totale. J'ai d'abord rencontré des scientifiques, dans mon entourage. Mais les scientifiques, gens très sérieux, ont-ils du temps à consacrer à la vulgarisation en bande dessinée ? Ce sont bien souvent



Extrait de Jean-Yves Duhoo. *Mister Cerveau*. Paris, Éditions Casterman, 2021.
© avec l'aimable autorisation de l'auteur et des Éditions Casterman

des gens pleins de fantaisie, intéressés par la vulgarisation et le média bande dessinée, même pour un journal qui n'est pas spécialisé en sciences. Cela les intéresse beaucoup de sortir du milieu scientifique et les scientifiques la plupart du temps, très disponibles. Au fil du temps, un contact en a amené un autre.

Qu'est-ce qui se passe dans les laboratoires ? Comment faire pour parler de ça ? ce qui m'anime c'est un esprit curieux. C'est un peu comme l'enfant qui se dit, j'ai un jouet super, mais comment marche-t-il ? Comment marche un ordinateur, comment fait-on décoller une fusée ?

Comment préparez-vous et menez-vous vos reportages dans les laboratoires ? Et comment faites-vous pour comprendre ce qu'expliquent et ce que font les scientifiques ?

Je n'étais pas bon à l'école, j'ai arrêté en Troisième pour faire un métier d'art appliqué. Je n'étais pas à l'aise dans les études généralistes et je n'ai pas vu beaucoup de sciences au cours de mes études. C'est à l'âge adulte que j'ai rencontré des scientifiques de tout horizon avec qui j'échangeais. Je suis curieux du monde, et j'ai envie d'aller voir tout ce qui se passe. À titre personnel, je ne suis pas particulièrement passionné par la physique des particules... mais si l'on m'en parle de manière enthousiaste et que cela me donne l'occasion de modéliser et de mettre en images toutes ces idées complexes le défi m'intéresse et l'humour m'intéresse.

L'intérêt de la vulgarisation, c'est quand l'auteur découvre en même temps que ces lecteurs, ou presque... juste avant ses lecteurs. Souvent, je suis entré dans des laboratoires en connaissant le thème de la recherche, mais sans savoir du tout ce qui s'y passait. J'ai découvert sur place. Je suis un vulgarisateur un peu naïf – c'est en lien avec *Spirou* qui est un journal tout public, enfant et adulte – et je veux pouvoir m'adresser aux enfants en gardant cet esprit très frais.

Je me documente un peu en amont – *Le Journal du CNRS*, les différentes *newletters*... – au moment où se prennent les rendez-vous. Mais pour comprendre, je me rends dans un laboratoire, au sien d'une équipe, la plupart du temps j'ai un interlocuteur principal, en rendez-vous une demi-journée, voire une journée. Alors j'accumule les informations, j'enregistre des morceaux des entretiens, je prends beaucoup de notes – des pages écrites de texte, plus que de dessin. Je collecte toute la documentation que l'on me donne. Et, j'écoute parler les chercheurs, je leur donne la parole. Dans mon atelier, je rentre en me disant je vais parler de tout ce que j'ai entendu, mais les scientifiques ont un jargon. Je suis un profane et c'est mon travail de traduire en langage courant. Une grande partie du travail, c'est aussi d'écarter les trois-quarts des informations et d'en retenir certaines. Sinon, aucun lecteur ne me lira – et mon éditeur n'en voudra pas, car ce serait alors une revue spécialisée, et non à destination pour du grand public. Mon travail est un élagage, mais un élagage qui n'appauvrit pas.



Extrait de Jean-Yves Duhoo. *Mister Cerveau*. Paris, Éditions Casterman, 2021.
© avec l'aimable autorisation de l'auteur et des Éditions Casterman

Comment faites-vous alors pour traduire ce que vous ont expliqué les scientifiques et toutes les informations que vous avez recueillies ?

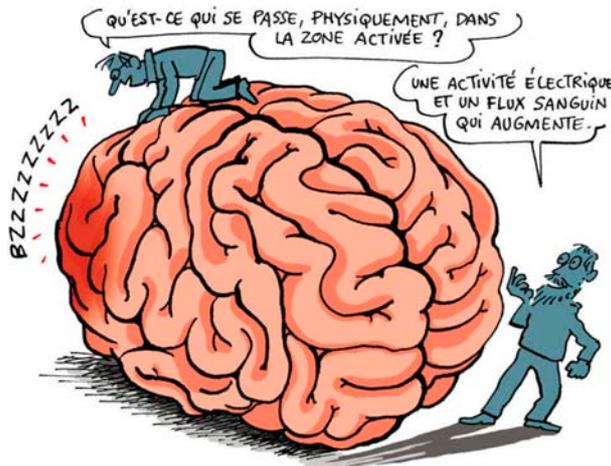
Mon outil, c'est le dessin. Ce domaine, les scientifiques ne l'ont pas forcément – ils ont des vidéos, des photographies, des domaines très pointus. Ce dessin très simple, au trait, peut parler à énormément de monde et faire de la traduction. C'est un outil intéressant pour les scientifiques et pour *Spirou* qui souhaite faire passer des domaines complexes auprès du grand public. À faire, ce n'est pas si simple... Mais plus le défi est compliqué, plus cela m'intéresse de le vulgariser.

La rubrique a duré dix années de 2008 à fin 2017. Un premier album en a été tiré en 2010. Puis, est paru en 2019 *Dans le secret des labos*. C'est un album recueil qui englobait toutes les idées qui allaient dans toutes les directions – la rubrique, cela a toujours été la surprise, grâce à la liberté dont je disposais. À la fin du *Secret des Labos*, il y a un sujet sur le cerveau, sur l'INRIA à Sophia-Antipolis, qui travaillait sur un projet de cerveau virtuel.

On touche alors au domaine des neurosciences...

Cela a pris du temps, toujours en relation avec des éditeurs. Le projet sur les neurosciences, sortait du format de la rubrique de 4 pages comme dans *Spirou*. Il fallait imaginer un album entier. J'aime bien les défis, j'ai dit oui. Et après, je me suis dit, qu'est-ce que c'est que ce sujet « impossiblement » compliqué, interminable et vertigineux, et énorme ? Alors, je commence par un bout et je déroule le fil. Des papiers, des feuilles, des notes, je n'arrête pas de prendre des notes, de faire des croquis. Je noircis du papier.

Vous travaillez actuellement sur cet album, savez-vous déjà comment vous aller représenter le cerveau ? C'est l'une des questions qui avaient été abordées lors de la journée d'étude.



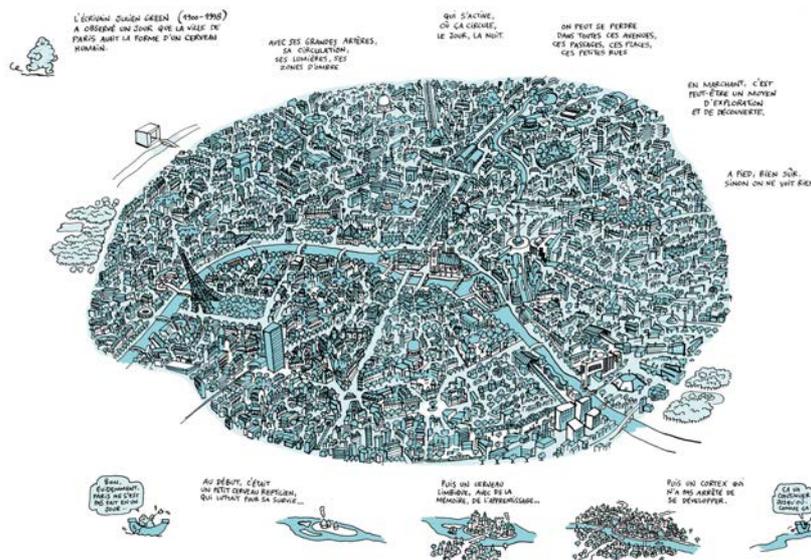
Extrait de Jean-Yves Duhoo. *Mister Cerveau*. Paris, Éditions Casterman, 2021.
© avec l'aimable autorisation de l'auteur et des Éditions Casterman

J'ai plein de pistes pour représenter le cerveau.

Je travaille par chapitre. Je ne suis pas scénariste qui déroule une histoire sur un long fil, je suis à l'aise sur des surfaces et des durées plus courtes. Il y a un côté superficiel, mais pas dans un sens péjoratif. La démarche est la suivante : j'aborde un sujet, je l'explore, sans pour autant me transformer en neuroscientifique. J'ai besoin de trouver une écriture qui va me permettre d'aborder des questions, et pour cela je choisis une question spécifique. Pour ne pas perdre le lecteur, ni partir dans un jargon trop complexe, il faut rester dans une simplicité, j'y tiens beaucoup, un travers serait un dessin parfois trop technique ou trop pointu. Pour représenter le

cerveau, je ne sais pas encore, un côté un peu pneu, bonhomme Michelin rose, un peu BD. J'invente des petits personnages qui montent dans un vaisseau spatial et qui vont à l'échelle nanométrique explorer une belle synapse – visuellement, c'est très lisible.

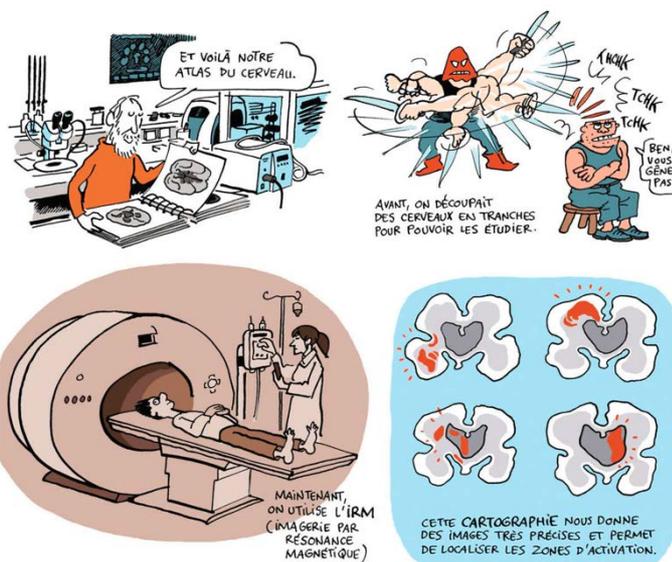
Autre chose en préambule de la bande dessinée, j'utilise la comparaison de l'écrivain Julien Green qui avait comparé la ville de Paris à un cerveau humain. J'ai fait le dessin. C'est un « truc » qui permet d'entrer dans une narration. Je m'en empare comme d'une trame pour me promener dans les rues et dans les zones du cerveau. Le côté carte est important, cela rejoint mon côté « architecte », je suis à l'aise avec les plans et les schémas. Mon cerveau est fait comme cela, c'est comme cela que je travaille.



Extrait de Jean-Yves Duhoo. *Mister Cerveau*. Paris, Éditions Casterman, 2021.
© avec l'aimable autorisation de l'auteur et des Éditions Casterman

Quelle place accordez-vous au temps et à l'histoire dans vos reportages ?

La question historique n'apparaît pas beaucoup en tant que telle. J'aime les aspects historiques, par exemple, un reportage dans la graineterie du Jardin des plantes, c'est un lieu qui a une histoire antérieure à la Révolution, on arrive dans des meubles anciens, des graines qui ont deux cents ans. Ça me passionne. Mais, c'est la limite du reportage en 4 pages et de la surface courte. L'histoire, le temps, je l'évoque par le dessin, par la présence des bâtiments anciens et modernes, et l'image seule met en perspective le laboratoire. Par exemple, dans l'amphithéâtre de la Sorbonne, - lors de la journée d'étude du Comité pour l'histoire de l'Inserm – montrer les lieux, les bancs en bois, des moulures, cela fait partie d'une mise en place historique. Plutôt que de mettre l'accent sur l'aspect historique du reportage.



Extrait de Jean-Yves Duhoo. *Mister Cerveau*. Paris, Éditions Casterman, 2021.
© avec l'aimable autorisation de l'auteur et des Éditions Casterman

Vous avez travaillé beaucoup à la vulgarisation des sciences dites « dures ». Et les sciences humaines et sociales ?

J'ai surtout travaillé sur les sciences dures, j'ai le goût de dessiner des machines compliquées, je suis tout de suite attiré par cela. À titre personnel, le côté médical, les maladies, ça va me faire frémir, mais pourquoi pas j'aime les défis.

La question de la vulgarisation et du rapport à la culture scientifique apparaît primordiale dans le contexte actuel. Pour vous, la question de la vulgarisation scientifique est-elle une forme d'engagement ?

Ce n'est pas un engagement volontaire et conscient au premier degré. J'ai l'envie de faire partager des choses que le grand public ne connaît pas forcément, à la rencontre de la communauté particulière des scientifiques – une communauté finalement assez proche des artistes.

L'enjeu, c'est l'exigence d'aller vers un domaine inconnu, de faire partager au plus grand nombre, y compris les enfants.

Propos recueillis par Céline Paillette, mai 2020

TÉMOIGNAGE

Jean-Paul Debeaupuis

Témoignage écrit recueilli en avril 2020

Mots-clés : témoignage, recherche, Inserm, Institut Pasteur**Keywords:** *testimony, research, Inserm, Institut Pasteur***Milieu familial et socio-professionnel**

Enfant du « baby-boom », j'ai conservé les carnets de tickets de rationnement qui furent émis à mon nom. Ils avaient encore cours lors de ma conception mais devinrent caducs peu après ma naissance et mes parents me les ont transmis. Je suis né dans une petite ville de la région parisienne, Le Vésinet, *oasis de verdure et d'air pur* précisait la flamme des PTT du temps de mon enfance. Un lieu si attachant que j'y vis encore.

J'ai toujours aimé apprendre. J'ai donc eu de bons rapports, dans l'ensemble, avec le corps enseignant – pour peu que le programme scolaire coïncide avec mes centres d'intérêt, j'étais très bon élève. Pas dissipé car plutôt docile, je fus parfois jugé peu attentif, rêveur, voire « paresseux » par certains professeurs qui n'avaient pas su capter mon intérêt. Je traversai l'enseignement primaire sans histoire, j'allai au lycée sans enthousiasme car mes meilleurs copains entraient au cours complémentaire. Plutôt solitaire, peut-être parce que fils unique, contemplatif et « intello » j'avais entrepris la rédaction de plusieurs livres avant l'âge de douze ans. Assez bon en « gym » aussi, ce qui facilitait les liens de camaraderie. Très bon en dessin (j'ai toujours eu le premier prix) mais sans un réel talent d'artiste, pas vraiment « matheux » mais obligé d'assurer car je visais les filières scientifiques, j'aimais surtout les Sciences de la Vie, les « Sciences-Nat », je dirais même « l'Histoire Naturelle » sans la connotation vieillotte qui en émane. Mes parents n'étaient pas des intellectuels mais ils avaient tous deux le certificat d'études et l'esprit ouvert ; ils m'approvisionnèrent en livres de toutes sortes et même s'ils ne comprirent pas toujours mes choix (et moins encore les incertitudes du parcours scientifique), ils m'encouragèrent toujours. Ne pouvant pas me conseiller, ils laissèrent ce soin à des amis. Ainsi, un ancien de Centrale (l'École !) sorti major de sa promotion ou presque, donc *a priori* de bon conseil, me déclara à l'approche du Bac : « les Sciences naturelles, c'est le prix Nobel ou rien ! Si tu aimes le concret, la matière, fais de la Chimie ». Il avait alors un poste important à l'Institut Français du Pétrole. À son corps défendant, il faut rappeler que, excepté la médecine, la biologie n'était pas « porteuse », l'environnement n'était pas d'actualité, les biotechnologies n'existaient pas, l'écologie n'était pas encore une discipline reconnue, moins encore une idéologie et les réformes universitaires qui suivirent les événements de 68 n'avaient pas eu lieu.

Une étape décisive dans ce qui n'était pas encore une carrière mais allait le devenir fut un « job d'été » dans le laboratoire d'analyses de la Société Lyonnaise des Eaux et de l'Éclairage qui se trouvait au Pecq, à quelques coups de pédales de chez moi. J'y passai six semaines d'été en 1967 et y revins l'année suivante. Je sus alors que la vie au laboratoire était faite pour moi.

Les premières années de formation, de la fin des années 1960 au début des années 1970

L'obtention du diplôme de l'École Supérieure de Chimie de Paris (1971) incluait un long stage pratique en milieu professionnel. J'avais choisi de l'accomplir dans un service de la Faculté des Sciences de Paris, quai Saint Bernard, où l'on étudiait la Physiologie Comparée. J'étais censé m'initier au travail de recherche. Mes « manips » portaient sur l'analyse de polysaccharides. L'élève chimiste que j'étais essayait alors d'échapper à cette discipline pour retrouver ses chères sciences naturelles. Les polysaccharides étaient un moyen. Plus que l'étude des sucres eux-mêmes, je glissai subrepticement vers l'étude des enzymes qui les élaborent ou les métabolisent. Et pour prendre encore plus de distance, je m'orientai vers la régulation de ces voies métaboliques par les hormones.

Je trouvai dans ce laboratoire dirigé par le professeur Alfred Jost (il deviendra peu après professeur au Collège de France, membre puis secrétaire perpétuel de l'Académie des Sciences) et animé par des assistants et des maîtres-assistants dont certains feront de brillantes carrières à l'Inserm, un accueil chaleureux, une initiation enthousiaste, une formation solide au point que, le diplôme acquis et mon stage terminé, j'acceptai de le prolonger d'un an. Le « deal » était honnête : une année d'expérience supplémentaire pour moi, un diplôme (Diplôme d'Études Supérieures de Sciences Naturelles) délivré par la Faculté des Sciences, un mémoire et peut-être une publication à la clé. Pour le laboratoire, un employé (bon marché puisque pas rémunéré) commençant à être efficace et bien connu puisque jaugé déjà durant quatre mois. Rompant définitivement avec les obligations de l'École de Chimie, je fis un pas supplémentaire vers la biologie en travaillant sur les animaux de laboratoire, activité qui n'était pas ce que je préférais mais où une certaine dextérité naturelle me fut bien utile pour réaliser des interventions parfois délicates.

Le 4 juillet 1972, je soutenais mon mémoire de DES "*Activité et contrôle endocrinien des amylo-1,4/1,6 trans-glucosidases du foie fœtal de Rat*". Outre Alfred Jost qui présidait, le jury était composé de Serge Jard professeur au Collège de France et René Vaillant qui s'appropriait à prendre la chaire de Physiologie Animale à Rouen et avait dirigé mon travail. J'aurais volontiers poursuivi dans cette voie, dans cette équipe, mais moins d'un mois plus tard, je me retrouvais sous les drapeaux, en Allemagne, pour une parenthèse d'un an. Un antimilitarisme quasi inévitable dans le contexte post-soixante-huitard et une légèreté coupable m'avaient fait renoncer aux EOR et manquer les opportunités de servir dans des structures scientifiques, relevant de l'Armée ou non. J'accomplis donc un service militaire traditionnel dans les Transmissions (j'appris le Morse !) avec un peu de distraction consistant à donner des cours de chimie et de sciences naturelles à des appelés désireux de profiter de leur présence sous les drapeaux pour passer le Bac.

Je retournai à la vie civile en août 1973 et attendis sereinement le 1^{er} octobre, date à laquelle, je devais intégrer le centre de recherche d'un grand groupe industriel français, premier de sa catégorie dans le monde des cosmétiques. Les relations internationales se liguèrent pour m'en empêcher. Une guerre Israélo-Arabe en septembre, entraînant un embargo général sur les produits pétroliers provoqua une crise mondiale sans précédent. À mon modeste niveau, c'est la création du poste que je devais occuper qui fut reportée *sine die*. Comprenant que j'allais être au chômage pour plusieurs semaines, sinon plusieurs mois – ce qui n'était pas fréquent alors, heureuse époque ! – je cherchai à proximité

de chez moi un emploi même temporaire. J'en trouvai un au Vésinet même. Le destin tient à peu de chose. L'Unité de Toxicologie alimentaire était la seule formation du Centre de recherche Inserm du Vésinet à proposer un numéro de téléphone dans l'annuaire des PTT. J'obtins immédiatement son directeur, le Dr Philippe Lafont, qui me reçut dès le lendemain. Le lundi suivant, je débutais.

Dans l'équipe de l'Unité de Toxicologie alimentaire du Vésinet

Après trois mois de vacances (contrats d'un mois renouvelables, payés avec 3, 4 voire 6 mois de retard !) et un travail plutôt intéressant, j'obtins de mon chef de service un accord tout à fait officieux : continuer à travailler dans l'Unité et consacrer une partie de mon activité et des résultats à préparer une thèse. Celle-ci m'occupera durant cinq ans à mi-temps. Entre-temps, une procédure d'intégration progressive des « hors-statut », décidée à l'Inserm peu après mon entrée dans le service, me permit d'obtenir au bout de cinq ans un poste fixe. À l'époque, il s'agissait d'un emploi de contractuel de droit civil. Malheureusement, l'inscription dans le processus étant intervenue avant la fin de la thèse, mon intégration se fit sur un poste de technicien supérieur (1B).

Concrètement, mon rôle dans l'équipe fut d'introduire un arsenal de techniques de chimie nécessaires à l'extraction et la purification de métabolites fongiques soupçonnés d'avoir des propriétés toxiques. Ce furent principalement des méthodes de chromatographie liquide. Les molécules extraites des cultures fongiques étaient purifiées, caractérisées sommairement puis conditionnées soit pour être transmises à des équipes associées qui les appliqueraient à des essais biologiques, soit adressées à des laboratoires d'analyses structurales qui en étudieraient la structure fine. La tâche du laboratoire était aussi de déterminer les conditions optimales de production de ces toxines par les Micromycètes, autrement dit, des moisissures. Il s'agissait de mettre en œuvre des méthodes de chimie organique assez loin de celles concernant les glucides mais encore familières, les cours de Chimie n'étant pas si éloignés.

Je fus cosignataire d'une quinzaine de publications. Après la première proposée aux *Comptes Rendus des Séances de l'Académie des Sciences* (1978), j'obtins qu'elles soient proposées dans des revues internationales. Elles furent toutes acceptées. Certaines des substances ainsi isolées et caractérisées furent reconnues extrêmement toxiques. Mais on ne le sut qu'après les avoir longuement manipulées.

Équipe atypique et toujours un peu en délicatesse avec la hiérarchie et les commissions scientifiques, l'Unité de Toxicologie Alimentaire fut menacée de fermeture dès la disparition prématurée de son protecteur, le professeur Jean Trémolières, pionnier de l'Institut National d'Hygiène (INH), patron de l'Unité 1 de l'Inserm et directeur scientifique de l'ISTA (Institut scientifique et technique de l'alimentation) qui finança mes vacances jusqu'à mon intégration dans les effectifs de l'Inserm en 1979. L'Unité fut alors transformée en Service Commun Régional (SCR. 8) puis en Service Commun (SC. 28). J'eus tout juste le temps de terminer mon travail de thèse (que j'effectuais en partie à l'Université de Jussieu dans plusieurs services qui mettaient leurs équipements à notre disposition (chromatographie en phase gazeuse, spectrométrie de masse, Résonance Magnétique Nucléaire) ou dans des services hospitaliers (Tenon, Gustave Roussy, Créteil). Je soutins mon mémoire (doctorat de l'Université Pierre & Marie Curie) le 12 juin 1979 devant un jury composé de Paul Mazliak, président, professeur de Physiologie cellulaire à Paris 6, Gilbert Bompeix, professeur à Paris 6, Antoine Trémolières, chercheur au Phytotron de Gif-sur-Yvette et le docteur Lafont, mon patron. Intitulé « Contribution à l'étude des métabolites toxiques d'*Aspergillus fumigatus* » le mémoire regroupait le contenu de cinq publications consacrées à des sujets « non essentiels » que mon chef de service m'avait « abandonnés » mais qui avaient, entre autres, servi à développer un ensemble de techniques d'analyses qui furent appliquées avec succès aux sujets majeurs pour l'Unité et firent aussi l'objet de publications.

L'analyse structurale des molécules que nous isolions était confiée au service de chimie organique structurale du Pr Jean-Jacques Basselier à Jussieu. Un moment mérite d'être raconté ici. Il se situe au début de l'année 1980. J'avais passé de longues semaines à purifier quelques milligrammes de quatre composés qui m'intéressaient particulièrement. Je les avais ensuite portés au laboratoire de l'université, Quai Saint Bernard. Quelques jours plus tard, une bande d'individus força la porte du labo en question. Celui-ci arborait la mention « Résonance Magnétique Nucléaire » et ce fut sans doute pourquoi ils hurlèrent « à bas le nucléaire ! », saccagèrent quelques locaux et provoquèrent un début d'incendie. L'effet conjugué de ces manifestants et des pompiers qui prirent la suite réduisit à néant des mois de travail. À l'époque, les analyses n'étaient pas enregistrées sur ordinateur mais sur des rouleaux de papier qui furent réduits en charpie... L'amertume ressentie à l'époque a certes fondu au fil des ans, mais le souvenir reste vif.

Ces composés ne faisant toutefois pas partie des priorités de mon service, ils furent délaissés lorsque le SC. 28 dut se concentrer, à partir de 1980 sur quelques sujets jugés prioritaires. Je dus renoncer à la plupart des collaborations nouées au cours des années écoulées. Espérant une rapide promotion comme ingénieur de recherche (j'étais inscrit sur les listes 2A « aux diplômés » et 1A « aux dérogations » à cause de la dizaine d'articles cosignés comme premier ou dernier auteur), je m'y voyais déjà.

Recherches, publications et présentations sur les mycotoxines



Jean-Paul Debeaupuis, Philippe Lafont et le professeur Jean Jacquet de l'Académie de Médecine (de dos) aux Journées d'Études de la Société de Microbiologie et d'Hygiène de l'Alimentation, Paris, 24 octobre 1984.

© Photographie tirée de la collection personnelle de l'auteur.

À cette époque, je ne doutais de rien. Occupant un modeste poste technique (1B), j'envoyais des mémos aux présidents des CSS ou du Conseil scientifique pour expliquer l'intérêt d'étudier le métabolisme des champignons, sujet méprisé alors et souffrant d'une mésentente chronique entre les responsables de ces disciplines à l'Inserm, au CNRS et à l'INRA. J'avais une vision assez large de la thématique. De 1983 à 1986, j'ai publié dans une petite revue spécialisée *Microbiologie – Aliments – Nutrition* plus d'une centaine d'analyses d'articles sur toutes les approches du thème des mycotoxines, de l'agriculture à l'écologie, de la

chimie structurale à la cancérogenèse et pour autant que je le sache, les lecteurs appréciaient. Je poursuivrai occasionnellement ce type de travail à Pasteur pour le *Journal de Mycologie Médicale*.

Je fus écouté à défaut d'être entendu, reçu par plusieurs personnalités. L'entretien avec Pierre Douzou (professeur au Muséum d'Histoire Naturelle, il présidait alors un programme national en Biotechnologies) de plus d'une heure, fut humainement et scientifiquement passionnant, celui avec Jean-Paul Lévy, membre du CODIS, fut plus bref et peu encourageant. Le souvenir des autres s'est perdu avec les notes que j'avais prises. Peut-être étais-je abusé par ma situation dans le laboratoire. Au sein d'une équipe comptant deux médecins-chercheurs, trois techniciens bactériologistes et mycologue, j'avais l'initiative sur toute la chimie, préparative et analytique, qui ne cessait de se développer grâce à l'acquisition de matériels nouveaux, innovants parfois, et tout le monde me reconnaissait une position de chercheur – rémunération exceptée. Mon exemple fit des émules puisque

les autres techniciens du service reprirent leurs études, l'un en 3^e cycle, l'autre aux cours du CNAM. Le laboratoire reçut aussi plusieurs stagiaires d'écoles techniques telles que l'École Supérieure de Chimie de Paris (ESCP) ou l'École Supérieure des Techniques de Biologie Appliquée (ESTBA) et un thésard, ce qui, avant mon exemple, n'était jamais arrivé. Parmi ces stagiaires se trouvait celle qui, plus tard, devint ma femme.

En 1982, je fis ma première présentation en congrès, dans le grand auditorium d'un hôtel de la porte Maillot, devant plusieurs centaines de personnes. Il s'agissait de résultats préliminaires sur l'emploi d'embryons de poissons (*Brachydanio rerio*) dans la mise en évidence d'effets toxiques, génotoxiques et tératogènes de mycotoxines. Je fondais beaucoup d'espoir sur ces résultats prometteurs mais ils n'eurent pas de suite. En 1984, notre service fut « fermé ». Il n'avait plus d'existence administrative mais, disposant encore de financements privés, il survécut quelques mois.

Transitions entre l'Inserm et l'Institut Pasteur

Ayant appris qu'Huguette Cohen, spécialiste des mycotoxines d'*Agriculture Canada* était en France, je pris contact et lui rendis visite dans le laboratoire que l'École Polytechnique, à Palaiseau, avait mis à sa disposition. Elle connaissait mon travail et m'invita à la rejoindre. Il s'agissait de détecter dans la nature les mycotoxines utilisées comme armes chimiques ! Un sujet « chaud » et très confidentiel à l'époque, financé par le ministère de la Défense. Ne doutant toujours de rien, j'adressai à Philippe Lazar, notre directeur général, une lettre disant en substance « Mon Unité est en fermeture administrative. Je n'ai plus de travail. Donc, si on a besoin de moi, on me trouvera à Polytechnique auprès de Mme Cohen qui souhaite mon aide dans les recherches qui lui ont été confiées. » Dix jours plus tard, la direction de Polytechnique recevait la décision du DG me détachant auprès de Mme Cohen. Une officialisation bien utile car, à partir des attentats de septembre 1986, l'accès au campus de Polytechnique devint très réglementé.

Je passai six mois à Palaiseau, consacrant un peu de temps à échafauder des plans avec un professeur de Jussieu, un oncologue de Villejuif, une chimiste Canadienne dans l'espoir d'obtenir une place dans l'une ou l'autre de ces équipes qui toutes me réclamaient et aspiraient à être créées ou renforcées, sous l'égide de l'Inserm ou du CNRS. Mais l'Inserm n'en voulait pas. Finalement, le Secrétaire Général de l'Inserm, Michel Dodet, me convoqua rue de Tolbiac pour me convaincre d'accepter d'aller travailler à l'Institut Pasteur ! Entre-temps, une profonde réforme des statuts du personnel de l'Inserm avait eu lieu. Nous avons été intégrés à la fonction publique comme agents titulaires et j'étais devenu *ingénieur d'études* avec en perspective une longue trajectoire de fonctionnaire, jalonnée de nombreux échelons assez courts. Une évolution qui rassurait mon foyer où un puis deux enfants me rendaient plus sensible aux conditions matérielles de la vie. Cette promotion n'en était pourtant pas vraiment une puisqu'à la veille de passer 2A ou 1A dans l'ancien système contractuel, le nouveau statut me faisant ingénieur d'études m'obligeait à patienter 10 ans (!) avant de pouvoir me présenter au concours d'accès au rang d'ingénieur de recherches auquel, pourtant, mes diplômes me donnaient droit depuis 1979.

Intégrer l'Institut Pasteur n'était pas, en 1986 et dans ma situation, un choix évident. L'Institut Pasteur, à la veille de célébrer son centenaire, n'avait pas la situation florissante qu'il connaît aujourd'hui. Il avait même traversé, quelques années auparavant, un passage difficile, contraint d'abandonner son secteur « production » pour obtenir de l'État le soutien de son secteur recherche. Son Unité de Mycologie avait une solide réputation mais si on y étudiait l'*Aspergillus fumigatus*, mon modèle de thèse, c'était sous un angle totalement différent du mien. Choisir de m'engager dans cette voie, c'était renoncer définitivement à la recherche sur les mycotoxines, thématique où j'étais un peu connu à l'international. Pour me décider, j'eus droit à une véritable opération de séduction de la part du chef d'unité, le professeur Édouard Drouhet qui me promit « monts et merveilles » un matériel

auquel je n'avais jamais osé rêver (un système d'analyse de chromatographie HPLC piloté par ordinateur) et une grande liberté de choix quant à l'équipe de l'unité à laquelle je m'intégrerai. Il m'appela plusieurs fois chez moi pour connaître ma décision, ajoutant des arguments toujours plus alléchants. Grâce à Mme Cohen, à Polytechnique, j'en savais plus sur le devenir de l'Unité de Mycologie de Pasteur que son personnel ! Je savais que le professeur Drouet avait obtenu de rester à son poste de chef d'Unité quelques mois au-delà de la limite d'âge pour participer en tant que tel aux festivités du Centenaire en 1988. Je savais qu'il serait remplacé ensuite par le professeur agrégé Bertrand Dupont. Je savais enfin que celui-ci espérait voir l'Unité de Mycologie devenir une Unité Inserm pour s'assurer un surcroît de financements. Mon arrivée pouvait faciliter cette évolution. Je fis en sorte de le rencontrer avant de faire mon choix. Il me confirma tous les engagements du professeur Drouhet et, tous mes autres projets étant « tombés à l'eau », Mme Cohen repartant pour le Québec, je choisis Pasteur. Le 1^{er} janvier 1987, je devins *Pasteurien*.

20 ans à l'Institut Pasteur, 1987-2007

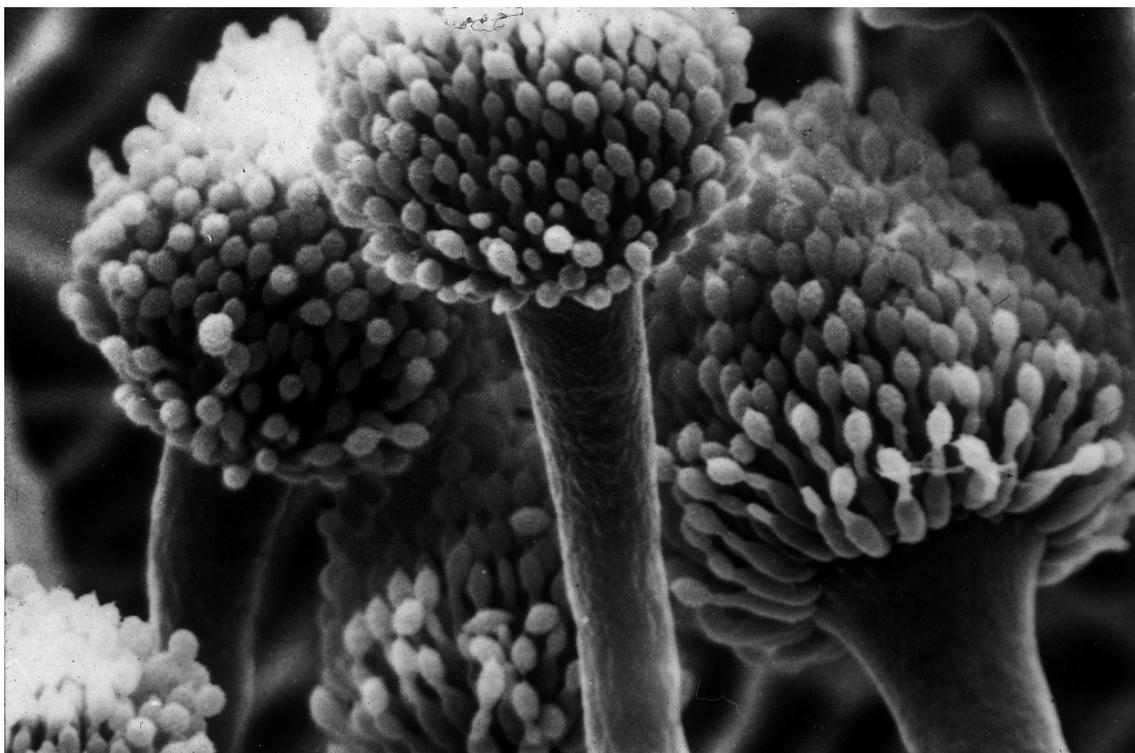
La page pasteurienne de ma vie a duré plus de 20 ans. Mieux qu'un épisode du parcours professionnel, c'est une tranche de vie. En faire de récit chronologique serait possible mais il y eut tant de péripéties, tant de « rebondissements », tant d'évolution aussi bien dans mon travail que dans la vie du laboratoire et celle de l'Institut Pasteur que pour résumer je dirais « ce fut un long fleuve tranquille mais je ne le sus qu'après ».

La première tâche qui m'incomba fut de mettre en place des méthodes de dosage par HPLC de molécules antifongiques, potentiels médicaments, dans les liquides biologiques ou *in vitro* dans des expériences de métabolisation. J'avais bien reçu pour ce faire un matériel de pointe mais il avait fallu me trouver un local. Topographiquement, je n'étais pas auprès de ceux avec lesquels je collaborais. Inversement, j'étais au milieu d'un groupe qui faisait tout autre chose. Je sus très vite que le dosage des antifongiques serait ennuyeux : les méthodes étaient au point, il suffisait de les appliquer mais j'étais le seul à avoir le savoir-faire. Ma chance fut que le contrat qui devait financer l'étude soit transformé au dernier moment, les dosages devenant inutiles. Le chimiste organicien était au chômage. C'est alors qu'à la cantine – fort bonne – de Pasteur, mes voisins de locaux apprirent que j'y connaissais quelque chose à la chimie des « sucres ». Un galactomannane était au centre de leurs préoccupations. Je changeai alors de collègues et une collaboration de 20 ans se mit en place, menant à une centaine de publications avec une cinquantaine de stagiaires de plus de vingt nationalités, des millions d'euros obtenus de l'Europe, d'industriels, ou de diverses fondations. Une unité sera créée en 1992, *l'Unité des Aspergillus*.

Le chef de cette équipe s'appelait Jean-Paul Latgé. J'étais un peu plus jeune que lui, aussi je devins « Jean-Paul 2 ». Le rôle de chercheur qu'on me prêtait à l'Unité de Toxicologie alimentaire où il y en avait trop peu, ne s'imposait plus car la situation était fort différente à l'Unité de Mycologie puis à celle des *Aspergillus* où le problème était plutôt de faire entrer toujours plus de monde dans un local toujours plus plein de matériel toujours plus varié... et onéreux avec les mises en garde renouvelées du comité d'H & S pour dépassement d'effectif. Et les chercheurs ne manquaient pas.

Durant dix ans au moins, mon activité d'analyse chromatographique resta un des atouts maîtres de l'équipe. Puis, peu à peu, d'autres approches se firent jour, autour de la biologie moléculaire puis de la génomique auxquelles je m'intégrai avec une « adaptabilité » largement évoquée dans mes feuilles de notation !

En 1991, j'avais enfin eu le droit de concourir pour un titre d'ingénieur de recherche et je l'obtins somme toute facilement. Un des membres du jury, à la fin de ma présentation, me demanda : « vous n'êtes pas amer d'avoir dû attendre si longtemps ? » Que répondre ? Je ne me suis jamais ennuyé. Un



Micromycète *Aspergillus fumigatus* © Inserm/Guého, Eveline, 1984

renouvellement incessant de la thématique, une initiation continue à de nouvelles techniques, puis à de nouveaux concepts, le défilé ininterrompu de jeunes collègues de nationalités, de formation, de culture, tellement variées ont rendu ces vingt années toujours passionnantes. Je n'ai jamais eu le temps d'avoir des regrets.

Du laboratoire à l'administration, au siège de l'Inserm

Les meilleures histoires ont une fin. À partir de 2006, l'Unité vit partir les plus anciens de ses membres, des amis. Jean-Paul Latgé, devenu professeur à l'Institut Pasteur, était moins présent, moins disponible. Mon rôle moins central et des choix thématiques moins motivants me firent envisager d'aller voir ailleurs. Arrivé au dernier échelon de la première classe de mon grade, je n'avais plus grand-chose à prouver. Au printemps 2007, je résolus en quelques heures de tenter une dernière évolution de carrière : aller voir au Siège, comment s'organise, s'évalue, se programme la Recherche. Je répondis « pour voir » à une offre d'emploi du DAPS (Département Animation et Partenariats scientifiques) et rencontrai Marie-Catherine Postel-Vinay, sa directrice. Elle me proposa un autre emploi que celui qui avait retenu mon attention mais qui me parut intéressant : Il s'agissait de mettre en place des sites web des Programmes nationaux de Recherche (PNR). Fondés sur le modèle des bases de connaissance de l'Inserm, ces sites web auraient pour objectif de faciliter l'affichage des grands domaines de la recherche biomédicale répartis dans les PNR. La création des Instituts thématiques conduisit presque aussitôt à faire évoluer ce projet de sites web pour l'adapter aux nouvelles structures mises en place. Malgré la réticence de la DRH qui se demandait ce qu'un ingénieur « qui a passé toute sa carrière au milieu des éprouvettes » viendrait faire dans cette galère administrative, je pris le poste et entrepris de rencontrer les représentants de chaque PNR. Il s'agissait de servir moi-même d'interface entre les informaticiens purs et durs et les scientifiques ou médecins. Deux mondes, deux langages où beaucoup de termes sont de faux amis !

Depuis l'ordinateur reçu avec le matériel d'analyse à mon arrivée à Pasteur, jusqu'à cette mission nouvelle, j'ai beaucoup fréquenté les outils numériques et ce fut toujours avec plaisir et enrichissement. J'ai d'ailleurs, à maintes reprises, contribué à associer l'informatique à d'autres outils d'investigation. De la chromatographie à l'analyse d'image appliquée à l'immunochimie, à la génomique, à la microscopie, en passant par la mise en place des premières bases de données et par la création de sites web pour l'Unité des Aspergillus, pour des colloques ou les contrats de recherche internationaux, les occasions furent nombreuses et diverses.

J'abordai ma nouvelle mission (avec d'ailleurs le titre un peu opaque de « chargé de mission ») avec beaucoup d'intérêt et de bonnes intentions. Les nombreuses réunions, les ateliers avec des interlocuteurs de formation radicalement différente, les rencontres hebdomadaires en présence du DG, firent que la première année de cette nouvelle vie passa très vite. Et puis, en quelques semaines, la situation fut bouleversée. Christian Bréchet, laissa la place à André Syrota ; Marie-Catherine Postel-Vinay céda la sienne pour cause de retraite à Isabelle Henry et le DAPS disparut, conséquence d'une refonte de l'organigramme accompagnant le changement de direction ; il se métamorphosa en DESP (Département d'Évaluation et Suivi des Programmes). Plus grave me concernant, le projet de sites web des PNR, sans disparaître tout à fait, devint accessoire, beaucoup plus modeste dans ses contenus. Dès lors, ayant renoncé au dernier rêve, caressé en quittant le laboratoire pour l'administration proche de la direction, de décrocher la « hors classe », je passai mes deux dernières années de vie professionnelle à jouer les utilités au sein du DESP. La construction, puis la maintenance (veille) et l'adaptation de la base de connaissance *Alcool* rattachée à la Mission Alcool & Addiction qui faisait suite au PNR Alcool (2006-2008) fut une de mes tâches. D'autres projets d'espaces web pour la cellule support ANR de l'Inserm au sein du DESP et pour les Comités d'Interface Inserm/Sociétés de Spécialités médicales m'occupèrent jusqu'à ce que mes droits à pension soient effectifs, en avril 2012. Je les fis valoir avec six mois d'avance pour pouvoir remplir utilement mes obligations associatives au Vésinet. Cette autre passion nourrie par la recherche en Histoire d'une part, par l'élaboration collective de règlements protecteurs de l'Urbanisme et du Patrimoine de l'autre, m'occupe désormais.

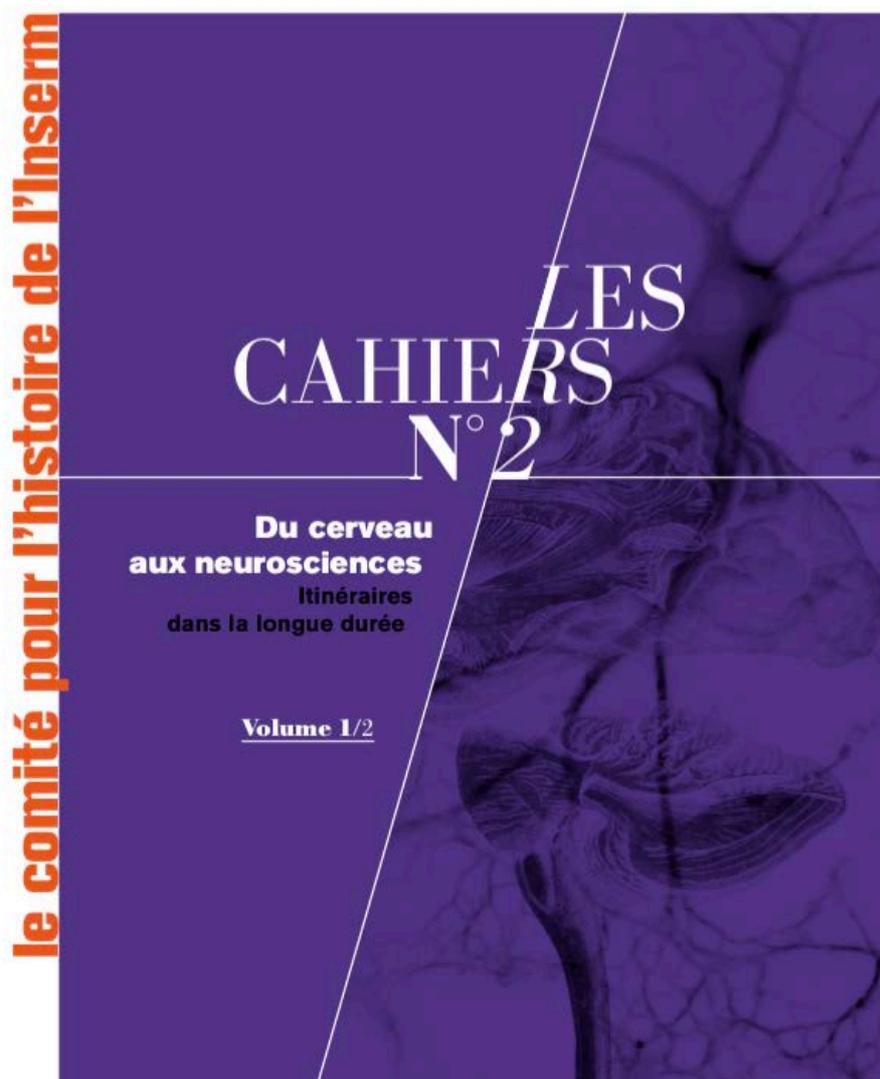
Ce récit est écrit par le témoin, à la suite d'échanges avec Céline Paillette. Ces propos n'engagent que la responsabilité du témoin.

Appel à témoignages

Le Comité pour l'histoire de l'Inserm encourage les témoins et les acteurs de l'histoire de l'Inserm, de la santé publique et de la recherche biomédicale à soumettre des textes livrant leurs expériences et leurs itinéraires professionnels, individuels et collectifs.

Pour toute question et information, contactez le secrétariat scientifique : celine.paillette@ext.inserm.fr

Le Numéro 2, VOL. 1/2



Le Comité pour l'histoire de l'Inserm
Inserm
Bureau 1446
101, rue de Tolbiac, 75654, Paris Cedex 13
Plus d'information sur www.inserm.fr
Contactez-nous en écrivant au secrétariat
scientifique : celine.paillette@ext.inserm.fr