

MIEUX SOIGNER LES MALADIES MENTALES :  
UN ENJEU POUR LES PATIENTS,  
UN DÉFI POUR LA SANTÉ ET LA RECHERCHE

ISBN : 978-2-84541-122-7

**MIEUX SOIGNER LES MALADIES MENTALES :  
UN ENJEU POUR LES PATIENTS,  
UN DÉFI POUR LA SANTÉ ET LA RECHERCHE**

**ACTES DES RENCONTRES**  
(Septembre 2007)

*Organisées et présidées par*

**Jean-Marie LE GUEN**  
Député de Paris, vice-président de l'Assemblée nationale

**Alain MILON**  
Sénateur de Vaucluse, rapporteur pour avis au nom de la Commission  
des affaires sociales sur le projet de loi de finances pour 2006 et 2007 (mission : Santé)

*Sous le haut patronage de*

**Roselyne BACHELOT-NARQUIN**  
Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports

**Valérie PÉCRESSE**  
Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

*Et en présence de*

**Bernard ACCOYER**  
Président de l'Assemblée nationale

## Remerciements

Jean-Marie LE GUEN et Alain MILON remercient Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et Valérie PÉCRESSE, ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche qui ont bien voulu accorder leur haut patronage à ces Rencontres, Bernard ACCOYER, président de l'Assemblée nationale qui les a honorées de sa présence, leurs collègues Michèle DELAUNAY, députée de la Gironde et Catherine GÉNISSON, députée du Pas-de-Calais, qui en ont présidé les tables rondes de la matinée, ainsi que les experts et les professionnels qui ont bien voulu intervenir durant cette journée et dont les communications, les réflexions et les échanges ont concouru au succès et à l'intérêt de ces Rencontres.

Leurs remerciements vont également aux partenaires dont le concours a permis l'organisation de cette journée :

GROUPE D&O

JANSSEN-CILAG

PFIZER

SANOFI-AVENTIS

## SOMMAIRE

<b>OUVERTURES DES RENCONTRES</b>	<b>7</b>
Bernard ACCOYER Président de l'Assemblée nationale	
<b>OUVERTURE DES TRAVAUX</b>	<b>10</b>
Jean-Marie LE GUEN Député de Paris, vice-président de l'Assemblée nationale	
Alain MILON Sénateur de Vaucluse, rapporteur pour avis au nom de la Commission des affaires sociales sur le projet de loi de finances pour 2006 et 2007 (mission : Santé)	12
<b>TABLE RONDE I</b>	<b>14</b>
<i>LA SANTÉ MENTALE EN FRANCE : ÉTAT DES LIEUX ET PERSPECTIVES</i>	
<i>Introduction</i>	15
Michèle DELAUNAY Députée de la Gironde	
<i>Le suicide, la dépression, les psychotraumatismes</i>	16
Nicolas DANTCHEV Chef du Service de psychiatrie, Hôtel Dieu – Paris	
<i>La psychiatrie et la prévention des troubles mentaux</i>	20
Claude LEROY Président d'honneur, Ligue française pour la santé mentale	
<i>Santé mentale dans les pays du Sud : comment favoriser l'accès au médicament ?</i>	24
Robert SEBBAG Vice-président Accès au médicament, Sanofi-aventis	
<i>Relativité historique des normes pathologiques</i>	27
Élisabeth ROUDINESCO Historienne, psychanalyste, directrice de recherche à l'Université Paris VII Denis Diderot, chargée de conférences à l'École pratique des hautes études (EPHE)	
<b>DÉBAT</b>	<b>30</b>
<b>TABLE RONDE II</b>	<b>32</b>
<i>LA RECHERCHE EN NEUROSCIENCES ET PSYCHOPATHOLOGIE</i>	
<i>Introduction</i>	33
Catherine GÉNISSON Députée du Pas-de-Calais, vice-présidente de l'Assemblée nationale	
<i>Principales conclusions du rapport « Plan national du cerveau et des maladies du système nerveux »</i>	34
JACQUES GLOWINSKI Membre de l'Académie des sciences, président de la Mission chargée d'élaborer le Plan national du cerveau et des maladies du système nerveux	

<i>Quels apports technologiques possibles et souhaitables dans l'environnement familial de la personne ?</i>	37
Norbert NOURY Maître de conférences, responsable de l'équipe de recherche AFIRM (Acquisition, fusion d'information et réseaux pour la médecine) au Laboratoire TIMC-IMAG, Faculté de médecine de Grenoble	
<i>Pfizer : un engagement pérenne dans les neurosciences</i>	39
Yannick PLETAN Vice-président de la Division scientifique et médicale, Pfizer France	
<i>Les nouveaux sujets de la santé mentale</i>	42
Roland GORI Psychanalyste et professeur de psychopathologie clinique, Université d'Aix-Marseille	
<b>TABLE RONDE III</b>	<b>45</b>
<b>LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES DÉGÉNÉRATIVES : L'EXEMPLE DE L'ALZHEIMER</b>	
<i>Introduction</i>	46
Jean-Marie LE GUEN Député de Paris, vice-président de l'Assemblée nationale	
<i>Des traitements médicaux et du suivi médical dans un contexte multidisciplinaire</i>	47
Laurent DEGOS Président du Collège, Haute autorité de santé	
<i>Pour un soin et un accompagnement à domicile de qualité</i>	49
Judith MOLLARD Responsable des Missions sociales, Association France Alzheimer	
<i>Responsabilité thérapeutique et citoyenne de Janssen-Cilag</i>	51
Sabine DANDIGUIAN Présidente, Janssen-Cilag France	
<i>Les actions des groupes paritaires de protection sociale en matière de maintien à domicile</i>	53
Christian SCHMIDT de LA BRÉLIE Directeur général, Groupe D&O	
<i>Le savoir expert des malades, la prise en charge, la problématique des aidants</i>	55
Antoine DUBUISSON Chargé de mission, Fédération nationale des patients et ex-patients en psychiatrie	
<i>Approche éthique et sociétale de la maladie d'Alzheimer</i>	56
Emmanuel HIRSCH Professeur des Universités, directeur de l'Espace éthique AP-HP et du Département de recherche en éthique, Faculté de médecine Paris-sud XI	
<b>DÉBAT</b>	<b>58</b>

## *Ouverture des Rencontres*

### **Bernard ACCOYER**

Président de l'Assemblée nationale



*Président de l'Assemblée nationale depuis juin 2007, Bernard ACCOYER est député de la Haute-Savoie depuis mars 1993 et membre de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale. Maire d'Annecy-le-Vieux depuis 1989 et vice-président de la Communauté d'agglomération d'Annecy, il a été membre du Conseil général de la Haute-Savoie de 1992 à 1998. Bernard ACCOYER est médecin ORL de profession.*

Si je suis parmi vous ce matin, c'est parce que j'approuve sans réserve l'initiative consistant à approfondir le débat sur la santé mentale, domaine dans lequel, au cours du temps, tant d'erreurs ont été ou sont encore commises, souvent d'ailleurs de très bonne foi.

Mon parcours et mes passions, c'est-à-dire la médecine puis la vie publique, m'ont conduit à me saisir des enjeux liés à la santé et aux pathologies mentales, qui se situent au cœur de mes préoccupations. Au cours de mon exercice professionnel, tout comme de mes responsabilités d'élu, rares sont les journées où je n'ai pas été confronté à ces problématiques. Je me réjouis que, grâce à l'action de ceux qui sont dans cette salle, cette cause progresse. Je suis certain que, dans ce sens, l'apport du présent colloque sera considérable.

Je me bornerai à rappeler que le taux de morbidité des « maux de l'âme », c'est-à-dire le nombre de personnes et de familles concernées par la maladie mentale, est tout à fait méconnu et, d'une certaine façon, occulté par la société.

Au cours de l'histoire de la médecine, il a fallu attendre longtemps avant que les maladies mentales ne soient prises en compte au même titre que les maladies du corps. Heureusement cette époque est révolue et chaque jour, nous constatons, à travers le développement des connaissances, notamment en neurosciences, que la France, comme la plupart des pays comparables au nôtre, place de plus en plus la santé mentale au cœur de ses préoccupations.

L'incidence de ces maladies est considérable puisque entre 150 000 et 500 000 de nos compatriotes seraient atteints de psychoses chroniques, dont la moitié de schizophrénie. Pourtant, le médecin que je suis a longtemps ignoré ce chiffre. De même, les familles en souffrance ont longtemps été effacées ou, du moins, leur souffrance ne leur a pas permis d'exprimer cet appel à la société tout entière à mieux prendre en compte ces situations.

Au travers de l'incidence de la maladie mentale, il s'agit aussi d'aller bien au-delà des pathologies graves et de comprendre que la souffrance mentale, qu'elle soit bénigne ou temporaire, est devenue pour toutes les familles une réalité et une préoccupation.

C'est à ce titre que les pouvoirs publics ont pris un certain nombre d'initiatives, certes insuffisantes mais importantes tant les domaines concernés par la santé mentale sont nombreux (éducation, formation, recherche, soins, accompagnement, création d'établissement et de services nouveaux, etc.). Le plan psychiatrie et santé mentale prévoit en effet qu'entre 2005 et 2010 deux milliards d'euros soient consacrés à la reprise des investissements dans ces domaines.

Cette démarche, qui me paraît essentielle, devra être suivie d'autres plans. En effet, notre société met de plus en plus l'individu en situation de souffrance, ce qui explique que l'incidence des pathologies mentales augmente. Je ne m'arrêterai pas sur la question des « démences séniles », qui pourra être abordée par l'éminente spécialiste en nosologie qu'est Élisabeth Roudinesco. Si cette maladie a des conséquences majeures et bien qu'il en existe quelques cas précoces, l'Alzheimer, par exemple, constitue une pathologie dégénérative à part, liée au vieillissement.

Le Parlement tient à apporter sa contribution à cette priorité qu'est la santé mentale. Je vous rappellerai à ce titre deux initiatives que j'ai prises, discutées et débattues au cours de ma vie publique.

J'ai adopté la première en 1998, après la lecture d'un article établissant un lien entre la consommation de substances addictives et le déclenchement de certaines pathologies psychiatriques. Étant à cette époque dans une position parlementaire qui requiert d'utiliser les moyens de la procédure pour se faire entendre, j'avais demandé la création d'une Commission d'enquête parlementaire sur l'usage des substances addictives, la santé mentale et le silence entourant cette situation. Si, avec un certain nombre de précautions, la création de cette Commission m'a été refusée, ma requête a été suivie d'une commande à l'Inserm d'une étude bibliographique exhaustive, qui, quelques mois plus tard, confirmait le lien que j'évoquais précédemment. Récemment, le journal médical de l'Inserm a fait valoir que l'usage régulier de substances addictives aggravait, chez certaines personnes, de 40 % le risque de déclenchement d'un certain nombre de pathologies mentales. Cette information doit nous permettre de diffuser un message à la fois d'éducation et de prévention.

La seconde expérience dont je tiens à vous faire part, et qui a suscité un important débat, réside dans la véritable « croisade » que j'ai entreprise afin de réglementer le titre de psychothérapeute.

En 1989, un psychologue clinicien m'a alerté sur le fait que n'importe qui pouvait se prétendre psychothérapeute ce que, malgré mon expérience, j'ignorais totalement. Ayant interrogé un certain nombre de mes confrères, je me suis aperçu que eux non plus n'avaient pas conscience de ce problème. J'ai donc proposé que le bénéfice du titre de psychologue soit conditionné à l'acquisition de quelques connaissances minimales en psychopathologie théorique et clinique, ce qui a provoqué une véritable controverse, encore en cours.

Ma proposition de loi n'ayant pas été retenue, c'est un ami psychiatre qui m'a encouragé à continuer mon action pour combler ce vide juridique intolérable. Malgré la présence d'un proche conseiller de Bernard Kouchner à un colloque que j'avais organisé, personne ne semblait vouloir avancer sur cette question.

Ce n'est qu'en 2002-2003, à l'occasion des discussions sur la loi de santé publique, votée définitivement en août 2004, que j'ai pu déposer un amendement reprenant ma proposition de loi. Si le ministre de la Santé de l'époque, Jean-François Mattei, y était plutôt favorable, cette initiative a fait l'objet d'une polémique considérable. Certaines personnes en effet considèrent que la psychothérapie est un domaine dans lequel, au nom de la liberté de penser, les pratiques doivent, elles aussi, être totalement libres.

Je rappelle que les principes de précaution et de justice sont au cœur de notre société. Or lorsqu'une personne n'offre aucune garantie sérieuse de formation, dans une université ou un établissement accrédité par les pouvoirs publics, la situation de risque qui en résulte est contraire au principe de précaution. Outre le risque lié au manque de connaissances, tous types de perversités peuvent être envisagés. Nombre de pathologies ont ainsi été aggravées. J'insisterai notamment sur le développement d'un phénomène très préoccupant. Il s'agit de la pratique de techniques de manipulations, utilisées par des personnes formées dans des officines elles-mêmes très douteuses, aboutissant à des situations dites de « faux souvenirs », dont les conséquences sont absolument effroyables.

Ainsi, ai-je été le destinataire de milliers de témoignages retraçant la manière dont de prétendus antécédents de crimes incestueux ont brisé des familles, dont les enfants ont été manipulés et exploités. C'est pour cette raison que, jamais, je n'abandonnerai cette cause.

L'un de mes plus proches amis, le grand chirurgien Jean-Michel Dubernard, l'une des personnalités au monde qui aura le plus fait pour la chirurgie de la transplantation, m'a rapporté l'histoire de l'un de ses voisins qui, après avoir vu le commerce de proximité qu'il tenait péricliter et avoir traversé une légère dépression, est lui-même devenu psychothérapeute.

Lors de la dernière législature, j'ai été responsable du groupe majoritaire. Après avoir péniblement fait adopter mon amendement, je pensais que le décret d'application serait rapidement publié. Or toutes les administrations publiques semblent avoir été approchées par la mouvance quasi sectaire contre laquelle j'essaie de lutter. Ainsi, la concertation dont je suis à la tête a-t-elle abouti à ce que les décrets d'applications inversent radicalement le sens du texte initialement voté. J'ai donc été contraint de m'opposer, par le biais de manœuvres très complexes, à la publication de ces décrets, qui prévoyaient la possibilité de s'inscrire, à titre temporaire, sans aucune formation ni aucune garantie.

Comme cette fois-ci je sais que je serai aidé par mes amis ici présents, je pense que nous aboutirons à faire paraître de nouveaux décrets. Je vous souhaite, mes chers amis, une excellente et très fructueuse journée.

## Ouverture des travaux

### Jean-Marie LE GUEN

Député de Paris, vice-président de l'Assemblée nationale



*Député de Paris depuis 1988, membre de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales, Jean-Marie LE GUEN est vice-président de l'Assemblée nationale. Ancien vice-président de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, il a également présidé la Mission d'information parlementaire sur la Grippe aviaire. Président du Groupe d'études sur l'Obésité de l'Assemblée nationale, il est l'auteur d'« Obésité, le nouveau mal français » (en collaboration avec M. Horwitz, Armand Colin, 2005). Jean-Marie LE GUEN est médecin de profession.*

Nous venons d'aborder l'un des éléments du débat mené à l'Assemblée nationale sur la santé mentale. Cette question centrale sera sans aucun doute traitée dans les mois à venir. Je vous expliquerai quant à moi les raisons qui nous ont poussés à organiser des Rencontres parlementaires sur ce sujet.

Alors que nous commençons à prendre conscience des lacunes dramatiques qui existent en France en matière de santé publique, le volet relatif à la santé mentale constitue sans doute l'exemple le plus caractéristique de l'absence totale d'organisation politique sur ce type de question.

Notre pays connaît en effet bien des difficultés. Bernard Accoyer insistait précédemment sur les problèmes de quantification et de qualification de cette morbidité pathologique.

Pourtant, les principaux sujets d'actualité suscitant des débats en France sont, très souvent, directement liés à la santé mentale. Il est, en effet, frappant de constater qu'un certain nombre de personnes psychopathes, dont les agissements nous sont rapportés dans les faits divers, ne bénéficient pour l'essentiel d'aucune prise en charge médicalisée, y compris lorsque leur déviance a été confirmée lors d'un processus pénal. Au-delà de cette prise en charge médicale, les crimes et délits liés à des conduites de type psychopathique ne font l'objet d'aucune politique de prévention. D'une manière générale, le problème de la santé mentale est sans doute l'un des plus ignorés de notre pays.

Si nous avons bien conscience que nous n'allons pas résoudre cette question en une seule journée, ces Rencontres parlementaires ont pour objectif d'essayer, d'une façon très modeste, de souligner quelques dimensions de ce problème, afin d'en améliorer, dans un premier temps, la prise de conscience et dans un second temps, la prise en charge.

Bien que notre société semble refuser de s'interroger sur la question de la santé mentale, nous sommes de temps à autre confrontés à de fortes polémiques sur ce sujet. Néanmoins, s'ils sont loin d'être illégitimes, les affrontements de caractère scientifique et idéologique peuvent parfois, dans leur intensité, occulter la matière initiale du débat, c'est-à-dire les difficultés liées aux différentes pathologies. Il en est ainsi notamment du phénomène de montée des violences, auquel nous nous contentons de donner une réponse pénale et répressive alors que, suivant tous les travaux de l'Organisation mondiale de la santé ainsi que ceux produits dans les universités anglo-saxonnes, les responsables de la santé mentale des autres pays occidentaux ont identifié le caractère pathologique de ces comportements et essaient de leur trouver des réponses adaptées.

C'est pourquoi, en organisant ces Rencontres, nous n'avons pas hésité à réunir des approches et des personnalités très diverses. Après réflexion, nous avons également considéré qu'il n'était pas inintéressant que la maladie d'Alzheimer ait sa place dans nos débats dans la mesure où nous

considérons important de ne pas élever de barrières entre les différentes pathologies. Ainsi, la maladie la plus somatique a-t-elle toujours une dimension psychologique. Nous savons également que la connaissance des maladies est largement évolutive. C'est pourquoi, très humblement, nous avons tenu à rassembler différents courants.

En effet, à la veille de nos travaux et en tant que responsables politiques, nous ne sommes prisonniers d'aucune opinion scientifique particulière. Notre rôle est d'attirer l'attention de tous les intervenants sur les difficultés réelles de prise en charge que nous diagnostiquons dans la société française. Si la responsabilité des politiques sur ce point est fondamentale, il me semble que chacun d'entre nous doit contribuer à la mise en œuvre des mesures visant à essayer d'être à la hauteur des besoins et des objectifs d'une véritable politique de santé. Nous vous prions enfin de nous excuser si nous n'avons pas pu offrir à tous un temps d'expression égal. Néanmoins, cette journée ne constitue que l'amorce d'un processus plus long, auquel nous espérons que vous participerez.

## Alain MILON

Sénateur de Vaucluse, rapporteur pour avis au nom de la Commission des affaires sociales sur le projet de loi de finances pour 2006 et 2007 (mission : Santé)



*Sénateur de Vaucluse depuis septembre 2004, Alain MILON, médecin, est rapporteur pour avis au nom de la Commission des affaires sociales sur les projets de loi de finances pour 2006 et 2007 (mission : Santé), membre de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, membre du Conseil de surveillance de l'Agence centrale des organismes de sécurité sociale et du Haut conseil du secteur public. Maire de Sorgues, il est président de la Communauté de communes des Pays du Rhône et Ouvèze et fut vice-président du Conseil général du Vaucluse en charge des affaires sociales.*

Dans le monde, 400 millions de personnes sont concernées par la question de la santé mentale. Au niveau national, près d'un Français sur quatre souffre d'une de ces formes de troubles, qui touchent de plus en plus tant les jeunes adultes que les personnes âgées. Nous devons en effet prendre conscience que ces maladies affectent la vie de nombre de nos concitoyens de tous âges et toutes professions, que non seulement elles détériorent leur qualité de vie mais qu'elles mettent également en danger leur insertion dans la société. Peu de personnes souffrant de ces troubles en parlent publiquement. Le dysfonctionnement de la santé mentale constitue le plus souvent un sujet tabou. Il ne devient public qu'à partir du moment où l'expression de l'angoisse devient trop intense et que sont perturbés la vie familiale, le milieu du travail et, plus généralement, la vie en société. L'image du malade mental reste très archaïque, aux yeux de la société qui le considère comme une personne imprévisible, dangereuse et nécessitant un placement dans un établissement psychiatrique pour être suivi et soigné. Il s'agit d'un réflexe sociétal dont nous avons encore eu la preuve, il y a quelques mois, au niveau du Parlement, dans le cadre de la démarche sur la prévention de la délinquance.

Selon l'OMS, dans 20 ans, nous passerons de 10 % à plus de 20 % de Français touchés par au moins une pathologie mentale. Il convient donc de rappeler à tout le monde qu'il peut être concerné de près ou de loin par un trouble psychique. D'ailleurs, au cours de ces dernières années, le nombre de personnes suivies a très considérablement augmenté, que ce soit au sein du dispositif public ou du dispositif privé. La volonté du président de la République d'agir rapidement face à ces maladies et son engagement personnel à l'occasion de l'installation de la Commission Ménard, sur le portail Alzheimer, témoignent de son souhait politique de faire enfin avancer cette question.

Comme le soulignait Nicolas Sarkozy au début de ce mois, nous devons être lucides sur l'enjeu que représente pour notre société, la lutte contre ce type de pathologies. Lui-même a considéré de sa responsabilité de faire franchir un pas décisif à notre action collective face à ces maladies et à leurs conséquences. De nouvelles réformes seront certainement nécessaires tant le chantier est immense.

Parler de santé mentale c'est parler de lien plus que de médecine. C'est aussi se préoccuper d'insertion, être attentif à l'accompagnement social non seulement des personnes concernées mais également de celui de leur entourage. Il en est ainsi du plan Alzheimer pour 2007 qui s'il met en avant le développement de la prise en charge médicale, avec la mise en place d'une évaluation cognitive à partir de l'âge de 70 ans intégrée aux consultations prévention prévues par la loi de santé publique ainsi qu'à un renforcement de la formation des personnels de santé, insiste sur l'importance de l'accompagnement des familles avec le lancement d'un numéro vert et d'un guide pour les patients. Le champ de la santé mentale est donc particulièrement étendu. Plus que tout autre domaine de la santé, il recouvre à la fois une dimension individuelle et sociétale. Nous devons tous, à différents

niveaux, faire en sorte d'aider la recherche à avancer et même à rattraper le retard pris sur certains de nos pays voisins au cours de ces dernières années.

Chacun a son rôle à jouer, non seulement les politiques mais également les professionnels de santé auxquels il faut, comme aujourd'hui, donner des tribunes. Il convient sans doute de revoir les questions d'organisation, de ressources humaines, de formation, d'écoute, et même d'accueil des chercheurs étrangers. Il faut, comme le souhaite le président de la République, encourager le travail. Libérer le travail passera en psychiatrie par une remise en cause de l'immobilisme généré par un excès de bureaucratie. Nous serons unanimes, nous qui œuvrons sur le terrain du soin, à approuver le retour après un quart de siècle d'une administration au service des soins et des soignants. Libérer le travail en psychiatrie, c'est donner une place à la créativité et jouer la complémentarité en organisant, par exemple, une coopération entre un secteur de psychiatrie et les infirmières libérales. Mesdames et messieurs, nous devons mener une politique de santé ambitieuse qui doit, comme le souligne notre ministre de la Santé, madame Roselyne Bachelot :

- reposer sur une meilleure prévention ;
- organiser une offre de soin diversifiée et mieux adaptée aux besoins des populations ;
- soutenir le développement d'actions visant à l'amélioration des pratiques professionnelles et de la recherche de façon plus générale.

Le plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008, doté d'un budget global de 288 millions d'euros, présente des objectifs conséquents en termes de prévention, de réorganisation, de décloisonnement, de prise en charge sanitaire et sociale, d'amélioration de l'information et de la qualité des pratiques ainsi que dans les domaines de l'évaluation et de la recherche. Il témoigne donc d'une réelle prise de conscience des responsables politiques, même s'il est vrai là encore que nous devons poursuivre nos efforts, la santé mentale restant « le parent pauvre » des problèmes de santé publique. Il est nécessaire d'agir notamment sur la prise en charge des dépressions et de la prévention des suicides.

Tout au long de cette journée, intervenants, médecins et spécialistes vont débattre, au fil des trois tables rondes, de ces vastes sujets. Nombre d'entre eux seront frustrés dans la mesure où il s'agit d'un très large sujet qu'il est fort difficile de ne présenter qu'en quelques minutes. Ces échanges permettront de dresser un état des lieux des maladies mentales. Enfin, nous évoquerons les moyens permettant de pallier le manque de prise en charge, l'absence d'une campagne de communication sur les maladies mentales ainsi que le besoin d'une meilleure coordination. Médecin moi-même, je suis néanmoins davantage mécanicien que psychique dans la mesure où j'ai choisi l'obstétrique en ignorant souvent, à mon grand regret maintenant, les dépressions post-partum. À ce titre, je peux vous assurer que je suis comme vous conscient du rôle et du travail de chacun. La santé mentale occupe une place considérable au sein de notre système de santé, du fait de la fréquence des troubles ainsi que d'une offre importante en équipements et en personnels. Je serai donc très attentif à vos échanges au cours de ces Rencontres, afin de relever le double défi de faire face à la maladie et d'apporter des réponses collectives, cliniques, médico-sociales et sociales au profit des personnes concernées.

**TABLE RONDE I**  
**LA SANTÉ MENTALE EN FRANCE : ÉTAT DES LIEUX ET PERSPECTIVES**

**PRÉSIDENTE**

**Michèle DELAUNAY**  
Députée de la Gironde

**INTERVENANTS**

**Nicolas DANTCHEV**  
Chef du Service de psychiatrie, Hôtel Dieu - Paris

**Claude LEROY**  
Président d'honneur, Ligue française pour la santé mentale

**Élisabeth ROUDINESCO**  
Historienne, psychanalyste, directrice de recherche à l'Université Paris VII Denis Diderot,  
chargée de conférences à l'École pratique des hautes études (EPHE)

**Robert SEBBAG**  
Vice-président Accès au médicament, Sanofi-aventis

## Introduction

### Michèle DELAUNAY

Députée de la Gironde



*Députée de la Gironde depuis juin 2007, Michèle DELAUNAY est membre de la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale. Membre du Conseil général de la Gironde, elle est déléguée à la « santé et à la qualité de vie » et présidente de la Commission « personnes âgées, handicap, actions de santé ». Conseillère municipale de Bordeaux, elle est plus particulièrement en charge des dossiers touchant à la qualité de vie, à la santé et à l'urbanisme. Michèle DELAUNAY est médecin des Hôpitaux, responsable de l'Unité de dermatologie-cancérologie au CHU de Bordeaux, hôpital Saint-André. Elle est ancien interne et chef de clinique-assistant des Hôpitaux et a été inscrite en 1990 sur la liste d'aptitude aux fonctions de praticien des Hôpitaux-professeur des Universités (1990). Elle est également l'auteur de nombreuses publications dans la presse médicale nationale et internationale et d'un livre consacré au mélanome cutané (Éditions Masson). Michèle DELAUNAY participe régulièrement aux grands congrès scientifiques où elle présente des communications et elle est membre de la Société française de dermatologie, de la Société française du cancer, de l'Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer (EORTC) et de l'Académie européenne de dermatologie-oncologie (EADO).*

La maladie mentale et la souffrance psychique qui en découle constituent l'un des points de fusion entre le domaine médical et la politique.

À l'aube du XXI<sup>ème</sup> siècle, ce questionnement prend une acuité toute particulière tant il est vrai que la psychiatrie est aujourd'hui confrontée à de nouveaux défis.

Il s'agit tout d'abord d'un défi organisationnel pour une spécialité faisant preuve, par rapport aux autres spécialités, d'une individualité forte se traduisant non seulement par une très importante représentation du public, mais également par un aménagement en secteurs et enfin, par la séparation accentuée entre l'hôpital psychiatrique et l'hôpital général.

Au regard de la spécialisation croissante de la psychiatrie, mieux soigner suppose que cette organisation soit remise en question. Je n'insisterai pas sur le second défi qui a trait au progrès scientifique, en particulier au progrès de l'imagerie et de la génétique : un atelier y est consacré.

Le troisième défi concerne l'évolution de la psychiatrie ainsi que l'apparition de « maladies sociétales ». À l'aune de ma longue carrière médicale, j'ai pu constater qu'à un grand nombre de maladies lésionnelles ou microbiennes que la médecine a réussi à guérir, se sont substituées, comme si la nature avait horreur du vide, des maladies sociétales, qui deviennent pour certaines épidémiques et qui sont, pour la plupart, des maladies mentales comme la violence, la dépression, certains troubles du comportement alimentaire, etc.

Apparaissent également de nouvelles maladies, désormais inscrites dans la nosographie, comme l'addiction aux jeux ou l'hyperactivité.

Ces maladies sociétales interrogent, plus que tout autre, le politique, au sens le plus large de ce terme.

Enfin, le sujet le plus problématique pour nous, parlementaires, a trait à la connexion entre la psychiatrie et la justice. Nous ne pouvons pas, en effet, ne pas nous interroger sur l'évolution de la conception de la peine ainsi que sur les lois qui nous sont proposées. Sans pour autant verser dans la « politique politicienne », nous constatons en effet que parallèlement à la pénalisation croissante des malades, se développe l'injonction de soins à l'issue de la peine. Nous ne pouvons pas nous demander comment mieux soigner dès lors que nous n'essayons pas de répondre à ces questions.

# *Le suicide, la dépression, les psychotraumatismes*

**Nicolas DANTCHEV**

Chef du Service de psychiatrie, Hôtel Dieu – Paris



*Psychiatre, praticien hospitalier, Nicolas DANTCHEV est responsable de l'Unité de psychiatrie de l'Hôtel-Dieu à Paris. Ce site hospitalier a une longue tradition d'accueil des urgences psychiatriques et reste actuellement l'un des principaux d'Île-de-France pour les soins psychiatriques en urgence. L'activité clinique concerne tout particulièrement la prise en charge du suicide et des victimes de psychotraumatismes. Ancien chef de clinique à la Faculté, il mène une activité d'enseignement et de recherche sur des thèmes variés : dépression, psychotraumatismes, troubles des conduites alimentaires, qualité de vie en psychiatrie et traitements psychotropes. Nicolas DANTCHEV participe à différentes instances régionales et nationales de psychiatrie et de recherche.*

Ayant constaté que j'étais le seul psychiatre en exercice à intervenir au cours de cette journée, je précise que mon exposé ne pourra pas refléter le point de vue de l'ensemble des psychiatres, compte tenu de la diversité des pathologies prises en charge ainsi que des modes d'exercice.

J'évoquerai trois situations cliniques auxquelles je suis confronté dans ma pratique quotidienne et qui ont en commun le fait de ne pas concerner les maladies mentales au sens strict mais plus largement la santé mentale. En effet, certains patients concernés par cette catégorie clinique souffrent d'authentiques troubles mentaux tandis que d'autres se trouvent simplement dans une situation de détresse psychologique.

## ***Le suicide***

Je rappellerai tout d'abord le drame sanitaire que constitue le suicide, qui provoque en France près de 13 000 morts par an. Ce taux concerne davantage d'hommes que de femmes, en particulier des personnes âgées. Par ailleurs, la mortalité par suicide est supérieure en France à celle d'un grand nombre de pays européens. Or il ne s'agit pas d'un phénomène culturel ou climatique mais de la conséquence directe des politiques de santé et de prévention des suicides.

En France, nous estimons que le nombre d'années potentielles de vie perdues par suicide s'élève à près de 8 % du total des années de vie perdues. À titre de comparaison, l'ensemble des cancers génère 26 % d'années de vie potentielles perdues. Les tentatives de suicide, qui s'élèvent à hauteur de 200 000 par an environ, concernent des personnes qui, dans plus de la moitié des cas, ne présentent pas d'authentique maladie mentale. Il s'agit davantage de crises existentielles.

Pour les psychiatres, il est intéressant de noter que la tentative de suicide en elle-même constitue un facteur de risque de décès ultérieur par suicide. Ainsi, 10 % à 15 % des personnes ayant réalisé une fois dans leur vie une tentative de suicide finiront par mourir suicidées, d'où l'intérêt, en termes de prévention, d'intervenir auprès des suicidants. Où trouvons-nous ces personnes ?

À l'aune du présent schéma qui résume le parcours de soin des suicidants en France, nous nous apercevons que l'immense majorité de ceux qui sont pris en charge par le système de santé, c'est-à-dire 162 000 sur 195 000, passe par des services d'urgences d'hôpitaux généraux. Seul un faible tiers d'entre eux est hospitalisé en psychiatrie, les autres rentrant à leur domicile.

Nous constatons ainsi que les Services d'urgences jouent un rôle central en matière d'accès aux soins en psychiatrie, quelle que soit la pathologie. En France, nous estimons en effet que le premier contact avec un psychiatre s'effectue dans 50 % des cas au sein d'un Service d'urgences. L'avenir de la prise

en charge psychiatrique dépendra donc de la qualité de la réponse qui aura été apportée lors de ce passage aux urgences.

La situation de ces suicidants s'avère très variable selon les centres d'urgences dans lesquels ils sont reçus. Sur certains sites, la personne ayant réalisé une tentative de suicide médicamenteuse est installée sur un brancard dans un couloir jusqu'à ce qu'elle se réveille et soit en état de tenir debout pour, s'il n'y a pas de contre-indication formelle, rentrer chez elle. Dans d'autres sites plus privilégiés, il existe des structures dédiées dans lesquelles les personnels ont davantage de temps et de moyen pour évaluer la situation et orienter les patients vers un suivi psychiatrique si nécessaire.

Dans tous les cas, les psychiatres urgentistes éprouvent d'énormes difficultés pour orienter les patients suicidants vers des relais de prise en charge. Si certains centres médico-psychologiques du secteur public, relativement harmonieux dans leur fonctionnement, sont capables de recevoir rapidement les suicidants, dans d'autres cas, plusieurs mois sont nécessaires avant de pouvoir obtenir un rendez-vous. Parfois, il leur est même demandé de rédiger une lettre de motivation. De fait, dans une grande majorité de cas, ils repartent des urgences sans aucune prise en charge effective, avec les risques de récurrence que cela implique.

Il conviendrait donc d'améliorer l'accueil des suicidants dans des structures adaptées et de mettre en place des filières de prise en charge efficaces, en aval des urgences.

### *La dépression*

Je rappellerai ensuite l'importance épidémiologique et le coût de la dépression en matière de santé.

10 % de la population est déprimée à un instant donné. 20 % de ces personnes feront au moins une dépression dans leur vie. Selon l'OMS, la dépression se situe actuellement au quatrième rang des maladies en termes de mortalité, de morbidité et de qualité de vie. En 2020, elle devrait se situer au second rang, juste après les maladies cardio-vasculaires. Or, en France, la dépression est mal dépistée. Les déprimés recourent peu au système de soin, en grande partie parce qu'ils n'ont pas conscience de leurs troubles. Lorsqu'ils y ont recours, dans un certain nombre de cas, la dépression n'est pas diagnostiquée. Nous estimons que plus de la moitié des déprimés qui s'adressent à un médecin sans évoquer explicitement leurs symptômes dépressifs ne sont pas identifiés comme étant déprimés par leur médecin.

Enfin, la dépression est mal traitée. Si cela peut paraître paradoxal dans un pays comme la France, dont les habitants ont la réputation d'être d'importants consommateurs de psychotropes, le rapport parlementaire de 2006 a clairement montré que moins d'un tiers des déprimés était correctement traité sur le plan médicamenteux.

À cet égard, il me semble important de rappeler que l'objectif de ce type de traitement n'est pas seulement curatif mais également préventif. Il doit être assez long afin d'éviter la réapparition des symptômes, six mois ou plusieurs années plus tard. D'une manière générale, nous estimons que, pour un premier épisode de dépression, six mois de traitement sont nécessaires et, à partir du second épisode, au moins un an de traitement. Dans la plupart des cas, les déprimés interrompent leur traitement prématurément.

C'est pourquoi il conviendrait de ne pas stigmatiser les consommateurs d'anti-dépresseurs quand ils ont réellement besoin d'être traités. D'une manière plus générale, il serait également souhaitable de mieux associer psychothérapie et anti-dépresseurs, l'un ne devant pas exclure l'autre, mais les deux approches étant synergiques. Nous devons, en outre, favoriser par tous les moyens possibles l'éducation des patients sur leurs symptômes et les traitements. Enfin, il nous incombe de centrer nos efforts sur les patients atteints de maladies somatiques (diabète, maladies cardio-vasculaire, etc.) qui sont souvent déprimés.

### *Les psychotraumatismes*

Je traiterai enfin des victimes de psychotraumatismes.

L'état de stress post-traumatique constitue un trouble grave et invalidant, susceptible d'apparaître à distance de l'exposition à un événement traumatique (agression, accident, etc.). La prévalence de ce trouble est relativement importante puisqu'il touche de 1 % à 5 % de la population. Néanmoins, les psychiatres sont aujourd'hui incapables de prédire le risque d'apparition d'un trouble chez une personne donnée, même s'il existe un certain nombre de facteurs prédictifs généraux.

Quand il est installé, ce type de trouble est invalidant. Les traitements sont longs et décevants. C'est la raison pour laquelle nous avons eu l'idée de proposer des traitements préventifs consistant en des interventions d'urgence réalisées par des cellules médico-psychologiques qui, immédiatement après l'exposition à un traumatisme, rencontrent les victimes, avec l'idée qu'une prise en charge psychologique rapide aura pour effet de réduire le risque d'apparition d'un stress post-traumatique. Paradoxalement, il n'existe aucune preuve médicale sérieuse de l'efficacité de ces techniques préventives qui font néanmoins l'objet d'une très forte demande de la part du public.

Nous assistons par ailleurs à une inflation des demandes de soins pour des troubles de stress post-traumatique apparus non pas suite à une agression mais en réponse à des événements prolongés et répétés (stress au travail, etc.). Or, actuellement, nous n'avons pas les moyens pour répondre à ces demandes.

Enfin, nous constatons une mauvaise interaction entre le médical et le judiciaire. Dans l'évaluation très précoce de l'ITT ainsi que celle plus tardive de l'IPP, le facteur psychologique est très peu pris en compte. Toutes choses égales par ailleurs, il est préférable du point de vue de l'indemnisation, à la suite d'un accident, d'avoir des séquelles ostéo-articulaires que des séquelles psychiques. En outre, les victimes sont engagées dans de multiples procédures (civile, judiciaire, d'indemnisation, etc.) complexes, longues et non coordonnées les unes avec les autres. Or, tous les professionnels du psychotraumatisme insistent sur le risque de survictimisation lié à la répétition inutile d'expertises et de démarches que ces procédures entraînent.

Je conclurai en précisant que, si j'ai évoqué trois situations limites, entre psychiatrie et santé mentale, la situation des maladies mentales est encore plus critique. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, dont il sera beaucoup question aujourd'hui, il me paraîtrait regrettable de ne pas associer les psychiatres, disposant d'une expertise spécifique qui pourrait s'avérer utile à certains de ces patients.

Enfin, il m'incombe de relayer le cri d'alarme émanant des psychiatres du secteur public. Alors que nous sommes confrontés à une inflation des missions qui nous sont confiées, 1 000 postes de psychiatres sont encore vacants. Cette situation risque d'empirer, la démographie des psychiatres ayant vocation à diminuer de 40 % d'ici à 2020, en attendant que l'augmentation du *numerus clausus* produise tous ses effets.

### De la salle

*Jean Pierre OLIÉ, psychiatre*

Je remercie vivement les organisateurs de ces Rencontres. Les principaux acteurs de la psychiatrie, c'est-à-dire les soignants mais également les associations d'usagers, ont besoin de dialoguer avec les acteurs du champ social, les élus ainsi que d'autres professionnels, tant il est vrai que la psychiatrie est une discipline au carrefour des sciences humaines et des neurosciences.

Je salue par ailleurs Nicolas Dantchev pour sa présentation qui a mis l'accent sur les trois grands problèmes dont souffre la psychiatrie aujourd'hui. Le premier concerne la formation des psychiatres. Outre l'augmentation de leur nombre, nous souhaiterions que les psychiatres puissent disposer d'une formation plus spécialisée, afin de répondre aux problèmes du sujet âgé, de la psychiatrie médico-légale...

Comment ne pas nous émouvoir en pensant que 30 % des détenus français sont atteints de schizophrénie ?

En second lieu, je rassurerai Jean-Marie Le Guen. Il n'existe pas de « chapelles » à l'intérieur de la profession médicale psychiatrique dans la mesure où nous sommes tous conscients de la nécessité du

modèle bio-psycho-social, et partant de la nécessité de la prise en compte non seulement de la connaissance mais également des aspects environnementaux, sociaux, psychologiques, etc. Là où nous rencontrons des problèmes, c'est davantage autour de la profession psychiatrique.

Enfin, les psychiatres doivent participer au plan Alzheimer dans la mesure où, dans plus d'un cas sur deux, ce sont eux qui diagnostiquent les premiers symptômes émotionnels précédant les symptômes cognitifs. Or c'est à ce moment que le vaste programme économique et thérapeutique doit démarrer.

***Patrick LEMOINE, responsable des cliniques psychiatrique, Groupe ORPEA***

J'ai travaillé pendant 25 ans à l'hôpital psychiatrique public comme chercheur en neurosciences.

Depuis quatre ans, je dirige un service psychiatrique de près de 1 600 lits. J'ai également pratiqué pendant huit ans aux urgences, à l'hôpital Édouard Herriot de Lyon dont j'ai créé l'accueil.

Étant donné cette expérience, j'avoue que je suis déçu que la psychiatrie privée ait été oubliée lors de cette journée. Pour avoir moi-même orienté un grand nombre de suicidants en clinique privée, dans lesquelles aucune lettre de motivation n'est demandée, il me semble que la psychiatrie privée est un acteur important. Par ailleurs, alors que, dans le service que je dirigeais il y a quatre ans, le prix de la prise en charge s'élevait à près de 800 euros par jour, le service dans lequel je travaille actuellement ne coûte plus que 117 euros par jour.

Néanmoins, nous aussi manquons cruellement de psychiatres. C'est pourquoi j'appelle le monde politique ainsi que nos confrères à reconnaître notre rôle.

***Bernard DURAND, président, Fédération d'aide à la santé mentale***

Malgré l'intérêt que présente son exposé sur la santé mentale dans les hôpitaux généraux, je regrette que Nicolas Dantchev n'ait pas du tout abordé le problème de la schizophrénie, pourtant tout à fait central dans la prise en charge des patients au long cours.

La psychiatrie en effet ne peut plus gérer à elle seule ces patients. Si la loi votée en février 2005 ouvre des perspectives tout à fait nouvelles en la matière, en reconnaissant le handicap psychique, jusqu'alors tabou, nous sommes confrontés à un véritable problème de continuité entre les organismes de soins, le secteur psychiatrique et les urgences d'une part, et le suivi des patients au long cours, d'autre part, de plus en plus assuré par le secteur social et médico-social. Apparaît dès lors un clivage entre des services médicaux pointus et très savants, et le suivi quotidien des patients géré par le secteur social.

Par ailleurs, notons qu'aujourd'hui, nos principaux partenaires ne sont plus seulement des médecins mais également des familles qui sont les véritables moteurs de cette évolution.

# La psychiatrie et la prévention des troubles mentaux

## Claude LEROY

Président d'honneur, Ligue française pour la santé mentale



Neuro-psychiatre, électrophysiologiste, directeur de recherches honoraire (Laboratoire d'éco-éthologie humaine), Claude LEROY est président d'honneur de la Ligue française pour la santé mentale (LFSM adhérente de l'ONG : WFMH, World Federation for Mental Health). Il fut le premier rapporteur « santé-environnement » au PIREN-CNRS et coordonnateur des recherches sur les écosystèmes urbains (MAB-UNESCO-France). Il est l'auteur de plus de 300 publications, livres et films portant sur la psychophysiopathologie de la schizophrénie, l'étude expérimentale de la psilocybine, la relation entre la perception et l'imaginaire, l'image du corps, le bruit et le sens, la prévention et la prise en charge des maltraitances à enfants, les modifications des comportements en relation avec l'espace des prisons et des petites îles ainsi que du temps cyclique et linéaire ou de la surpopulation (cf. [www.lfsm.org](http://www.lfsm.org)).

Je remplace Roland Coutanceau qui organise actuellement un séminaire international francophone sur la récurrence de la délinquance sexuelle et sa prise en charge. Je ne suis, quant à moi, pas du tout expert en criminologie. Je suis plutôt spécialisé dans les comportements et les relations à l'environnement. J'ai à ce titre dirigé un Laboratoire d'éco-éthologie humaine. Je traiterai pour ma part le thème, sous-jacent dans nos discussions, de la disparition progressive des psychiatres.

Il fut une époque où il n'y avait pas de séparation entre la neurologie et la psychiatrie. Comme Boris Cyrulnik, par exemple, je suis, actuellement, l'une des rares personnes à disposer d'une double formation de neurologue et de psychiatre, puisqu'en 1941, lorsque j'ai passé mon bac, il était possible de suivre à la fois les deux sections de philosophie et de mathématiques. Les sciences n'ayant pas encore été divisées en catégories, « dures » et « molles », nous disposions d'une sorte de culture globale que j'ai entretenue. Électrophysiologiste, j'ai aussi été responsable du système institutionnel de l'Hôpital de La Verrière du professeur Sivadon. Mes « différentes vies » se sont écoulées entre un laboratoire sur le sommeil et d'autres activités tout à fait éclectiques comme la promotion de la prévention dans les banlieues.

C'est cette unité globale de la psychiatrie et de la santé mentale, dont le champ est énorme et pourtant complètement méconnu, qui me semble intéressante. Il est par conséquent regrettable que les médecins généralistes soient aussi mal formés en psychologie médicale ainsi qu'à un minimum de connaissances psychiatriques. Dans ces conditions, en effet, nous pouvons nous inquiéter des conséquences de la disparition prochaine des psychiatres.

Je n'entrerai pas dans les polémiques relatives aux neurosciences ou à la psychanalyse, dont j'ai utilisé les concepts.

Je commencerai par rappeler une phrase de Paul Ricœur : « *Il n'y a pas de symbole sans interprétation mais toute interprétation est récusable* ». S'ils ne sont qu'une fin de l'évolution, les conflits normaux entre les hommes devraient pouvoir être réglés sans agressivité particulière. À titre d'exemple, j'ai montré que des infirmières de mon service, ayant eu des relations normales avec leurs propres enfants, devenaient parfois des « mères expérimentales de schizophrènes » avec des jeunes adultes atteints de cette affection et que c'était l'ambivalence du schizophrène qui déclenchait chez elles l'ambivalence de la mère.

Il est donc extrêmement important de rectifier *a posteriori* les interprétations, qui sont encore légion dans notre culture commune. Ainsi certaines personnes croient-elles encore que la terre est plate et que le soleil tourne autour de la terre.

Dans ces conditions, les généralistes ont besoin de disposer de davantage de temps que celui qui est prévu pour une consultation standard. En effet, tant qu'ils seront payés à l'acte, nous ne pourrions pas leur demander de faire de la prévention. Il est par exemple impossible de traiter de la question des troubles du sommeil en cinq minutes, deux séances de 45 minutes étant nécessaires.

À la question de savoir pourquoi les psychiatres disparaissent, nous pourrions répondre qu'il est difficile de demander à un jeune interne ou à une jeune infirmière bien formés au niveau biologique de s'engager dans une profession mal payée où règnent trop de « gourous dogmatiques ». En effet, ils n'ont pas envie d'entrer dans ces querelles d'écoles insupportables.

Nous pouvons également évoquer la relation entre la machine et le temps passé. En tant qu'électrophysiologiste par exemple, il m'est arrivé de constater que lire des EEG pouvait nous rapporter K 30 plus rapidement qu'une consultation sans appareil. Ce qu'il faut compter en psychiatrie ou en médecine générale, c'est le temps de cerveau bien formé. Si je n'ai rien contre les neurosciences que j'ai d'ailleurs pratiquées longuement, force est de constater que le cerveau constitue la seule « machine » capable de traiter les malades.

S'il y aura toujours assez de psychiatres pour traiter des malades atteints de psychose maniaco-dépressive ou de schizophrénie (le taux de 1<sup>ère</sup> admission à Sainte-Anne étant resté stable pendant la plus grande partie du XX<sup>ème</sup> siècle, donc relativement indépendant des conditions sociétales et environnementales) et peut-être, de troubles critiques aigus (cf. intervention de Nicolas Dantchev), l'inflation de la demande pour traiter des troubles mentaux inhérents à notre société de communication est inquiétante. Toute société ayant une pathologie en relation avec sa culture, il est normal que les maladies actuelles aient un lien soit avec les bugs informatiques et les hackers, l'excès d'informations en général, soit avec les changements indispensables de « référentiel de croyance » (expression de Umberto Eco). Or, en France, nous n'avons pas appris à nos enfants, ni aux jeunes psychiatres d'ailleurs, à prendre en compte différents postulats de départ selon le problème à traiter, comme on le fait en géométrie non euclidienne.

Comment pouvons-nous faire de la prévention ?

Je suis persuadé qu'une psychiatrie efficace ne peut s'exercer que dans une société qui ne dispose pas d'un trop mauvais niveau de santé mentale, telles que le sont les sociétés de l'Europe du Nord.

Dans toutes les sociétés, il existe des contraintes environnementales qui limitent les degrés de liberté des comportements humains, tout en aidant à les organiser. Je ne parle pas de la liberté au sens métaphysique du terme qui n'a pas d'intérêt ici.

Quant à la protection de l'environnement, elle n'a pas pour seul but la défense des paysages et des « petits oiseaux ». Dès que les deux gamètes provenant de nos parents fusionnent, l'être humain se construit historiquement son identité avec l'environnement des êtres et des choses ainsi que sa représentation unique du monde. Classiquement, la génétique est de « droite » et l'environnement historique est de « gauche ». Dans la réalité il faut les deux, comme sont d'ailleurs nécessaires les deux théories du conditionnement, celle d'Ivan Pavlov, liée au communisme russe, et celle de Burrhus Frédéric Skinner, liée au libéralisme américain. Vous ne l'aurez sans doute pas remarqué mais Skinner est bien le chef du grand restaurant de Ratatouille. La caricature de Skinner que les Américains font dans ce film est celle de l'hyperlibéralisme (et de la mauvaise nourriture, quand elle arrive en France). La plupart d'entre nous ignorons en effet que Skinner est le père des techniques d'apprentissage du rat qui est laissé libre dans ses méthodes mais contraint dans le but à atteindre : la satisfaction de la faim par exemple. Pavlov quant à lui se fondait sur des moyens mécaniques pour arriver à son but, c'est-à-dire qu'il accrochait le réflexe absolu et celui que choisissait l'expérimentateur –ou la société.

Le sens, pour le sujet, n'apparaît que si nous additionnons ces deux théories réductrices.

D'une manière générale, la prévention a constitué l'un des grands axes d'action de la Ligue française d'hygiène mentale, fondée par Édouard Toulouse en janvier 1921, reconnue d'utilité publique en 1922 et qui avait pour objectif initial l'ouverture du premier service libre de psychiatrie à l'Hôpital Sainte-Anne. Elle fut la première créée en Europe. Le terme « hygiène » fut ensuite remplacé par celui de « santé », afin de lui donner un sens plus positif. Je vous citerai quelques noms de psychiatres qui ont

participé à la Ligue : Henri Colin, Georges Heuyer, Henri Ey, Jean Delay, Pierre Deniker, Pierre Pichot, Charles Brisset, Eugène Minkowski, Paul Sivadon. Elle adhère à la WFMH, ONG auprès de l'Unesco qui, parmi ses missions, n'a jamais séparé la lutte contre la stigmatisation des troubles mentaux des problèmes sociaux et de la prévention.

J'ai eu l'honneur de la présider pendant de nombreuses années. Elle est désormais dirigée par Roland Coutanceau, épaulé par Boris Cyrulnik, l'un des vice-présidents. Ils poursuivent ce travail de prévention dans leurs domaines propres. À ce titre, j'ai été très heureux de constater que Boris avait réussi à imposer le concept de « résilience », bien que celui-ci fasse aujourd'hui l'objet d'une quantité de contresens.

Pour établir cette notion, Boris est parti du constat que dans un grand nombre de cas, les parents d'enfants maltraités avaient été eux-mêmes maltraités. Il a ensuite démontré que la corrélation inverse, elle, était fautive. En effet, dans 82 % des cas, les enfants maltraités ne deviennent pas eux-mêmes maltraitants. Ce changement de perspective nous permet de nous interroger sur ce que nous pouvons faire pour éviter que ces 18 % d'enfants ne deviennent des parents maltraitants.

Dans le temps très limité de cette communication, je donnerai seulement deux exemples rapides de prévention faisable ; l'un concerne l'entreprise, l'autre l'école.

Le Professeur Ingvar de Lund a démontré que, dans les entreprises, la majorité des conflits étaient liées à une différence d'horizon spatio-temporel entre un PDG de multinationale qui s'occupe du monde entier avec un projet à vingt ans et l'OS qui pense à trois mois et à son quartier. De plus, dans le quart-monde, certains individus ont un horizon spatial de 300 mètres et leurs projets ne dépassent pas une heure.

Les conflits d'entreprise mêlent la vie privée et celle du travail. Ainsi pouvons-nous repérer les personnalités pathogènes dans une équipe par l'absentéisme exagéré de certains membres de celle-ci ou, dans des organigrammes mal faits, par le changement tous les six mois du titulaire d'un poste de travail infaisable. J'ai proposé depuis longtemps que ces conflits puissent être traités au sein des Comités d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT), dans lesquels tous les acteurs sont réunis.

Je voudrais ensuite parler de l'école, et, à la suite d'Alain Bentolila, souligner que l'apprentissage de la langue et du vocabulaire chez l'enfant est un puissant outil de lutte contre les passages à l'acte et les violences en général. Il est également utile d'enseigner la grammaire et « les règles du jeu sportif », qui sont les aspects ludiques de la loi. C'est ce que font le secrétaire de la Ligue, Norbert Sillamy, ainsi que dans un autre contexte, le commissaire Gérard d'Andréa.

En outre, je souhaiterais évoquer l'écosystème urbain dans lequel le mélange spatial des populations permet d'éviter la formation du communautarisme. De plus, l'homme doit vivre en système ouvert : limitons les murs, clôtures et isolements d'origines diverses y compris l'absence de transports publics. Toutes les utopies ont été organisées dans des îles ou des espaces clos mais un habitant de la petite île de Lipari m'a dit « *une île est une prison sans barreaux* ». Les sociétés totalitaires meurent de leur clôture.

D'une façon générale, il faut aussi savoir passer du temps linéaire au temps cyclique et inversement et substituer à la pensée binaire, les sous-ensembles et logiques floues de Lotfi Zadeh pour éviter tout manichéisme simplificateur, donc faux.

Après ces exemples, presque caricaturaux, je souhaiterais faire valoir à nos élus et ministres que notre société en réseaux, multipolaire et complexe, mériterait la mise en place d'une gouvernance de régulation plutôt qu'une organisation pyramidale dont le modèle n'est guère justifié que par la pyramide de Peï dans la cour du Louvre. En outre, l'application des lois ne peut se faire qu'adaptée localement. La simulation informatique ainsi qu'une expérimentation locale des lois devrait être menée, suivie d'une évaluation après promulgation pour éviter des effets pervers. Pourquoi enfin avoir organisé des systèmes multiples de travailleurs sociaux pour l'État, le département, la ville, les entreprises, les malades mentaux, la protection maternelle et infantile, etc. avec des liaisons lamentables entre eux de sorte que quantités de sujets tombent dans les failles ? Ce n'est pas propre à la France. Je terminerai par cet exemple donné par une collègue d'un pays voisin qui rapporta le cas

d'une famille avec une mère schizophrène qui était suivie par dix-sept services sociaux différents, et qu'elle n'avait pu améliorer qu'après avoir réussi à en éliminer seize.

À quand l'évaluation globale de ces systèmes ?

## *Santé mentale dans les pays du Sud : comment favoriser l'accès au médicament ?*

### **Robert SEBBAG**

Vice-président Accès au médicament, Sanofi-aventis



*Robert SEBBAG est actuellement vice-président Accès au médicament chez sanofi-aventis. Cette direction participe au développement de la stratégie d'accès au médicament du Groupe sanofi-aventis dans les Pays du Sud. Avant de rejoindre sanofi-aventis, Robert SEBBAG a travaillé à Bruxelles pour l'European Pharmaceutical Industry Association (EFPIA). Il était chargé de construire une plateforme de communication pour toutes les entreprises pharmaceutiques implantées en Europe. Précédemment, il avait occupé le poste de Senior Vice President Communication chez Aventis Pasteur (aujourd'hui sanofi pasteur), un laboratoire spécialisé dans les vaccins. En plus de ses activités au sein de l'industrie pharmaceutique, Robert SEBBAG est attaché des Hôpitaux de Paris (maladies tropicales, parasitaires et Sida) et chargé de cours à l'Université de Paris VI. Il est aussi administrateur de la Croix-Rouge française*

*et a participé à de nombreuses missions humanitaires dans les Pays du Sud. Robert SEBBAG est docteur en Médecine spécialisé en médecine tropicale et parasitaire, et en psychiatrie.*

Monsieur Jean-Marie Le Guen rappelait précédemment que nous n'avions en France aucune politique de santé publique dans le domaine des pathologies mentales. Or, il s'agit d'un pays riche disposant d'une certaine tradition en matière de santé. Je vous laisse donc le soin d'imaginer la situation des pays du Sud, en particulier du continent africain, dans lesquels la fréquence des maladies mentales est aussi importante que dans nos pays développés.

Vous pourriez par ailleurs vous étonner que les organisateurs de ce colloque aient choisi, pour traiter de ce sujet, de s'adresser à un représentant de l'industrie pharmaceutique, dont l'image se situe à peu près entre l'industrie pétrolière et l'industrie du tabac. Paradoxalement en effet, s'ils aiment consommer des médicaments, les Français n'apprécient guère ceux qui les fabriquent. Ils oublient trop souvent que l'industrie pharmaceutique participe, au même titre que les universitaires, les laboratoires, à l'innovation. S'il est normal de vanter les bénéfices des industries d'autres secteurs, le fait que l'industrie pharmaceutique puisse faire du profit paraît immoral tant il semble à tout à chacun que la santé devrait être gratuite.

En termes de communication, force est de constater qu'à l'aune du déficit de la Sécurité sociale, les annonces de fusion pour des montants faramineux n'en apparaissent que plus indécentes.

Deux éléments ont néanmoins changé la donne. À la fin des années 2000, 39 grandes industries pharmaceutiques ont intenté un procès contre le gouvernement sud-africain pour avoir outrepassé la propriété intellectuelle en autorisant les médicaments génériques. Si, juridiquement, notre requête était justifiée, moralement, elle est tout de suite apparue illégitime. Comment en effet tenter un procès contre un pays comptant six millions de personnes séropositives ? Ce scandale, relayé abondamment par la presse mondiale, a créé un électrochoc au niveau non seulement des industriels mais également des politiques qui ont également pris conscience, à cette occasion, des problématiques de santé dans les pays du Sud.

C'est ainsi qu'a été décidée, au G8 de Gênes en 2002, la création du Fonds mondial contre le Sida, le paludisme et la tuberculose. À partir de ce moment, la santé publique est devenue un sujet politique, systématiquement inscrit à l'agenda de toutes les réunions internationales.

Malgré cette évolution, la santé mentale continuait d'être ignorée. Or nombre de séropositifs africains connaissent des épisodes de dépression.

Mon intervention consiste à vous expliquer comment, face à ce constat, le président de sanofi-aventis, Jean-François Dehecq, qui depuis longtemps déjà avait pris conscience de sa responsabilité en tant qu'acteur de santé de l'industrie pharmaceutique, a décidé de mobiliser son savoir-faire et sa légitimité (en termes de recherche, de développement, de communication, etc.) pour créer un département spécifique de 35 personnes chargé des problèmes d'accès au médicament dans les pays du Sud.

Pour traiter de ces problématiques, nous avons commencé par recenser les maladies que nous savions traiter, comme le paludisme, la tuberculose, la maladie du sommeil... Il nous a également semblé important de nous préoccuper de l'épilepsie afin de montrer que les pays du Sud n'étaient pas touchés uniquement par des maladies transmissibles. Puis, avec mon confrère Daniel Gérard, nous nous sommes aperçus que la maladie mentale existait aussi dans ces pays, au même titre que le diabète par exemple.

En effet, en termes d'années de vie corrigée de l'incapacité par vaste groupe, alors que nous assistons à une diminution d'un certain nombre d'affections, les troubles neuropsychiatriques deviennent de plus en plus importants.

Les inégalités entre pays du Nord et pays du Sud en matière de répartition des soins psychiatriques sont également considérables. Il y a 200 fois plus de psychiatres, de lits et d'infirmiers psychiatriques dans les pays du Nord que dans les pays du Sud. Les Comores, par exemple, n'ont un psychiatre que depuis le mois de janvier 2007. En matière d'accès au médicament, nous constatons jusqu'à 90 % de *treatment gap* dans les psychoses. L'amélioration de la situation se heurte à un certain nombre d'obstacles :

- absence de personnel de santé ;
- indisponibilité ;
- le fait qu'il ne s'agisse pas d'une priorité politique, ce que nous pouvons comprendre dans des pays où des milliers d'enfants meurent encore de rougeole.

Dans ces conditions, le malade mental est totalement exclu, d'autant plus que dans ces pays la manifestation de cette maladie est perçue comme le signe de la possession du diable. Si certains expriment des réticences à son égard, il faut admettre que, souvent, le médicament permet de resocialiser ou, du moins, d'éviter la stigmatisation du malade mental. Or le coût de traitement par neuroleptiques pour les psychoses chroniques s'élève de 30 à 120 dollars par an, ce qui est considérable lorsque l'on sait que les pays du Sud ne consacrent à la santé que 2 dollars, toutes maladies confondues, par personne et par an.

La prise en charge de la santé mentale repose sur une combinaison complexe de dimensions et d'acteurs, dont les croyances qui constituent dans ce domaine un problème fondamental. Néanmoins, les ministres de la Santé des pays du Sud sont confrontés à tant de problèmes qu'ils ne peuvent prendre en compte toutes ces dimensions.

Peu d'organisations internationales sont présentes sur le terrain. Les associations de patients quant à elles sont inexistantes. Quelques sociétés savantes des pays du Nord commencent à s'intéresser à ces problématiques. D'une manière générale, l'industrie pharmaceutique, y compris les compagnies de génériques, n'y prête pas une grande attention.

De par son histoire, sanofi-aventis disposait de toute une gamme d'anciens produits de première ligne ainsi que d'un certain nombre de produits de deuxième génération. Ces produits de référence, qui sont aujourd'hui largement amortis, font partie de la liste des médicaments essentiels de l'OMS ainsi que des recommandations de la Banque Mondiale.

Nous avons néanmoins estimé que la solution ne résidait pas dans le don de médicament, qui n'est utile que dans l'urgence, comme à l'occasion du tsunami. L'accès aux médicaments dans les pays du Sud ne pourra passer que par une modification complète du modèle économique, reposant notamment sur la notion de prix différencié.

La schizophrénie et les psychoses chroniques ont constitué le premier sujet sur lequel nous avons décidé d'intervenir. Nous travaillons actuellement avec un certain nombre de partenaires pérennes sur des projets pilotes, au Maroc, aux Comores, en Asie du Sud-Est et en Mauritanie.

Au Maroc, nous allons établir un partenariat avec le ministère de la Santé et le centre hospitalier du professeur Moussaoui, pour un projet portant sur une ville de plus de 100 000 habitants située entre Casablanca et Rabat. Nous organiserons des réunions d'information auprès de la population afin d'expliquer, au niveau des communautés, que les personnes n'ont pas été envoûtées mais sont atteintes d'une maladie qu'il est possible de prendre en charge. Dans des pays comme le Maroc, qui comptent 600 psychiatres pour 30 millions d'habitants, l'information doit se faire directement au niveau de la population. Il convient de former les médecins généralistes. Enfin, une partie de la solution consiste à mettre des médicaments à disposition de ces populations, à des prix, sans profits et sans perte, pour un traitement annuel, sur un certain nombre de patients.

Pour l'instant, nous sommes les seuls à travailler dans ce domaine. Néanmoins, de la même manière qu'il y a quelques années sur la problématique du Sida, j'ai le sentiment que nous avançons.

## *Relativité historique des normes pathologiques*

### **Élisabeth ROUDINESCO**

Historienne, psychanalyste, directrice de recherche à l'Université Paris VII Denis Diderot, chargée de conférences à l'École pratique des hautes études (EPHE)



*Historienne et psychanalyste, Élisabeth ROUDINESCO est directrice de recherche au Département d'histoire de l'Université de Paris VII Denis Diderot depuis 1991, et chargée de conférences à l'École pratique des hautes études (EPHE) depuis 2001. Elle est également vice-présidente de la Société internationale d'histoire de la psychiatrie et de la psychanalyse (SIHPP) depuis 1990 et membre de la Société française d'histoire de la médecine (SFHM) depuis 1997. Auteur de nombreux ouvrages et articles de critique littéraire et d'histoire de la pensée, Élisabeth ROUDINESCO est collaboratrice au journal « Le Monde » depuis 1996. Elle a été membre de l'École freudienne de Paris de 1969 à 1981, du Comité de rédaction de la revue « Action poétique » de 1969 à 1979 et de la revue « L'homme » de 1997 à 2002, ainsi que collaboratrice au journal « Libération » de 1986 à 1996 et chargée de conférences à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) de 1992 à 1996.*

Ma tâche est difficile dans la mesure où, depuis vingt ans, j'enseigne l'histoire des médecines de l'âme, c'est-à-dire la manière dont la folie, qui est une catégorie universelle, a été pensée, à toutes les époques. J'évoquerai aujourd'hui l'époque dite « scientifique », c'est-à-dire la naissance de la psychiatrie au début du XIX<sup>ème</sup> siècle. Le terme apparaît simultanément en France et en Angleterre, autour de 1802. Durant cette période post-révolutionnaire, la vie est réputée appartenir à l'homme et non plus à Dieu et ce sont des « sujets malades » que l'on soigne. Dans le domaine de la psychiatrie, nous assistons à la rupture avec les théories de la possession. Les fous sont dès lors considérés comme des malades souffrant d'altérations de la raison et non plus comme des personnes possédées ou insensées, c'est-à-dire dénuées de raison. Avec l'aliénisme naît le grand espoir de la curabilité, passant par ce que l'on appelait à l'époque « le traitement moral », c'est-à-dire une approche sociale, physique et psychique. Ces bouleversements ont également donné lieu à la création des grands asiles d'Europe.

À partir de la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle, néanmoins, on a commencé à comprendre que l'enfermement, dont on avait espéré qu'il allait guérir les maladies mentales, n'était pas la solution. Dès cette époque, la question s'est posée de savoir si la folie était héréditaire ou psychique, à travers la querelle entre la psychodynamique et l'approche organiciste. Si la seconde a dominé, tout le monde a fini par souscrire à la triple approche, biologique, sociale et psychique.

Au XX<sup>ème</sup> siècle, toutes les théories ont été avancées. L'apparition, à partir de 1945, des médicaments a provoqué la fin de l'asile et le début de la camisole chimique. Les fous sont ainsi sortis des asiles. Néanmoins, tout le monde a rapidement pris conscience de la nécessité d'une prise en charge sociale, l'état de folie pouvant, à certaines périodes, s'amplifier. D'une manière générale, la folie s'accroît d'autant plus dans une société qu'elle a l'air d'aller bien. Quand le monde est fou au contraire, les fous le sont moins.

J'explique la disparition actuelle de la psychiatrie par le fait que, aujourd'hui, nous ne croyons plus à aucune causalité psychique. Tout devient maladie, même ce qui ne l'est pas. Maladie sociale ou sociétale ou maladie organique : le psychisme est écrasé entre ces deux pôles. Et du coup, il n'y a plus ni psychose, ni névrose, puisqu'on est tantôt un déviant social et tantôt un malade organique même si aucune trace d'organicité n'existe dans la plupart des états psychiques, mêmes pathologiques. Je rappelle à ce titre que le suicide fait l'objet d'un vaste débat. Il ne s'agit pas, en soi, d'une maladie mentale, ni sociale. Je ne suis pas certaine que ce soit en soi une pathologie. Parfois oui, parfois non. Si le suicide est une catégorie anthropologique, présente dans toutes les sociétés, nous ne pouvons pas comparer le suicide de Socrate avec celui d'Hitler, de Van Gogh, des généraux japonais ou d'un malade mental en pleine crise de fureur. Le suicide n'a été psychiatrisé qu'à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle. Aujourd'hui, la situation est d'autant plus complexe qu'au moment où, dans les services d'urgence, le

suicide est considéré comme un état pathologique, le droit au suicide est revendiqué pour les personnes atteintes de maladies incurables.

La dépression pose le même type de problèmes. Il est possible d'être dépressif sans être malade mental. Aussi le diagnostic de dépression peut-il recouvrir nombre de réalités différentes, allant d'un état passager normal à la névrose, à la mélancolie, à la perversion ou à la psychose maniaco-dépressive.

Si la causalité n'est pas toujours évidente à déceler, il est clair que les médicaments ont considérablement modifié la donne. Avec le psychotrope en effet, les malades mentaux deviennent autres, ils ne sont plus eux-mêmes et ils souffrent de la prise de médicaments sur la longue durée, avec des effets secondaires redoutables : prise de poids, impuissance sexuelle, baisse de libido, fatigue... Seule une triple approche peut prendre en compte tous les liens de causalité.

Or, aujourd'hui, après le fanatisme du « tout psychique » et du « tout social », nous sommes dans une période de croyance dans le « tout chimique », « tout biologique », « tout génétique », qui risque d'entraîner une augmentation des pathologies. Si la chimie effectivement ne tient pas ses promesses, nous devons faire face à une recrudescence d'approches fondées sur la pensée magique. La question n'est pas de savoir pourquoi les populations d'Afrique croient encore aux esprits et à la possession, mais de savoir pourquoi nous y croyons encore en Occident, c'est-à-dire dans les pays où la science est la plus évoluée. Ainsi 51 % d'Américains pensent-ils aujourd'hui que le 11 septembre a été organisé par le gouvernement américain lui-même. Des millions d'Américains croient en l'existence des fantômes, des esprits, des démons, des extra-terrestres.

De même, il existe aux États-Unis, des cliniques dans lesquelles des membres de la haute société, censés avoir une connaissance rationnelle, se font soigner par des magnétiseurs, des ostéopathes, des adeptes du Tai-chi, d'authentiques gourous, quelques psychiatres... soit toutes les médecines parallèles les plus magiques. Dans certaines de ces cliniques, très prisées, on promet à des gens riches de les guérir de leurs addictions en inversant leur mode de vie, selon des approches totalement irrationnelles, menées au nom de la science par des thérapeutes « en blouse blanche ».

Il convient de nous méfier des certitudes tant que nous ne connaissons pas la causalité réelle des maladies dites mentales. Nous devons également rester attentifs à la nomination de la folie. Le fait de la confondre avec d'autres manifestations risque de l'augmenter de façon importante.

Dans le cadre de la chronique que je tiens dans *Le Monde*, je reçois de nombreux courriers, dont je souhaiterais vous livrer un exemple, celui d'une femme qui cherche un éditeur pour publier ses poèmes qui sont, à son avis, aussi beaux que ceux de Baudelaire. Elle demande par ailleurs réparation à la société qui l'aurait torturée en la prenant pour une folle.

Dans sa lettre, elle raconte qu'après avoir erré nue dans les rues de Paris, commandée par des voix lui intimant l'ordre de creuser un tunnel sous la Seine, elle a été admise aux urgences qui lui ont diagnostiqué une bipolarité. Pendant 21 jours, elle a été traitée avec des médicaments de toutes sortes. Elle explique que, face aux vrais fous qui l'entouraient à l'hôpital, elle a fait semblant d'être folle, avalant tous les médicaments qui lui étaient proposées. Elle estime avoir été torturée dans la mesure où le tabac et l'alcool lui ont été retirés. En patiente obéissante, elle a néanmoins accepté d'être filmée pour les laboratoires ainsi que pour l'enseignement auprès des futurs internes. À cette occasion, il lui a été demandé d'expliquer quel effet avaient produit sur elle les médicaments. Outre qu'elle était ravie d'être filmée au service de la recherche, elle s'est vue octroyer en récompense, sous cellophane, les œuvres d'Antonin Arthaud ainsi que l'un des livres que j'ai écrit avec deux de mes collègues psychiatres, intitulé « Au-delà du conscient. Histoire illustrée de la psychiatrie ». Si je n'ignorais pas que les laboratoires commandaient beaucoup les œuvres d'Antonin Arthaud et des historiens, j'avais toujours pensé que c'était pour en faire cadeau aux psychiatres.

En tout état de cause, la jeune femme m'a écrit parce qu'elle souhaite que son génie soit reconnu. Depuis qu'elle est sortie de l'hôpital, elle ne veut plus prendre ses médicaments qui, selon elle, l'ont empoisonnée. Elle vit avec ses chats, ses chiens et ses lapins. Elle fume et elle boit.

Cette lettre est caractéristique du type de courrier que je reçois. Tous les psychiatres vous confirmeront que de tels cas ont toujours existé. Nous devons alors nous demander ce qu'il convient de faire dans ces situations. Faut-il filmer cette folie qui, à l'évidence, fait preuve d'une certaine résistance ? C'est peut-être cette résistance qui s'annonce à travers toutes les statistiques qui prédisent une augmentation des maladies mentales. Pourquoi augmente-t-elle ? Est-elle traitée comme il le faudrait ? Pour répondre à ces questions, il est nécessaire que nous nous éloignons des fanatismes nosographiques. En effet, si des progrès sont incontestables, l'histoire des sciences a toujours été marquée par des régressions. La croyance forcenée en la réponse médicamenteuse et organique aux problèmes des médecines de l'âme risque de favoriser les médecines parallèles ainsi que la pensée magique. Si je ne souscris pas à l'analyse de monsieur Accoyer sur la nécessité de réglementer les psychothérapies -bien que sur la nosographie je sois d'accord avec lui- force est de constater que plus nous réglementons, plus les charlatans apparaissent là où nous ne les attendons pas. Nous devons donc rester prudents face à l'augmentation du nombre de charlatans, parfaitement diplômés, qui sévissent actuellement. Ces prétendus soignants sont d'ailleurs fous eux-mêmes. Méfions-nous par conséquent de l'excès de croyance injustifiée dans les progrès de la science, qui peut avoir des effets dévastateurs.

## DÉBAT

### *De la salle*

Il me semble que ce dont nous manquons surtout, dans le traitement de la maladie mentale, c'est d'humanité. Ainsi est-il primordial à mon sens de réintégrer la folie dans la société. Si l'une des principales révolutions de la psychiatrie a résidé dans l'ouverture des asiles, dont nous avons compris qu'ils aggravait les psychoses, la mise en place de la sectorisation, elle, a échoué, faute de moyens humains et financiers, pour créer des structures adaptées. Aujourd'hui, par manque de suivi, ces personnes se retrouvent seules, chez elles, à mourir de solitude, dans la rue (le SAMU psy en suit 1 500 à Paris) ou en prison.

À Besançon, nous avons créé une structure totalement alternative et démedicalisée qui considère les personnes avant tout comme des citoyens et non pas comme des malades. Pourquoi en effet les psychotiques doivent-ils avoir cette étiquette de personnes dangereuses, de « coupeurs de têtes » ? Ils ont pourtant autant le droit de couper des têtes que les autres. Il est en réalité prouvé que les schizophrènes sont beaucoup moins dangereux que les personnes dites « normales ». Dans ces conditions, pourquoi ostraciser les personnes souffrant de maladies psychiques ? Sans doute devrions-nous nous réjouir de la disparition annoncée des psychiatres, qui nous incitera peut-être à traiter ces personnes autrement. En dehors de l'hôpital, une personne n'a pas à être considérée comme un malade. C'est pourquoi nous avons créé cette structure totalement démedicalisée, au sein de laquelle je n'interviens pas en tant que psychiatre, de même que les autres salariés, qui proviennent de tous horizons. Ce dispositif permet à la société d'économiser 2 000 journées d'hôpital par an, soit 750 000 euros. Cette expérience devrait donc intéresser les députés ici présents.

### *Gilles OLLIVIER, médecin généraliste*

Il me semble que, tous ici, nous serons d'accord pour dénoncer le manque d'humanisme. Ne l'oublions pas en sortant de ces Rencontres. La magnifique expérience que vous décrivez et dont vous soulignez les avantages économiques ne peut néanmoins pas éluder une question : toute discipline nécessite de définir son objet. Ainsi la psychiatrie ne peut-elle pas répondre à tous les problèmes. Cette définition ne nous dispense cependant pas de rester prudents dans nos promesses et de faire preuve d'humanisme.

### *De la salle*

Je tiens à signaler l'existence d'une association bordelaise, appelée Espoir 33, remarquablement dirigée, accueillant, dans des logements pavillonnaires, des malades mentaux, qui peuvent vivre au sein d'un quartier de manière tout à fait anonyme. Au centre de ce quartier, un club leur propose des activités et des voyages. Les malades sont libres de s'y rendre ou non. En fonction des relations qui existent avec les familles et, à travers un travail en réseau, nous jugeons néanmoins de la nécessité ou non d'insister pour qu'ils nous rendent visite.

Par conséquent, plutôt que d'énumérer les actions menées à l'autre bout du monde et de s'occuper de tout ce qui ne va pas, il serait préférable de mettre en avant et de multiplier ces expériences positives. Ce n'est qu'à travers elles que nous pourrions faire face à la disparition des psychiatres. Aujourd'hui, il n'est question que du Sida. Or ceux qui ont le Sida savent pourquoi. Comment peut-il exister une telle différence de traitement entre les séropositifs et les schizophrènes ?

### *Robert SEBBAG*

Votre remarque sur le Sida entache la justesse de votre propos initial. Vous n'avez pas non plus le droit de nous reprocher de nous intéresser à ce qui se passe dans les autres pays. Ainsi vous inviterai-je à m'accompagner en Afrique pour que vous puissiez vous rendre compte de la situation dramatique dans laquelle se trouvent les malades mentaux au sein des villages africains.

### *De la salle*

Si je ne souscris pas à la manière dont elle a présenté le problème, l'intervenante précédente a raison de souligner le fait qu'il existe de telles expériences.

Dans le même ordre d'idée, je souhaiterais savoir pourquoi la création de nouveaux GEM nous est refusée. Il en est ainsi dans le département des Yvelines qui compte pourtant 35 000 malades psychiques reconnus.

### *De la salle*

En tant que représentante des familles, je désapprouve l'utilisation répétée que madame Roudinesco a fait du terme « folie », qui prouve qu'elle ne sait pas ce que c'est que d'être la mère d'un enfant qualifié de « fou » pendant trente ans. Comme, durant cette période, mon fils n'a été hospitalisé que deux fois pendant dix jours, j'ai dû, seule, faire face à sa schizophrénie.

C'est pourquoi je m'interroge sur le financement futur des Groupes d'entraide mutuelle (GEM), des Services d'accompagnement à la vie sociales (SAVS), des maisons relais... L'État ou les collectivités locales ont-ils prévu de les subventionner ou cette charge incombe-t-elle aux familles elles-mêmes ? Nous sommes prêts à faire des efforts. Pour 2008, le thème choisi dans le domaine de la santé mentale est celui de l'isolement. Or toutes ces structures sont nécessaires pour accompagner, dans la cité, le malade mental que le terme de « folie » stigmatise.

### *Michèle DELAUNAY*

Il me semble que ce terme doit pouvoir être utilisé entre nous. Je vous accorde en revanche qu'il ne doit pas être employé publiquement. Je serais heureuse d'aborder ces dossiers, qui sont vitaux pour le progrès de notre société. Je vous invite donc à me contacter par courrier à l'Assemblée nationale.

**TABLE RONDE II**  
**LA RECHERCHE EN NEUROSCIENCES ET PSYCHOPATHOLOGIE**

**PRÉSIDENTE**

**Catherine GÉNISSON**  
Députée du Pas-de-Calais,  
vice-présidente de l'Assemblée nationale

**INTERVENANTS**

**Jacques GLOWINSKI**  
Membre de l'Académie des sciences,  
président de la Mission chargée d'élaborer le Plan national  
du cerveau et des maladies du système nerveux

**ROLAND GORI**  
Psychanalyste et professeur de psychopathologie clinique,  
Université d'Aix-Marseille

**Norbert NOURY**  
Maître de conférences, responsable de l'équipe de recherche AFIRM  
(Acquisition, fusion d'information et réseaux pour la médecine)  
au Laboratoire TIMC-IMAG, Faculté de médecine de Grenoble

**Yannick PLETAN**  
Vice-président de la Division scientifique  
et médicale, Pfizer France

## *Introduction*

### **Catherine GÉNISSON**

Députée du Pas-de-Calais, vice-présidente de l'Assemblée nationale



*Députée du Pas-de-Calais depuis 1997, Catherine GÉNISSON est vice-présidente de l'Assemblée nationale, vice-présidente du Groupe d'études sur le Médicament et les produits de santé et du Groupe d'études sur les Professions de santé. Elle est vice-présidente du Conseil régional du Nord Pas-de-Calais. Elle a été l'auteur de plusieurs rapports, notamment d'un rapport concernant l'égalité professionnelle remis au Premier ministre le 2 septembre 1999 intitulé « Davantage de mixité pour plus d'égalité professionnelle entre les femmes et les hommes », et du rapport pour le titre de l'Observatoire de la Parité intitulé « La Parité entre les hommes et les femmes : une avancée décisive pour la démocratie » remis en mars 2002. Médecin anesthésiste réanimateur, Catherine GÉNISSON suit particulièrement les dossiers relatifs à l'Emploi, à la Protection sociale, à la Sécurité sociale et à la Santé.*

Le sujet de cette table ronde a parfaitement été introduit par madame Élisabeth Roudinesco dans la mesure où, si la recherche est évidemment fondamentale en matière de prévention et de soins, l'humanité doit être au cœur de la prise en charge de la maladie. Or, pendant longtemps, cet aspect de la psychiatrie a été largement délaissé. Étant moi-même peu compétente sur ces sujets, je cède la parole sans tarder au premier intervenant, Jacques Glowinski, pour nous présenter les principales conclusions du rapport « Plan national du cerveau et des maladies du système nerveux ».

*Principales conclusions du rapport*  
*« Plan national du cerveau et des maladies du système nerveux »*

**Jacques GLOWINSKI**

Membre de l'Académie des sciences, président de la Mission chargée d'élaborer  
le Plan national du cerveau et des maladies du système nerveux



*Président de la Mission chargée d'élaborer le Plan national du cerveau et des maladies du système nerveux en 2006, Jacques GLOWINSKI, pharmacien, docteur ès-sciences de formation, a été nommé professeur au Collège de France en 1982 (Chaire de Neuropharmacologie), administrateur du Collège de France, vice-président de l'Assemblée des professeurs, de 1991 à 2006, professeur associé de l'Université Paris VII de 1973 à 1977, et maître de recherche, directeur d'une Unité puis directeur de recherche à l'INSERM de 1969 à 1982. Membre de nombreux Comités de direction, Commissions et sociétés savantes, il a entre autres été président de la Société des neurosciences de 1995 à 1999, président du Conseil scientifique de la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie en 1995 et président du Conseil scientifique de la Fédération pour la recherche sur le cerveau de 2000 à 2003. Membre de l'Académie des sciences depuis 1992, Jacques GLOWINSKI a également reçu de nombreuses distinctions et prix scientifiques, notamment le Prix de biologie et de médecine Richard Lounsbery en 1986 et le Grand prix de la Fondation pour la recherche médicale en 2002 et le prix d'Honneur de l'Inserm en 2005.*

J'évoquerai avec vous le rapport « Plan national du cerveau et des maladies du système nerveux ». Je vous présenterai tout d'abord les raisons qui nous ont conduits à l'élaborer. J'aborderai ensuite le déroulement de nos travaux. Enfin, je vous en exposerai les principales propositions.

En dépit des remarquables progrès effectués pendant les vingt dernières années dans les recherches sur le cerveau, nous ne connaissons toujours pas précisément les principales causes de la grande majorité des maladies dégénératives et des maladies mentales. Il est donc totalement justifié que la France contribue à la recherche dans ce domaine, d'autant plus que pendant longtemps, la France a été réputée pour ses contributions dans différents secteurs des neurosciences. Toutefois, nous avons pris un certain retard depuis plus d'une dizaine d'années et nous nous situons maintenant en troisième position au niveau européen derrière l'Angleterre et l'Allemagne. Le financement insuffisant de la recherche est un des facteurs qui explique ce relatif déclin, mais il y a d'autres raisons, notre système d'organisation de la recherche manque d'efficacité et est devenu trop bureaucratique et il manque également de visibilité. Il est en effet très difficile à comprendre pour nos partenaires européens et mondiaux.

Par ailleurs, en France, un peu plus de cinq millions de personnes souffrent aujourd'hui d'une maladie mentale ou neurologique, ce qui représente un coût considérable pour la société, d'autant plus important que l'espérance de vie tend à s'allonger.

C'est pourquoi il m'a été demandé en novembre 2006 :

- de dresser un état des lieux de la recherche dans ce domaine ;
- de favoriser les relations entre recherche fondamentale et recherche clinique ;
- de favoriser le développement des liens avec l'industrie ;
- de favoriser les liens non seulement avec les sociétés savantes et les organisations internationales mais également avec les associations de parents de malades, qui prennent une place de plus en plus importante.

Pour réaliser ce rapport, j'ai consulté une soixantaine de collègues et un large consensus est intervenu dans la communauté des neurosciences.

Initialement cette Mission devait avoir un plus large périmètre et s'étendre à une analyse des lieux des services hospitaliers et à la politique des soins, mais quelques difficultés sont intervenues entre le ministère de la Recherche et le ministère de la Santé. Alors que certaines personnes n'envisageaient que l'organisation d'un plan Alzheimer, d'autres, comme moi, considéraient qu'un plan plus global était préférable pour donner un nouvel élan à l'ensemble de ce vaste secteur de la biologie.

Parmi les 23 propositions de ce plan, je commencerai par vous présenter celles qui sont le plus rapidement applicables. Elles concernent trois domaines :

- l'organisation et les structures ;
- la stratégie et la communication ;
- les composantes de la recherche.

En termes d'organisation, nous avons formulé trois propositions.

La première consiste à créer sept neuropôles régionaux, inspirés des canceropôles institués par le plan Cancer. Ces neuropôles régionaux devront faciliter les relations et les collaborations entre les chercheurs fondamentalistes et les cliniciens, les chercheurs de l'industrie, les représentants des associations de parents de malades... Malgré une distribution géographique quasiment identique, le fonctionnement des neuropôles sera légèrement différent de celui des canceropôles. Ils seront notamment plus « virtuels ». Nous essaierons de faire en sorte qu'ils nécessitent des financements d'infrastructure moins élevés. Enfin, ils seront gérés de manière tripartite par les représentants, d'une part, des institutions, d'autre part, des différentes disciplines et enfin, de la société civile (industriels et associations de parents de malades).

La seconde proposition porte sur la mise en place d'un Institut du cerveau et des maladies nerveuses sur le modèle des Instituts de recherche en santé du Canada que j'ai eu l'occasion de découvrir en tant que membre du Comité international chargé d'évaluer ce système et qui m'a semblé excellent et efficace. À l'image du modèle canadien, l'Institut du cerveau devra être une structure légère de coordination organisée en réseau qui, bénéficiant des avis internationaux, aura pour but d'exprimer la mieux possible les forces de la recherche française et de les mettre en valeur. Sa structure tripartite réunira les représentants, d'une part, des institutions (CNRS, Inserm, INRIA, CHU...), d'autre part, des présidents des sept neuropôles et enfin, des représentants de la société civile.

Nous devons aussi améliorer les collaborations entre les organismes pour limiter les tâches administratives. L'Inserm et le CNRS ont considérablement favorisé le développement des neurosciences, mais leurs contributions seraient plus efficaces si les laboratoires de neurosciences Inserm ou CNRS devenaient tous des laboratoires mixtes respectant les mêmes règlements administratifs pour les gestions des modalités de fonctionnement et des personnels, en termes de rémunération, de promotion et cela d'autant plus que des accords sont intervenus entre ces organismes et les universités.

En matière de stratégie et de communication, nous proposons premièrement d'instaurer un Comité européen d'orientation scientifique et stratégique permettant de juger tous les ans l'activité de l'Institut du cerveau. Il n'est rien de tel en matière de recherche en effet que de disposer d'un regard extérieur. En outre, par la diversité de sa composition et son haut niveau de compétence et d'expertise, ce Comité augmenterait la visibilité de nos travaux et renforcerait notre participation à l'effort de recherche européen.

Deuxièmement, les sociétés scientifiques ont la capacité de s'organiser et de mener leur propre politique de communication. J'ai donc proposé qu'elles disposent d'un budget dans ce sens. En tant qu'organe coordinateur, l'Institut du cerveau devra également travailler en liaison avec la Fédération pour la recherche sur le cerveau, l'Unafam, ainsi que la Fondation pour la recherche médicale qui soutient très largement la recherche dans le domaine des neurosciences.

Troisièmement, il est essentiel d'améliorer notre communication. Actuellement, il est en effet difficile pour un responsable politique d'évaluer les contributions de nos laboratoires. C'est la raison pour laquelle un site web commun et une lettre de l'Institut du cerveau devront être créés.

Enfin, nous avons procédé à un état des lieux de toutes les composantes de la recherche.

En recherche fondamentale tout d'abord, il convient que nous renforçons les domaines dans lesquels nous excellons, tout en établissant des coopérations au niveau européen sur les domaines dans lesquels nos résultats sont moins satisfaisants.

Au niveau de la recherche neurologique ensuite, nous constatons un certain nombre d'améliorations dues notamment à une meilleure intégration des recherches fondamentales et des recherches cliniques.

Dans le domaine de la psychiatrie enfin, une politique d'ouverture est fondamentale. Nous savons désormais que toute information perçue ou vécue peut, à long terme, entraîner des modifications allant jusqu'à l'expression de certains gènes. Le psychique et l'organique étant intimement liés, il convient de ne pas séparer ces deux aspects.

À plus long terme, nous pouvons formuler trois autres séries de propositions.

La première concerne l'industrie. Les opérations de fusion ont, dans le contexte de la mondialisation, réduit dans une certaine mesure les possibilités d'interaction et de collaboration avec les laboratoires du secteur public. Or, un groupe comme sanofi-aventis dispose d'un budget de recherche plus important que celui de l'Inserm, c'est-à-dire d'une force de frappe considérable. Par ailleurs, des dix centres d'investigation clinique qui existent en France, deux seulement sont consacrés aux neurosciences, ce qui est insuffisant et ne favorise pas suffisamment les interactions avec l'industrie pharmaceutique. Des perspectives de collaborations avec l'industrie devraient être recherchées dans les domaines d'analyse des systèmes complexes, la robotique, l'imagerie...

La seconde proposition a trait aux ressources humaines. J'ai été frappé en effet de ne trouver aucune perspective globalisée concernant les personnels, dans un contexte où plus de la moitié des chercheurs et des cliniciens doivent prochainement partir à la retraite.

Il conviendrait également de mettre en place davantage de formations spécialisées et d'instaurer des structures d'accueil incitant nos jeunes chercheurs effectuant des stages postdoctoraux à l'étranger à revenir en France.

En termes financiers le montant du financement supplémentaire serait de 60 millions d'euros environ, 35 millions d'euros étant à la charge des régions, 9 millions étant destinés aux organismes, 5 millions à l'ANR et 8 millions aux différents programmes lancés par le nouvel Institut coordinateur du cerveau (communication, relations internationales, programme postdoctoral...).

# Quels apports technologiques possibles et souhaitables dans l'environnement familial de la personne ?

## Norbert NOURY

Maître de conférences, responsable de l'équipe de recherche AFIRM (Acquisition, fusion d'information et réseaux pour la médecine) au Laboratoire TICM-IMAG, Faculté de médecine de Grenoble



*Maître de conférences habilité à diriger des recherches, Norbert NOURY est responsable du projet national AILISA (Appartements intelligents pour une Longévité effective). Il est co-créateur et responsable de l'équipe de recherche AFIRM (Acquisition, fusion d'information et réseaux pour la médecine), depuis 2001, au Laboratoire « Technologies de l'ingénierie pour la médecine et la complexité » (TIMC-IMAG) à la Faculté de médecine de Grenoble. Depuis juin 1998, Norbert NOURY, spécialiste des capteurs et systèmes dits « intelligents », a développé au Laboratoire TIMC-IMAG une nouvelle activité sur les capteurs intelligents et les systèmes d'informations pour la télémédecine. Il a ainsi mis en place la plateforme expérimentale « Habitat intelligent pour la santé » (HIS) à la Faculté de médecine de Grenoble pour mettre en situation et valider les technologies pour le télémonitorage et la télésurveillance de patients à leur domicile, et développé des microsystèmes pour monitorer les activités physiques et détecter la chute chez la personne âgée. Il est chercheur associé au Centre de recherches sur le vieillissement de l'Université de Sherbrooke-Canada, et il collabore avec le Centre de recherches biomédicales de l'Université de Galloway en Irlande. Outre ses responsabilités scientifiques et pédagogiques, il est co-directeur du thème « Micro-capteurs, vêtements et habitats intelligents » du GDR-STIC Santé, expert auprès du Groupe « médecine ambulatoire » à l'Académie des technologies, membre senior de la société savante internationale IEEE, et expert technique auprès de la Commission européenne, de l'ANVAR et du ministère de l'Industrie. Norbert NOURY est l'auteur ou le co-auteur de plus d'une centaine d'articles et rapports scientifiques.*

L'objet de nos recherches sur les technologies de l'information et de la communication ne porte pas directement sur les maladies mentales. Elles visent davantage à permettre à des personnes fragilisées par leur handicap physique et cognitif de mener une vie indépendante au sein de leur domicile. Dans le cas de patients atteints de démence, la technologie s'adresse également aux médecins, aux soignants ainsi qu'aux aidants naturels, pour les aider à détecter les symptômes.

En ce qui concerne l'aide aux médecins, nous pouvons apporter notre contribution dans deux domaines :

- l'analyse de l'activité quotidienne (ADL) ;
- l'analyse des mouvements (Actimétrie).

Dans le premier cas, il s'agit de travaux menés depuis une quinzaine d'années consistant à instrumenter l'environnement de vie, par exemple le domicile, c'est-à-dire à placer des capteurs de présence permettant de détecter les déplacements de la personne, afin de consigner les diverses phases de son activité (repas, toilette, sorties...). Depuis trois ans, des expérimentations de ce type sont en cours. Elles nous permettent d'obtenir des informations très intéressantes sur la vie quotidienne de la personne et de noter les éventuels décalages dans le temps de ses activités.

L'analyse des mouvements consiste à embarquer sur une personne des micro-capteurs qui communiquent par voie radio et permettent de déterminer les périodes de sommeil, les postures (debout, assis...) de la personne ainsi que l'évolution de ces événements tout au long de la journée.

En fusionnant ces deux systèmes, nous pouvons identifier des éléments notables de la vie quotidienne du patient, par exemple, les périodes de prostration allongée ou au contraire des phases de forte activité.

Un certain nombre de technologies permettent également de mettre en œuvre des dispositifs d'assistance, utiles pour le patient, sa famille et les soignants :

- la remédiation cognitive, c'est-à-dire un système de rappel pour les médicaments ;
- la stimulation cognitive, par des logiciels proposant des exercices ludiques pour entraîner la personne et ralentir ses troubles ;
- la détection des fugues par localiseur GPS, dispositif fondamental dans la mesure où, après douze heures de disparition, 50 % des personnes ayant fugué sont retrouvées décédées ou blessées ;
- la robotique d'assistance ; des expériences ont été menées aux États-Unis et au Japon, avec des robots en forme d'animaux au contact desquels les personnes retrouvaient leur calme ;
- la visiophonie, qui permet la rupture de l'isolement social dans lequel vivent un certain nombre d'aidants, en leur procurant le soutien de réseaux de professionnels ou d'associatifs.

L'éthique du métier de chercheur impose néanmoins de s'interroger sur l'impact de ces technologies, en termes de respect de la dignité et de la vie privée, de sécurité, de qualité des soins et d'implication de la personne fragile ou handicapée. Le sujet peut en effet être, selon les cas, complètement passif, simplement informé ou décideur.

Pour évaluer ces technologies, nous nous appuyons sur la « grille de décision du médecin ». Celle-ci nous permet de déterminer les avantages et désavantages d'utiliser ou de ne pas utiliser une technologie en fonction de deux critères : la sécurité et la liberté.

Dans le cas du monitoring d'attitude par exemple, l'intrusivité impliqué par cette technique peut être acceptable si le service rendu, en termes de sécurité, est suffisamment important. L'information du patient est également essentielle dans cette démarche. Il ne s'agit aucunement en effet de mettre en place une sorte de « Big Brother ». Nous devons par ailleurs nous rappeler que l'être humain s'adapte toujours à son environnement, y compris aux nouvelles technologies, selon un processus allant du rejet à la dépendance en passant par la tolérance et l'adoption. Enfin, pour éviter la fracture numérique, il convient de garantir une certaine égalité dans l'accès à ces technologies.

La communauté scientifique française en Ingénierie de la santé est composée de chercheurs issus de multiples disciplines et travaillant ensemble sur des projets d'envergure. Nous pouvons regretter que cette discipline, fortement soutenue à l'étranger, notamment aux États-Unis et au Japon, ne dispose encore que d'une faible reconnaissance en France, malgré l'organisation récente d'un congrès international sur le sujet, à Lyon, en août 2007.

En France, nous manquons surtout d'un CNU Ingénierie santé. Cette lacune est particulièrement paralysante. Peu de chercheurs acceptant de s'investir dans ce domaine non reconnu, nous risquons, demain, d'acheter ces technologies à la Corée plutôt que de les fournir nous-mêmes.

En conclusion, ces technologies offrent la possibilité pour les patients d'atténuer leur perte d'autonomie et pour les aidants d'être désinstrumentalisés.

*Jacques GLOWINSKI*

Je remercie l'intervenant précédent pour ses propos. J'ajouterai que le Japon dispose d'un programme de neurosciences depuis déjà 20 ans. La France doit également fournir des efforts importants dans ce sens, ces technologies constituant un important vecteur de progrès.

## *Pfizer : un engagement pérenne dans les neurosciences*

### **Yannick PLÉTAN**

Vice-président de la Division scientifique et médicale, Pfizer France



*Directeur scientifique et médical de Pfizer France entre 1998 et 2000, Yannick PLETAN est vice-président de Pfizer France depuis 2000. Les principaux domaines scientifiques couverts sont la cardiologie, les neurosciences, la rhumatologie, l'infectiologie et l'oncologie. Il participe également à l'enseignement en recherche clinique, épidémiologique et santé publique au sein de plusieurs universités en France et en Europe, et s'est impliqué dans plusieurs groupes de travail au LEEM, et à l'EFPIA, notamment dans le cadre de la Conférence internationale ICH, et celui de la directive européenne essais cliniques. De 1992 à 1998, il a dirigé le Développement clinique de l'Institut de recherche Pierre Fabre. Après avoir été interne dans les Hôpitaux de Paris, il a été assistant puis chef de service adjoint du Service de pneumologie du CHS de Menton, jusqu'en 1984, date à laquelle il est entré dans l'industrie pharmaceutique. Il y a été successivement responsable du Département recherche clinique internationale respiration et allergie chez Rhône-Poulenc Rorer, puis directeur médical d'une des filiales françaises d'Hoescht Roussel (aujourd'hui sanofi-aventis). Docteur en Médecine, Yannick PLETAN est spécialiste en Pneumologie et Immunologie, et titulaire d'un CES en Pharmacologie clinique et Pharmacocinétique dans le cadre d'une maîtrise de Biologie humaine.*

Tout d'abord, ne voyez pas dans l'évocation de l'expérience de mon laboratoire une quelconque tentative de ma part d'en faire la promotion ! Je souhaiterais simplement que, de mon exposé, vous reteniez deux idées fortes. Premièrement, tout en restant modeste, force est de constater qu'un grand nombre d'approches liées aux neurosciences sont développées par l'industrie du médicament. Les expériences que je vous présenterai ne sont jamais qu'un exemple de l'action plus large menée dans ce domaine. Nombreux sont en effet les laboratoires engagés dans la même quête et les mêmes axes de recherche que Pfizer France, parfois dans des approches complémentaires.

La seconde idée a trait à la notion d'engagement. Précédemment, Robert Sebbag évoquait la responsabilité planétaire des entreprises du médicament. Pour que l'ensemble des pays puisse profiter des avancées en matière de médicaments, la recherche, en collaboration avec les institutions et les universités, est fondamentale.

J'insisterai sur le caractère séculaire de l'engagement de Pfizer dans la recherche médicamenteuse. Récemment, en effet, j'ai relu une critique selon laquelle la coïncidence entre la mise sur le marché de l'un de nos médicaments de sevrage tabagique et la publication du décret interdisant le tabac dans les lieux publics était une opération marketing opportuniste alors que ce produit était en réalité l'aboutissement de 14 années de recherche, qui avaient démarré par une étude sur la physiopathologie des mécanismes de la dépendance.

De même, c'est une firme française qui a découvert nombre des psychotropes qui existent aujourd'hui. Dans sa modestie, Robert Sebbag a d'ailleurs omis de préciser que ces découvertes ont fait l'objet d'un prix Nobel en 1937. Ces psychotropes, dont nous bénéficions aujourd'hui et qui pourront bénéficier demain au Tiers monde, sont par conséquent le résultat de découvertes qui ont débuté dès les années 30. De la même manière, ce sont les concepts sur lesquels nous travaillons aujourd'hui qui aboutiront aux génériques de 2050. C'est pourquoi, investir dans un domaine constitue un véritable engagement pérenne pour une entreprise pharmaceutique

En ce qui nous concerne, notre aventure a démarré avec l'élaboration de médicaments permettant de traiter la dépression, en appoint d'autres types de prises en charge. Nous nous sommes ensuite intéressés aux troubles obsessionnels compulsifs de l'adulte et de l'enfant, qui constituent une pathologie relativement difficile à traiter. Enfin, nous avons développé des psychotropes pour le traitement de la schizophrénie et des troubles bipolaires.

Actuellement, nous travaillons sur des approches neurologiques, qui, au niveau de la recherche médicamenteuse, ne présentent pas de grandes différences avec les approches psychiatriques. Nous les utilisons pour traiter les troubles suivants :

- la migraine (Eletriptan) ;
- l'épilepsie ;
- la maladie d'Alzheimer, en offrant la première génération de produits permettant de retarder la progression des symptômes ;
- les douleurs neuropathiques et centrales, qui ont été tardivement reconnues et, pendant longtemps, pas nécessairement distinguées d'autres douleurs ;
- le sevrage tabagique, grâce à un premier antagoniste spécifique des récepteurs cérébraux nicotiques, qui fait lui-même partie d'un programme de recherche sur d'autres récepteurs responsables d'addiction.

En ce qui concerne les programmes de développement de la prégabaline, je rappellerai qu'elle est utile pour traiter non seulement l'épilepsie, et notamment l'épilepsie de l'enfant, dans le cadre du règlement européen qui nous impose de travailler dans ce domaine, mais également la douleur. À ce titre, je m'arrêterai sur le cas de la fibromyalgie qui constitue une souffrance pour près de 1,2 million de personnes, essentiellement des femmes. Il s'agit d'un syndrome entraînant un mal être général, des douleurs diffuses et permanentes, une fatigue chronique et des troubles du sommeil quasi constants. En l'absence de traitement, ces patients sont conduits à consulter tant des psychiatres que des rhumatologues, de telle sorte qu'ils ne sont jamais réellement pris en charge.

Aux États-Unis, nous avons pour la première fois obtenu une reconnaissance de cette maladie. Nous comptons également entreprendre des démarches dans ce sens en Europe où nous sommes confrontés à l'absence d'un cadre nosologique.

D'autres entreprises développent actuellement des approches alternatives. Dès lors que plusieurs mécanismes sont en cause, l'avenir, dans ce domaine, est plutôt à l'association de ces différentes approches.

Nos recherches futures doivent porter sur trois domaines : les douleurs, la maladie d'Alzheimer et la schizophrénie. Nous devons tout d'abord faire preuve de modestie et reconnaître que nous n'avons encore que très peu de connaissances à ce niveau. Néanmoins, cette approche « en aveugle » est aussi l'un des moyens dont nous disposons pour faire avancer la recherche.

L'importance de l'halopéridol par exemple, dans le traitement de certains troubles délirants, a été mise en évidence lorsque nous avons réussi à démontrer que les substances qui stimulaient les récepteurs à la dopamine étaient capables de provoquer des troubles psychotiques. Par analogie entre ces substances, nous avons pu développer un médicament produisant l'effet contraire et, avec un certain succès, traiter pendant très longtemps un grand nombre de personnes. Cet exemple montre à quel point la connaissance et l'action sont étroitement mêlées en matière d'innovation pharmacologique.

Parmi les 223 programmes de recherche et développement de Pfizer, 27 ont été retenus comme étant des priorités absolues, dont sept concernent les neurosciences.

Nous constatons par ailleurs un phénomène intéressant qui est que, pour une pathologie donnée, plusieurs domaines de recherche font l'objet d'un travail en parallèle. Inversement, les mêmes approches physiopathologiques peuvent être testées pharmacologiquement pour des pathologies différentes.

Tous les types de douleurs sont pris en compte dans nos recherches (aiguës, chroniques, neuropathiques, inflammatoires et rhumatismales, fibromyalgies), bien qu'elles n'aient pas toutes la même origine ou le même fonctionnement. Dans ce domaine, nous faisons en sorte d'agir le plus en amont possible, c'est-à-dire sur la genèse de la douleur, en essayant d'imperméabiliser la cellule aux différents types de stress extérieurs. En d'autres termes, nous agissons sur la transduction du signal nociceptif, à l'aide d'une sous-famille d'inhibiteurs un peu particulière, pour moduler la transmission

du signal entraînant la douleur. De la même façon, nous essayons de bloquer les récepteurs nociceptifs qui sont excités par la libération d'amines, au niveau des terminaisons nerveuses.

Nous produisons également des inhibiteurs des facteurs de croissance nerveuse qui ont un rôle stimulant auprès des récepteurs à la douleur. De manière encore plus sophistiquée, nous avons développé des « inhibiteur d'inhibiteurs ».

D'autres produits ont pour vocation d'agir sur la transmission douloureuse, comme les Ligands alpha 2-delta.

Enfin, pour influencer sur la perception de la douleur, c'est-à-dire son intégration par le cerveau, nous disposons :

- d'antagonistes D3 ;
- d'inhibiteurs de la recapture de la noradrénaline ;
- d'associations SSRI/NSRI.

Concernant la démence, nous estimons aujourd'hui que la maladie d'Alzheimer est liée en grande partie à l'accumulation induite de substances protéiformes au niveau du cerveau. En s'accumulant, ces fragments libres forment des lésions et de l'inflammation. Nous essayons donc de bloquer ces fragments, à travers trois approches qui vont dans la même direction :

- par l'inhibition de l'une des enzymes qui libère ces fragments ;
- à travers des anticorps monoclonaux anti substance amyloïde (travail débuté par la société RINAT) ;
- par des modulateurs du couplage SPC à la protéine G, qui ont été découverts dans le cadre de recherches sur le cancer.

La schizophrénie mobilise elle aussi trois approches :

- les antagonistes de la glycine ;
- les antagonistes D2 ;
- les inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 10 et de la PDE 9.

Je conclurai en rappelant notre engagement, comme celui de plusieurs autres firmes pharmaceutiques, de mener des approches conjointes pour une même pathologie, en prenant de plus en plus en compte les biotechnologies. Néanmoins, aucune voie n'est par nature meilleure qu'une autre.

## Les nouveaux sujets de la santé mentale

### Roland GORI

Psychanalyste et professeur de Psychopathologie clinique, Université d'Aix-Marseille



*Psychanalyste et professeur de psychopathologie clinique à l'Université d'Aix-Marseille I, Roland GORI est notamment membre d'Espace analytique, président du Séminaire inter-universitaire d'enseignement et de recherche de psychopathologie clinique et psychanalyse (SIUEERPP), membre du Conseil scientifique de l'Association pour la recherche en psychiatrie et en santé mentale, vice-président de la Société psychanalyse et médecine, et membre de la Société internationale d'histoire de la psychiatrie et de la psychanalyse (SIHPP). Directeur de publication de la revue « Cliniques Méditerranéennes » depuis sa fondation en 1983, il est également membre de plusieurs Comités de rédaction (« Études freudiennes », « Journal français de psychiatrie », « Psicologia clinica ») et membre du Conseil scientifique de la revue latino-américaine de psychopathologie fondamentale. Roland GORI est l'auteur de nombreux ouvrages, dont « La preuve par la parole. Sur la causalité en psychanalyse » (PUF, 1996, 2001), « La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence » (en collaboration avec M-J. Del Volgo, Denoël, 2005), « L'empire des coachs. Une nouvelle forme de contrôle social » (en collaboration avec P. Le Coz, Albin Michel, 2006).*

Je vais essayer de faire l'éloge de la « biodiversité des espèces épistémologiques ». Pour ce faire, je commencerai par me demander d'une part, si les maladies mentales sont des maladies comme les autres et, d'autre part, si la psychiatrie est une spécialité médicale comme les autres. En mai 2007, en effet, le Conseil de l'Ordre des médecins, a regretté non seulement la déspecialisation de la médecine psychiatrique mais également la disqualification des anciens infirmiers psychiatriques, de leurs formations comme de leurs pratiques spécifiques.

Il s'agit d'un problème extrêmement important. Ce matin, le président Accoyer évoquait la question des psychothérapeutes. La question se pose de savoir de quelles garanties nous pouvons disposer dans le domaine des formations. S'il est vrai que les meilleurs cerveaux passent leur temps à évaluer les autres, je n'ai jamais vu aucun cerveau évaluer. C'est une métaphore ou une métonymie. J'ai été moi-même expert au ministère de la Recherche. J'ai présidé la section du Conseil national des universités. J'ai participé à de nombreuses commissions de recrutement. Est-ce néanmoins moi qui ai évalué ou est-ce mon cerveau ? Les critères d'évaluation n'ont rien de « naturels » et nous ne devons pas nous faire abuser par des figures du langage.

À trop prendre au sérieux l'idéologie « naturaliste », nous pouvons également nous demander s'il ne faudra pas bientôt un parrainage biologique pour se présenter aux élections, afficher son taux d'ocytocine pour gagner la confiance des électeurs.

Par ces provocations, j'essaie de vous faire comprendre qu'un même mot ne constitue pas un même concept. Par conséquent, le terme d'évaluation n'a-t-il sans doute pas le même sens aujourd'hui qu'il y a dix ou vingt ans. Comme l'évoquait ce matin madame Roudinesco, j'ai moi-même connu l'époque du « tout psychique ». Nous pouvons craindre aujourd'hui une sorte de renversement de tendances, comme dans l'histoire de l'art, vers le « tout numérique » ou le « tout chimique ». C'est pourquoi il me paraît fondamental de réinsérer les mots dans le contexte phénoménotechnique dans lequel ils sont apparus. À ce titre, je reviendrai sur l'exemple précédemment évoqué par le président Accoyer des faux souvenirs induits, phénomène, qui a occupé le devant de la scène aux États-Unis dans les années 90, pour rappeler que ces symptômes ne sont pas apparus tant dans le cadre d'une « psychiatrie psychiste » mais dans celui d'une psychiatrie positiviste et scientiste.

Ce n'est que sous la pression d'un groupe que le trouble des personnalités multiples, lié aux faux souvenirs, a été inséré dans le DSM III, en 1980 et c'est la médiatisation, du cas Sybil, étudié par Cornelia Wilbur, qui a provoqué une espèce d'épidémie de faux souvenirs induits, les patients portant plainte contre leurs parents, qui à leur tour portaient plainte contre les psychothérapeutes, qui eux-mêmes finissaient par se retourner contre leurs patients.

C'est la raison pour laquelle il me semble que, dans notre champ d'intervention, qui a trait aux souffrances psychiques et sociales, il n'existe pas « d'immaculée conception » du diagnostic et des théories. Ces théories émergent d'une « niche écologique » qui vient révéler la substance éthique et sociale et sociale d'une culture, ainsi que l'état du savoir à un moment donné.

Par ailleurs, cet exemple nous démontre que l'obscurantisme et la magie s'avèrent souvent consubstantiels aux approches positivistes et scientistes un peu comme leur ombre. Il en fut ainsi dans toute la seconde moitié du XIX<sup>ème</sup> siècle.

Je reviendrai en outre sur le terme « psychothérapeute » qui, à mon sens, est un mot-valise. Ainsi, s'il est normal d'exiger une évaluation de ce qui vient garantir la pratique de la psychothérapie, il convient au préalable de s'accorder sur ce que nous entendons par ce terme. Certaines méthodes de psychothérapie n'ont aucun rapport entre elles et on ne peut pas les comparer parce qu'elles n'ont en commun qu'un « nom ».

Il en est ainsi par exemple de la conception du savoir. Alors que, dans la psychiatrie médicale, le savoir est détenu par le médecin qui à l'aide d'un certain nombre de protocoles classificatoires peut expertiser le comportement et déterminer un diagnostic, en psychothérapie, le savoir réside chez le patient. Tout le travail du psychothérapeute consiste alors à amener le patient à déchiffrer le sens de ses symptômes et à reconnaître ce savoir qui est le sien. Ce qui ne veut pas dire que tous les symptômes ont du sens ni que tous sont psychiques. C'est la méthode qui fait preuve.

Mais, il va de soi qu'il est extrêmement important de prendre en compte toutes les dimensions d'une maladie, qu'elles soient biologiques, psychiques ou sociales. Nous ne pouvons pas en effet séparer les diagnostics d'addiction, de dépression et d'hyperactivité, de la culture de la performance et du résultat propre à notre société dans laquelle ils apparaissent. Je ne prétends pas par là que la souffrance n'existerait pas sans cette culture. Je reconnais qu'elle peut tout à fait avoir une détermination biologique ou génétique. Il me semble simplement que la manière dont elle s'exprime et dont elle est diagnostiquée par les experts dépend de l'état du savoir à un moment donné. Ainsi, entre 1978 et 1996, le diagnostic de dépression a-t-il été porté sept fois plus qu'auparavant. Ce qui ne veut pas dire qu'il y a sept fois plus de déprimés mais que le diagnostic est posé sept fois plus souvent.

Nous devons également veiller à ce que *la recherche ne prime pas sur le soin*. Nous pouvons en effet déplorer que la capacité à soigner ne soit quasiment pas prise en compte dans le déroulement des carrières et le recrutement des praticiens. L'avancement des enseignants-chercheurs est en effet davantage déterminé par le calcul du taux de publication que par leur aptitude à soigner ou même à enseigner. Les pays qui sont les mieux « classés » en matière de recherches ne sont pas forcément ceux où la population est le mieux « soignée ».

Ce matin nous avons abordé le thème de l'humanité. Avec quelques-uns de mes collègues, nous avons consulté un site Internet sur « l'humanité ». Il semble en effet qu'à l'heure actuelle, n'étant plus tout à fait certains d'être capables de faire preuve de qualités humaines dans la prise en charge thérapeutique, nous ayons recours à des formations à l'humanité, mettant en œuvre une espèce de technicisation du soin psychique. C'est un beau paradoxe de notre culture.

N'oublions pas par ailleurs, qu'à côté de nos savoirs professionnels, qui sont des cartes et non des territoires, il existe un savoir expert des patients eux-mêmes. L'évidence du fait ne mérite pas qu'on le néglige.

Il convient en outre de distinguer rationalité et idéologie scientifiques. La rationalité scientifique constitue une production de résultats par des procédures très précises. J'ai ainsi, en tant qu'universitaire, un immense respect pour tous types de travaux capables de rendre compte de la manière dont les chercheurs procèdent. Il est clair néanmoins que ce n'est pas grâce à l'annonce de la découverte d'un différentiel de température entre les personnes déprimées et les autres qu'il est possible d'obtenir des crédits ou des postes. Pour ce faire, il est préférable de déclarer avoir découvert l'origine de la dépression. Là est le problème.

Si mes propos peuvent sembler un peu provocateurs, j'ai suffisamment critiqué l'idéologie psychanalytique, en me faisant des ennemis dans mon propre camp, pour me permettre aujourd'hui de vous mettre en garde contre le risque de confusion entre les rationalités génétique et neurobiologique, pour lesquelles j'ai la plus grande admiration, et les idéologies qu'elles inspirent et dont la rhétorique permet de réclamer du crédit auprès de l'opinion.

J'illustrerai mon propos avec l'exemple du stress post-traumatique, déjà évoqué ce matin. Le fait de mettre l'accent sur l'origine neurobiologique du stress permet de disculper totalement la victime du malheur qui lui arrive. A contrario, les théories qui tiennent compte des vulnérabilités psychologiques et sociales, diminuent quant à elles d'autant la dette de la société à l'endroit de la victime.

En d'autres termes, dans notre domaine, les symptômes, comme les diagnostics émergent d'une niche écologique, dont nous ne pouvons pas faire l'économie. Il n'est pas possible de considérer par exemple que les souffrances au travail, qui conduisent parfois au suicide, soient uniquement produites par des vulnérabilités génétiques ou des troubles du fonctionnement neuronal. S'il y a nécessairement des interactions, il convient de ne pas sous-estimer les dimensions psychopathologiques et sociales de ces souffrances. À considérer, comme l'a fait la dernière initiative de l'Inserm, l'apprentissage scolaire comme ayant pour seule finalité l'exercice de fonctions cognitives et l'accomplissement de performances revient en effet à dire que l'on prend sa voiture non pas pour se rendre chez sa petite amie, mais uniquement pour exercer la coordination de ses jambes et de ses bras et faire fonctionner ses circuits neuronaux. Je n'exagère pas. Il y a pire. Je vous invite à consulter certains travaux pour constater qu'il existe des modèles qui rendent compte du fonctionnement cérébral en termes de négociation intracérébrale de type transactionnel et économique faisant des parties du cerveau de véritables partenaires économiques ! Ce type d'approche risque de nous conduire à une « phénologie » des conduites, c'est-à-dire à valider la culture d'une époque dans laquelle le taux de confiance que les électeurs vous porteraient serait davantage déterminé par les odeurs que vous émettez et votre taux d'ocytocine que par vos programmes, vos actions ou votre personnalité.

### De la salle

#### *Gilles OLLIVIER, médecin généraliste*

Je rappelle qu'aujourd'hui toutes les disciplines médicales sont confrontées à la déspecialisation. Les médecins, quels qu'ils soient en effet, n'ont plus à traiter de grandes entités pathologiques mais sont de plus en plus amenés à répondre à des modalités de souffrances qui participent de leur déspecialisation.

Par ailleurs, je me félicite des progrès non seulement de la psychiatrie mais également des usagers de la psychiatrie. Si je partage le vœu émis par monsieur Glowinski que son rapport soit appliqué, je souhaiterais savoir ce qu'il en est de la recherche clinique en psychiatrie. D'après le classement publié au mois d'août, quatre de nos psychiatres font partie du palmarès. Par conséquent, devons-nous considérer que nous sommes en retard et abandonner la recherche clinique en psychiatrie ou au contraire y consacrer tous nos efforts ?

#### *Jacques GLOWINSKI*

Je n'ai pas réalisé ce rapport tout seul. J'ai pris conseil auprès d'un certain nombre de psychiatres. Il est évident que nous ne pouvons progresser sans recherche clinique dans les domaines de la neurologie et de la psychiatrie.

**TABLE RONDE III**  
**LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES DÉGÉNÉRATIVES :  
L'EXEMPLE DE L'ALZHEIMER**

**PRÉSIDENT**

**Jean-Marie LE GUEN**  
Député de Paris, vice-président de l'Assemblée nationale

**INTERVENANTS**

**Sabine DANDIGUIAN**  
Présidente, Janssen-Cilag France

**Laurent DEGOS**  
Président du Collège, Haute autorité de santé

**Antoine DUBUISSON**  
Chargé de mission,  
Fédération nationale des patients et ex-patients en psychiatrie

**Emmanuel HIRSCH**  
Professeur des Universités,  
directeur de l'Espace éthique AP-HP et du Département de recherche  
en éthique, Faculté de médecine Paris Sud XI

**Judith MOLLARD**  
Responsable des Missions sociales, Association France Alzheimer

**Christian SCHMIDT de LA BRÉLIE**  
Directeur Général, Groupe D&O

## *Introduction*

**Jean-Marie LE GUEN**

Député de Paris, vice-président de l'Assemblée nationale

La maladie d'Alzheimer est aujourd'hui au cœur de l'actualité. En charge de ce dossier, le professeur Joël Ménard, dont les qualités sont connues de tous, nous fournira, le 21 septembre un certain nombre de propositions pour la mise en œuvre du plan Alzheimer. Bien que l'Alzheimer constitue, comme l'a rappelé Bernard Accoyer ce matin, l'une des formes de démence, il est clair qu'outre la santé mentale, d'autres problématiques, comme le vieillissement, la recherche... doivent être pris en compte dans la prise en charge de cette maladie. Sans doute plus encore que d'autres maladies, l'Alzheimer a un impact sur le comportement et l'environnement de la personne malade, impact qui pose de manière aiguë la question de l'accompagnement de ces malades.

Par conséquent, s'il peut apparaître quelque peu provocateur de traiter de cette maladie dans le cadre d'un colloque sur la santé mentale, il m'a semblé intéressant de pouvoir aborder ce thème dans toute sa diversité, sans pour autant procéder à des amalgames entre des pathologies très différentes les unes des autres. Nous devons en effet accepter de faire converger toutes les approches thérapeutiques qui ne sont en aucune façon exclusives les unes des autres. Toutes doivent se soumettre à l'évaluation scientifique, dans l'intérêt primordial du malade.

## *Des traitements médicaux et du suivi médical dans un contexte multidisciplinaire*

### **Laurent DEGOS**

Président du Collège, Haute autorité de santé



*Président de la Haute autorité de santé depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2005, Laurent DEGOS était président de l'Établissement français des greffes ainsi que de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) depuis 2002. Professeur en hématologie clinique, docteur en Biologie humaine, docteur en Médecine et diplômé de Harvard School of Public Health, il a également été directeur de l'Unité Inserm « Immunogénétique de la transplantation » de 1985 à 1992, chef du Service d'hématologie à l'Hôpital Saint-Louis de 1990 à 2005, et directeur de l'Institut d'hématologie de l'Université Paris VII de 1993 à 2003. Laurent DEGOS fait notamment le lien entre la clinique et la recherche dans le domaine des sciences biocliniques (génétique, immunologie, hématologie, cancérologie). Il a d'ailleurs apporté une contribution majeure dans la recherche sur la réversibilité de la cellule maligne et son application dans le traitement des leucémies. Il a reçu de nombreux prix dont le Prix « Fondation General Motors » (Washington, 1994), « Loubaresse » (Paris, 1996), « Fondation Ch. Rodolphe Brupbacher » (Zurich, 1997), « Gagna-Van Heck » (Bruxelles, 2003), « Académie Médecine » (2004). Laurent DEGOS est membre correspondant de l'Académie des sciences.*

Depuis un an et demi, la prise en charge de l'Alzheimer constitue l'une des priorités du programme de la Haute autorité de santé, dont je vous rappellerai les missions.

Elle est en premier lieu chargée d'évaluer les médicaments, les dispositifs et les actes médicaux afin de déterminer l'utilité d'un service médical et, partant, la nécessité ou non de le rembourser. Elle donne un avis sur l'amélioration du service médical rendu qui aide à fixer les prix de ces services.

La Haute autorité a également pour rôle de formuler des recommandations de bonnes pratiques, aussi bien médicales que dans le domaine de la santé publique et de la sécurité des soins.

Nous agissons enfin selon quatre axes :

- nous visitons tous les établissements de soin, afin de les certifier ;
- nous mettons en place la certification de l'évaluation de la pratique professionnelle des 200 000 médecins français ;
- nous évaluons la prise en charge médicale des maladies ;
- nous mettons en place la certification de l'information, à trois niveaux : les sites e-santé, les visites médicales des entreprises pharmaceutiques, les logiciels d'aide à la prescription.

La Haute autorité fait donc preuve d'une plus grande cohérence que le National Health Services (NHS) britannique ou son homologue allemand, qui se contentent d'évaluer et de recommander.

Agissant à la convergence de différentes influences (décideurs, industriels, patients, professionnels...), la Haute autorité doit faire en sorte que ces tensions aient pour objectif principal le patient et sa maladie.

La preuve de son indépendance est faite sur son site Internet qui, en toute transparence, énonce l'ensemble de ses actions et de ses méthodes, exclusivement fondées sur la rigueur scientifique. La loi nous octroie d'ailleurs, ce qui est très rare pour un établissement administratif, la dénomination d'autorité administrative indépendante « à caractère scientifique ».

Nous menons actuellement un travail consensuel sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, ce qui ne va pas sans poser un certain nombre de difficultés. Nous nous demandons par exemple quel

est le meilleur moment pour procéder à des tests de diagnostic. Quelles en seraient les répercussions individuelles et sociales ? L'annonce du diagnostic constitue également l'une de nos préoccupations centrales. À qui doit-il s'adresser ? À quel moment l'effectuer ? Étant donné toutes ces questions, l'annonce constitue en elle-même un élément d'évaluation de la pratique professionnelle.

Une fois ce diagnostic effectué, la question se pose de savoir si la prise en charge doit être médicamenteuse ou non. Si, en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, les médicaments n'ont encore que très peu d'efficacité, nous avons jugé, par une recommandation formulée il y a deux mois, qu'ils rendaient un service médical important en raison du rôle structurant qu'ils jouent pour les acteurs sociaux et familiaux. C'est pourquoi contrairement à notre équivalent britannique, qui ne s'intéresse qu'au rapport coût-utilité, nous avons proposé leur remboursement. La Haute autorité allemande avait également accordé le remboursement. Néanmoins, la commission allemande chargée du remboursement en a décidé autrement.

Ces médicaments nous semblent structurants dans la mesure où les nombreux moyens non médicamenteux de prendre en charge la maladie sont actuellement assurés par de multiples acteurs dont la cohérence fait défaut.

Dans ce sens, nous attachons également beaucoup d'intérêt à la coopération interprofessionnelle, à travers laquelle de nouveaux métiers apparaissent.

Par ailleurs, nous avons formulé dès le mois de juin une recommandation sur la dénutrition, qui affecte très souvent, sans que nous nous en rendions compte, les malades d'Alzheimer.

En outre, à l'issue d'un travail commun avec toutes les agences, toutes les directions ministérielles, l'Ordre des médecins et des pharmaciens, l'Office parlementaire..., nous recommandons d'éviter de prescrire aux malades d'Alzheimer des psychotropes lors de troubles du comportement, ces derniers risquant d'aggraver leur état.

Enfin, nous avons entamé une réflexion sur la dépression, qui n'est généralement pas bien diagnostiquée chez les patients atteints d'Alzheimer.

Il convient donc d'aborder la prise en charge de cette maladie de façon globale, à travers toute une série d'actions mises en œuvre à différents niveaux. Au niveau de l'information par exemple, nous élaborons des guides sur les affections longues durées tant à destination des patients et de leur entourage que des médecins.

En conclusion, je soulignerai que la maladie d'Alzheimer a fait évoluer nos paradigmes d'intervention du *disease management* au *patient management*, afin de mieux prendre en compte toutes les composantes paramédicales, sociales et familiales qui entourent la maladie.

## *Pour un soin et un accompagnement à domicile de qualité*

### **Judith MOLLARD**

Responsable des Missions sociales, Association France Alzheimer



*Responsable des Missions sociales au sein de l'Association France Alzheimer depuis 2004, Judith MOLLARD est psychologue auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leur famille. Elle coordonne et développe les activités organisées par l'association (formation des professionnels et bénévoles, activités de soutien psychologique, aide au réseau et à la recherche, séjours vacances), s'occupe de la réalisation et du suivi de projets innovants, ainsi que des activités cliniques en direction des personnes malades et des familles. Auparavant, elle est intervenue comme psychologue sept ans dans une structure hospitalière gériatrique (Groupe Hospitalier Ste Péline), elle a, pour le compte de la FASSAD 92 (Fédération des associations des services et soins à domicile), animé, de 1998 à 2004, des formations en direction des aides à domicile et des directeurs d'associations et mis en place des actions de régulation.*

*Outre son engagement contre la maladie d'Alzheimer, Judith MOLLARD a également animé des groupes de régulation pour les bénévoles de diverses associations telles que « Grand âge nous voici » des Petits Frères des pauvres (actions intergénérationnelles), « Écoute Amitié » (service d'écoute téléphonique auprès des personnes âgées isolées), et « Dessine moi un mouton » (action d'aide et de soutien aux enfants touchés par le VIH).*

Vieillir chez soi, entouré de ses proches et si possible, sans être affecté d'une maladie invalidante telle que la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée est la seule réalité acceptable. Pourtant, nous estimons aujourd'hui à 865 000, le nombre de personnes pour lesquelles la réalité, au cours de leur vieillissement, est devenue tout autre. Les perspectives à venir ne sont pas plus encourageantes puisque le nombre de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée devrait s'élever à plus d'un million d'ici à une quinzaine d'années.

Au moment de l'annonce du diagnostic et dans les premiers temps de la maladie, quand les moyens à disposition de la personne malade lui permettent encore une certaine autonomie et lui garantissent encore une certaine sécurité, la question du « rester chez soi » va de soi, plus encore quand la personne malade vit avec un proche, qu'il s'agisse de son conjoint ou de son enfant.

Néanmoins, comme pour toute personne atteinte d'une pathologie évolutive et progressivement invalidante, ce qui était valable à un moment T ne vaut plus forcément quelques années plus tard. La maladie d'Alzheimer est de plus une maladie qui n'invalide pas seulement d'un point de vue physique mais surtout d'un point de vue cognitif et psychique, ce qui veut dire que la dépendance croissante dans laquelle se trouve la personne ne va pas seulement concerner les différents actes de sa vie quotidienne mais va affecter également sa capacité à rester seule.

Rapidement, la personne malade va avoir besoin d'une présence aidante et soutenante, de jour comme de nuit. C'est la raison pour laquelle le possible du soutien à domicile -plutôt que du maintien à domicile- doit être réévalué, tout au cours de la maladie et ne doit pas apparaître comme l'unique solution, la seule envisageable et acceptable. À défaut, le coût humain risque d'en être extrêmement élevé. Il convient donc de faire attention aux discours qui prônent le maintien à domicile comme seul choix et qui, parfois, immobilisent les familles dans un sentiment de culpabilité et d'impuissance, déjà très présent.

Dans ce contexte, la famille, nommée à cette occasion « aidant familial », « aidant informel », « aidant principal » ou même « aidant naturel », risque alors de se retrouver face à des sentiments contradictoires et à une relation d'aide de plus en plus exigeante qui peuvent la mener soit à une situation d'épuisement, qui va mettre en faillite sa propre santé physique et psychique, soit à une situation de maltraitance.

Le soutien à domicile ne repose plus là que sur un fragile équilibre qui, s'il se rompt, précipite le couple aidant-aidé dans des situations de crises préjudiciables pour l'un et pour l'autre. Le soutien à domicile doit donc être considéré comme envisageable sur la base de l'adéquation entre les besoins de la personne malade et les réponses en retour qui peuvent être fournies par les ressources professionnelles et familiales.

C'est un soutien qui prend différentes formes, allant de l'aide à la toilette à une réassurance permanente. Par conséquent, ce soutien doit être de qualité et assuré par une présence compétente, qui a développé des savoir-faire et des savoir-être en adéquation avec les caractéristiques de la pathologie. Que répondre à une personne malade qui, quand on lui propose de faire sa toilette le matin, nous répond qu'elle est obligée de partir car c'est le jour de son mariage et qu'elle est déjà en retard pour l'église ? Que faire face à une personne qui veut à tout prix assaisonner sa salade avec le Paic Citron ?

La personne malade, elle, se vit comme une personne adulte, chez elle, et souvent en pleine possession de ses moyens et qui n'a donc pas à recevoir d'ordre de personne. Elle reconnaît rarement l'aide qui lui est apportée comme nécessaire et salutaire et les situations de conflits sont fréquentes et à contourner.

Prendre soin au sens d'apporter du bien-être ne s'improvise donc pas quand on est face à une personne qui perd progressivement ses moyens de comprendre le monde qui l'entoure, qui perd aussi ses outils de communication et qui vit avec les repères qui étaient les siens à une autre période de sa vie. La formation des aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels, ainsi que la régulation des pratiques sont essentiels et participent à éviter les situations d'épuisement extrêmement fréquentes chez les aidants.

Les structures ressources doivent également intervenir en renfort, c'est-à-dire les accueils de jour, les hébergements temporaires et, éventuellement, les accueils de nuit. Toutefois et malgré la qualité et la quantité des intervenants, il y a le plus souvent des limites à l'accompagnement à domicile. Elles s'observent à partir du moment où le déséquilibre s'installe entre besoins et moyens. Ces limites sont atteintes plus ou moins rapidement en fonction des symptômes propres à chaque personne malade. Ainsi, l'inversion du rythme diurne et nocturne est-il un symptôme particulièrement difficile à accueillir au domicile. Ces limites sont également atteintes en fonction de la qualité des ressources externes. À ce moment là, la décision d'un autre mode d'accompagnement doit reposer, là encore, sur les besoins de la personne et non pas sur l'état d'épuisement de son aidant, pour éviter la culpabilisation, très fréquente. L'Union nationale des associations Alzheimer, à travers son réseau de 106 associations départementales, va soutenir les familles au cours de ces longues années d'accompagnement et leur proposer des espaces d'échange, de formation et de partage pour bénéficier d'un soutien et d'une compréhension au long cours et prévenir un soutien à domicile, qui serait à tout prix.

## *Responsabilité thérapeutique et citoyenne de Janssen-Cilag*

### **Sabine DANDIGUIAN**

Présidente, Janssen-Cilag France



*Sabine DANDIGUIAN est présidente de Janssen-Cilag France depuis avril 2005. Elle entre chez Janssen-Cilag en novembre 1996 en tant que directeur Marketing médecine interne puis dirige cette division opérationnelle. En juillet 2001, elle est promue directeur exécutif d'une autre grande division de Janssen-Cilag : les Neurosciences, intégrant ainsi le Comité exécutif de cette entreprise, jusqu'à sa nomination à la tête d'Ortho-Biotech France en octobre 2002. En avril 2004, le Groupe Johnson & Johnson lui confie la direction de Janssen-Cilag Belgique, poste qu'elle occupera jusqu'en avril 2005, date à laquelle elle revient en France pour prendre la présidence de Janssen-Cilag France. Avant de rejoindre le Groupe Johnson & Johnson, elle a débuté sa carrière dans l'audit, puis elle a occupé différents postes à responsabilité croissante dans le domaine des ventes et du marketing chez Synthelabo France. Sabine*

*DANDIGUIAN est diplômée de l'ESCP.*

Je remercie les organisateurs de m'avoir invitée à participer à ces débats, à une époque où la légitimité des industriels du secteur pharmaceutique à s'exprimer sur ces sujets est le plus souvent remise en cause.

Je suis par ailleurs particulièrement touchée d'avoir l'occasion d'intervenir sur la maladie d'Alzheimer, pathologie qui interroge la société sur sa capacité à faire preuve d'humanité à l'égard de ces patients dont la faculté de communication disparaît progressivement. Le degré de développement d'une société peut en effet se mesurer à sa propension à prendre en compte d'une part l'altérité et d'autre part ses anciens.

Dans la mesure où plus nous unissons nos forces, plus nous aurons de chances de vaincre la maladie, il me semble que l'industrie pharmaceutique doit contribuer à la prise en charge de ce problème. Je vous livrerai à cet égard trois pistes d'action.

La première, qui est au fondement même de notre activité d'inventeur, de développeur et de promoteur de médicaments, consiste à améliorer l'innovation thérapeutique, dont les résultats en matière d'Alzheimer demeurent encore trop modestes. Je note à cet égard que les neurosciences constituent l'un des principaux axes de recherche de Janssen-Cilag. D'une manière générale, la découverte de nouvelles solutions thérapeutiques passera nécessairement par la recherche privée et les laboratoires pharmaceutiques.

Il nous incombe néanmoins de rester humbles sur ce sujet tant il est vrai que les médicaments, dont nous disposons actuellement, ne permettent que de retarder l'aggravation de la maladie. C'est pourquoi nous sommes prêts à contribuer au combat contre la maladie d'Alzheimer à deux autres niveaux. Le premier réside dans le partage des connaissances. C'est dans cet objectif que nous proposons une formation qui sera validée par les trois sociétés savantes de neurologie, gériatrie et psychiatrie, susceptible d'aider tant les spécialistes que les généralistes à améliorer leurs pratiques. Je vous invite dès à présent à tester cette formation. Vous pourrez ainsi constater qu'un laboratoire pharmaceutique est tout à fait capable de réaliser convenablement de telles actions, sans aucun parti pris.

La dimension sociétale de cette maladie nous a également conduits à mettre en œuvre, au sein des EHPAD, un certain nombre d'initiatives, dont nous sommes assez fiers, visant, à travers des projets très originaux, à donner davantage de moyens aux personnels soignants dans leur travail auprès des patients atteints d'Alzheimer.

En guise de conclusion, je soulignerai que la contribution du secteur pharmaceutique au combat contre la maladie d'Alzheimer s'inscrit tout à fait dans l'exigence de pluridisciplinarité évoquée précédemment.

## *Les actions des groupes paritaires de protection sociale en matière de maintien à domicile*

### **Christian SCHMIDT de LA BRÉLIE**

Directeur général, Groupe D&O



*Ancien cadre chez AXA puis au contrôle de gestion du Groupe BAYARD pendant 4 ans, Christian SCHMIDT de LA BRÉLIE intègre fin 1996 AG2R afin d'assurer le pilotage financier du Groupe, mais aussi d'équipes commerciales et de gestion. En novembre 2005, il rejoint en tant que directeur général le Groupe paritaire de protection sociale D&O, puis est nommé directeur général des autres entités du Groupe.*

Je tenterai de vous expliquer le rôle que peut avoir un groupe paritaire de protection sociale dans la lutte contre ce fléau croissant qu'est l'Alzheimer.

En 1947, cet ensemble, gouverné par les partenaires sociaux, a mis en œuvre, dans le cadre des accords de la Sécurité sociale, les premières retraites professionnelles.

L'âge de la retraite avait été déterminé au début du siècle par l'empereur qui, sur les conseils de Bismarck, l'avait fixé à 65 ans, soit au niveau de la durée de vie de ses militaires. Cinquante ans plus tard, au lendemain de la Seconde Guerre Mondiale, le gouvernement a confié aux partenaires sociaux la gestion des retraites obtenues par le biais des cotisations des actifs au profit de retraités qui, en l'espèce, n'avaient encore jamais cotisé.

C'est à cette époque que la problématique du maintien à domicile a pour la première fois été évoquée. Pour faire face à cette question, les partenaires sociaux ont développé l'action sociale en attribuant dès 1950 des bons de charbon.

Depuis, la démographie et les besoins des retraités ayant fortement évolué, les partenaires sociaux ont fait en sorte d'adapter leurs réponses aux nouveaux problèmes des personnes âgées.

Ils ont tout d'abord orienté leur action dans le domaine de la santé, considérant que plus une personne était en bonne santé moins elle était dépendante. Cette action a consisté d'une part, à promouvoir la santé, au travers de contrats collectifs d'entreprise et, d'autre part, à donner aux retraités un accès à une complémentaire santé moins coûteuse. Il en est ainsi de D&O qui met à la disposition des retraités les plus défavorisés de ses trois branches professionnelles (transport, secteur bancaire et industrie pharmaceutique) des complémentaires santé bon marché.

Les partenaires sociaux réfléchissent par ailleurs de plus en plus, au sein des branches, à la mise en œuvre d'une couverture dépendance, permettant d'apporter une réponse à la nécessité de financement du maintien à domicile.

Pour faciliter la vie des personnes en « pré-état » de dépendance, ils ont également décidé de leur proposer un accès gratuit aux services à la personne. Pour attirer les jeunes actifs, les transporteurs, les voyageurs et les banquiers, qui sont plutôt recruteurs et veulent démontrer un bon niveau de protection sociale de leur profession, ont mis en place une antenne de services gratuits à la personne pour leurs retraités et leurs aidants.

Enfin, pour donner une solution aux retraités dont le maintien à domicile n'est plus possible, les partenaires sociaux ont investi dans des établissements hospitaliers pour personnes âgées dépendantes.

Par conséquent, n'oubliez pas ces acteurs incontournables du financement de la dépendance. Requérez-les, que vous soyez associations ou pouvoirs publics. Déjà dans ce métier depuis cinquante ans, ils comptent agir au premier chef encore pour longtemps.

**Antoine DUBUISSON**

Chargé de mission, Fédération nationale des patients et ex-patients en psychiatrie



*Chargé de mission à la Fédération nationale des patients et ex-patients en psychiatrie (FNAPSY) depuis 2007, Antoine DUBUISSON a été consultant dans le secteur médico-social de 2002 à 2006, directeur de France Alzheimer de 2000 à 2001, consultant en stratégie dans le secteur médico-social de 1996 à 1999. Titulaire d'une maîtrise de Droit privé, il a également été cadre supérieur de la formation professionnelle, puis de l'industrie métallurgique.*

Je vous remercie d'avoir invité notre Fédération, représentant exclusivement les usagers en psychiatrie. Ma tâche risque néanmoins d'être difficile dans la mesure où la maladie d'Alzheimer ne fait pas tout à fait partie de notre sphère d'intervention. Je regrette particulièrement, dans le cadre des présentes Rencontres parlementaires, que le plan de santé mentale n'a pas été abordé de manière plus approfondie.

Ce plan de santé mentale comporte un dispositif important et innovant, prévu par la loi et les circulaires qui l'ont suivi, les Groupes d'entraide mutuelle (GEM). Cette expérience inédite et réussie ne s'inscrit surtout pas dans le soin, ni dans le champ du médico-social. Cette mesure est une ouverture sur la cité, qui contribue à la réinsertion sociale d'un grand nombre de personnes.

Il conviendrait pourtant que nous puissions non seulement poursuivre, mais surtout rendre pérennes de telles expériences innovantes.

En conclusion, je tiens à faire part de la préoccupation de la FNAPSY dans la mesure où les financements 2007 n'ont pas encore été débloqués, faisant ainsi courir à la plupart des GEM le risque de se retrouver en grande difficultés et, de ce fait, de déstabiliser très fortement les usagers de ces associations qui en sont également les gestionnaires.

**Jean-Marie LE GUEN**

Étant donné la diversité des acteurs concernés par le sujet, nous n'avons eu, en préparant ces tables rondes, aucune prétention à l'exhaustivité ni même à la surreprésentation d'un acteur par rapport à l'autre. Nous sommes en effet dans une période d'écoute et de compréhension.

J'espère que la tenue de ces journées nous permettra de faire circuler l'information, notamment auprès des journalistes présents tant il vrai que ces problèmes ne sont pas pris en compte par la société actuelle.

Si la société était plus active dans ce domaine, sans doute les pouvoirs publics seraient-ils amenés à fournir davantage d'efforts financiers et organisationnels.

Je souhaiterais qu'Emmanuel Hirsch conclue cette table ronde. Depuis la loi de mars 2002, la question du malade comme élément central de nos politiques est devenue majeur. Il conviendrait néanmoins de compléter ces droits individuels par des droits collectifs et politiques, parmi lesquels devraient figurer la question fondamentale de l'éthique, qui est désormais posée dans toutes les stratégies thérapeutiques. La dimension éthique nous permet en effet d'avancer et de donner de la cohérence aux politiques de santé publique, à travers une approche non seulement scientifique mais également économique, tant la problématique de l'allocation et de l'efficacité des moyens apparaît aujourd'hui tout à fait centrale.

## *Approche éthique et sociétale de la maladie d'Alzheimer*

### **Emmanuel HIRSCH**

Professeur des Universités, directeur de l'Espace éthique AP-HP et du Département de recherche en éthique, Faculté de médecine Paris-Sud XI



*Professeur des Universités, Emmanuel HIRSCH est directeur de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris et du Département de recherche en éthique de la Faculté de médecine Paris-Sud XI.*

Depuis une dizaine d'années, l'Espace éthique de l'AP-HP a placé la maladie d'Alzheimer au cœur de ses réflexions ([www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)). La charte « Alzheimer Éthique et Société », que l'on vient de rendre publique, témoigne de cette attention et présente des lignes d'actions concrètes.

Je tiens à rendre un hommage sincère aux professionnels et aux associatifs impliqués de longue date dans un domaine aussi sensible. En dépit de l'indifférence ou de la méconnaissance, y compris au sein de certaines institutions, ils ont su soutenir avec des familles un engagement courageux à travers des initiatives souvent remarquables. Le discours tenu aujourd'hui devrait davantage prendre en compte ce qui s'est réalisé dans la discrétion et l'absence de reconnaissance, au service de notre société.

Considérée au plan national comme une priorité politique, la maladie d'Alzheimer sollicite désormais une mobilisation sociale qui ne saurait se limiter aux dispositifs institutionnels de suivi et de soutien. Elle en appelle à une autre culture de la solidarité, dans un contexte de vulnérabilité qui affecte la personne malade et ses proches trop souvent stigmatisés par les connotations liées aux représentations de la démence. Il convient de modifier nos attitudes encore influencées par les mentalités de l'exclusion, donc de comprendre les enjeux d'une responsabilité assumée ensemble au sein de la cité.

La maladie d'Alzheimer nous soumet à une approche souvent déroutante de la liberté humaine. Être atteint d'une pathologie qui détruit inexorablement l'autonomie revient non seulement à lutter contre ce qui menace l'identité mais aussi pour préserver, aux limites du possible, la qualité d'une existence respectable. Il importe que subsiste un espace encore indemne et épargné des figures de la démence, afin de sauvegarder ce en quoi nous sommes encore reconnus dans la plénitude de notre dignité et de nos droits.

Auprès de la personne progressivement entravée dans sa possibilité d'exprimer ce qu'elle recèle de richesse intérieure ainsi que son besoin d'existence et d'intense partage, la sollicitude relève d'une dimension de responsabilité que l'on serait tenté d'éviter tant la tâche est épuisante, ingrate, incertaine. Il s'agit pourtant d'une éminente fonction, souvent assumée au sein d'institutions lorsque les proches ne parviennent plus à concilier seuls tant d'exigences dans un contexte si délicat. Il n'est que peu question d'une guérison envisageable, mais au mieux de stabilisation ou de ralentissement de l'évolution. Les soins procèdent davantage d'une logique palliative que d'un projet curatif, avec pour objet principal le souci de maintenir la personne dans un environnement attentionné à son égard, adapté, rassurant, respectueux de ses droits.

Reconnaissons à la relation d'accompagnement son impérative nécessité, y compris lorsque l'un des partenaires semble se soustraire à la réciprocité d'un échange. La spécificité des circonstances suscite

néanmoins bien des interrogations. De quelle manière et plus encore par quelles médiations répondre à une demande qui n'est qu'énigmatiquement exprimée ? Qu'en est-il de la capacité d'estimer ce que peut être l'aspiration à un bien, à un mieux, à ce qui semble préférable ? Quelles mesures mettre en œuvre afin d'éviter les enfreintes de toute nature, les excès, arbitraires ou insultes à la dignité, mais également les expressions d'une relégation, les contentions et multiples formes de maltraitements ? Quelles attentions témoigner aux proches, souvent abandonnés dans le huis clos d'une douloureuse confrontation sans bénéficier d'assistance et du moindre temps de répit ? Comment former les intervenants professionnels, exposés au cumul de vulnérabilités dans un contexte particulièrement délicat, déstabilisant et peu valorisé ?

La personne dépendante ne nous concerne-t-elle qu'en tant que personne atteinte d'une pathologie qui trop souvent déjoue les stratégies thérapeutiques, ou comme ce membre à part entière de notre communauté à considérer et protéger, préservant ainsi son intégrité et sa position auprès de nous ? Il s'agit toujours de penser la sollicitude comme une médiation insoumise aux tentations de renoncement. Dès lors, il est possible de prémunir la personne de tout ce qui peut l'affecter de surcroît. Contre l'absence, il nous appartient de défendre une certaine conception du sens, et d'accepter le risque d'une confrontation jamais neutre, car toujours intime, avec la question éthique par excellence : celle de l'altérité. Déplacée, imprévisible, en dehors des normes et déjà hors de notre temps parce que vivant la condition du repli sur soi, voire de l'enfermement, la personne en perdrait son statut d'autre. Qu'en est-il de cette indifférence qui accentue son refoulement aux confins de notre sensibilité humaine, de nos valeurs sociales, anticipant en quelque sorte sa mort ? Il nous faut certes viser au renforcement de dispositifs personnalisés, effectifs, innovants et cohérents, au domicile comme en institution, mais également mieux comprendre ce que signifient à cet égard nos devoirs d'humanité.

L'approche des réalités humaines et sociales de la maladie d'Alzheimer procède aujourd'hui d'une urgence démocratique. C'est en termes de justice et de fraternité qu'il nous faut penser et assumer notre relation avec les personnes entravées dans leur faculté d'exprimer et de vivre leur propre liberté. Les fondements éthiques du choix politique ainsi affirmé de manière solennelle au service des personnes affectées par la maladie d'Alzheimer, tiennent à ces principes. Ils doivent donc inspirer les initiatives, mesures et dispositifs portés par une si forte exigence. Nous développons ces différents points dans l'ouvrage collectif « Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer » que nous venons de publier cher Vuibert.

## DÉBAT

*Jean-Marie LE GUEN*

Ces différentes interventions démontrent que la santé publique ne peut pas être abordée uniquement sous l'angle médico-social. Au travers de ces questions de santé publique, il semble que notre société développée, fascinée par la consommation, cherche à restituer un sens à ses valeurs et à porter un regard différent sur le « vivre ensemble ». Aussi ce questionnement apparaît-il davantage comme une solution que comme un problème.

*De la salle*

J'accompagne moi-même mon conjoint dans la maladie d'Alzheimer. Je remercie madame Mollard d'avoir décrit, avec autant de pertinence le quotidien des aidants des malades d'Alzheimer. Malgré les difficultés, nous devons rester. Pour cela, si beaucoup d'amour est nécessaire, nous devons également être aidés. Par conséquent, je ne crois pas qu'il faille dissocier maladie d'Alzheimer et santé mentale.

*Claude LEROY*

J'ai démontré au niveau électrophysiologique que la démence accentuée transformait le sujet en objet. Comme je refuse de devenir un objet, j'ai demandé à mes proches, le cas échéant, de m'aider à mourir, afin d'éviter de leur infliger l'épuisement auquel se référait précédemment madame Mollard.

*Alain COLLERY, psychothérapeute, Psy en mouvement*

J'ai particulièrement apprécié le fait que, dans sa présentation, monsieur Le Guen ait appelé de ses vœux une plus grande synergie entre les différents acteurs, y compris non médicaux. En tant que psychothérapeute et vice-président de l'une des associations qui existe dans ce domaine, je ne souscris pas aux propos généralement tenus sur notre métier. Actuellement, les près de 7 000 thérapeutes de France sont tout à fait prêts à collaborer avec les autres corps de métier. Mon association est en outre parfaitement favorable à l'évaluation. Elle travaille d'ailleurs dans ce domaine.

*De la salle*

Médecin de formation, je suis aujourd'hui bénévole dans une association spécialisée dans l'accompagnement en soins de support ainsi qu'en soins palliatifs.

Je souhaiterais revenir sur le cas des EPHAD, qui reçoivent un nombre considérable de malades d'Alzheimer ou apparentés. Ces établissements connaissent aujourd'hui d'importantes difficultés, pour deux raisons. Premièrement, en tant que structures médico-sociales, ces établissements ne peuvent pas employer d'infirmières de nuit, même lorsqu'ils comptent près de 400 personnes.

Deuxièmement, s'ils jouent du mieux qu'ils peuvent leur rôle d'accompagnement, les soignants qui travaillent au sein de ces structures sont confrontés à des problèmes d'effectif et de formation. Un effort considérable a néanmoins été réalisé par certains établissements en interne pour diffuser des guides de bientraitance, de bonnes pratiques en fin de vie.

Je me réjouis également que le ministère ait lui-même décidé de produire deux plaquettes d'information de ce type. Néanmoins, encore peu d'établissements ont reçu cet outil indispensable.

*Jean-Marie LE GUEN*

Il me semble qu'au cours de cette journée, nous n'avons pas suffisamment souligné le rôle que jouent tous les personnels, y compris les plus humbles, dans la prise en charge de ces malades. Ils n'ont pas

non plus été suffisamment représentés. Or ces personnels travaillent le plus souvent dans des conditions physiquement et humainement très difficiles. C'est pourquoi je souscris aux propos d'Emmanuel Hirsch qui, précédemment, faisait valoir le manque de reconnaissance dont ils souffraient.

Nous devrions donc mener, dans le cadre du plan Alzheimer, un travail considérable de reconnaissance et de valorisation des parcours professionnels de ces acteurs. L'accompagnement constitue en effet une source très importante de nouveaux métiers qualifiés qui doivent faire l'objet d'une véritable politique de ressources humaines. Il conviendrait également de rééquilibrer un certain nombre de valeurs dans la mesure où, aujourd'hui, ce sont les pratiques les plus techniques et les plus éloignées du malade qui sont les mieux reconnues et rémunérées.

### ***Emmanuel HIRSCH***

C'est en ce sens que l'expression de « vulnérabilités cumulées » apparaît pertinente. Les professionnels sont en effet confrontés à un véritable processus de disqualification et de déconsidération, accentué par leur manque de formation et les carences d'encadrement dans le suivi de leurs activités. Ils sont envoyés souvent seuls sur le front, exposés à des demandes exigeantes qu'ils n'ont que rarement la capacité d'assumer. Ce sont en fait dans bien des cas des personnes en situation de difficultés sociales que l'on met au service de personnes éprouvées par la maladie et son cortège de détresses. Aux marges de notre système sont refoulés celles et ceux qui cumulent les difficultés, au point d'éprouver des sentiments de mépris, d'échec, de rejet.

L'avis n° 7 du Comité consultatif national d'éthique (24 février 1986) me paraît constituer de ce point de vue une référence. Dans son esprit il affirme que plus une personne est vulnérable plus grandes sont nos obligations à son égard. Il nous faut donc refonder notre pacte social autrement que sur des slogans ou en adoptant des postures intenable dans la pratique quotidienne auprès de personne en situation de souffrance radicale et de relégation.

Notre approche de la maladie d'Alzheimer est révélatrice de nos capacités à *faire* ou non *société*, à intégrer et associer à la vie de la cité ceux qu'on a tendance à exclure : ils ne peuvent défendre leurs droits et leurs valeurs tant on les a destitués dans leur dignité. C'est dire à quel point l'enjeu est de nature politique et qu'il convient d'être ensemble à la hauteur d'un défi qui dépasse la seule lutte contre une maladie spécifique.

### ***Marie-José OBRINGER, présidente honoraire, UNAFAM de Haute-Savoie***

Je voudrais dénoncer la criminalisation des malades mentaux dans les prisons.

### ***Jean-Marie LE GUEN***

Si je souscris totalement à vos propos, ils sortent du cadre de la présente table ronde.

### ***Marie-José OBRINGER***

Des structures d'accompagnement ont certes été créées. Néanmoins, les budgets demeurent inexistantes. Plus que de nouveaux contrôleurs de prison, nous avons besoin que ce qui existe soit optimisé et humanisé.

Nous avons été profondément choqués par l'utilisation, de la part de madame Roudinesco, du terme « folie ». En revanche, je tiens à remercier madame Mollard pour son approche de la maladie psychique, qui rejoint tout à fait la nôtre.

*Marylène FLEURIAU, présidente, Association des familles d'accueil de la Vienne*

Au nom de ces familles qui accueillent, en permanence, des personnes âgées vulnérables (maladie d'Alzheimer, handicap physique et mental), qui ne sont pas soutenues et qui ne reçoivent aucune formation professionnelle, j'invite les politiques à réagir très rapidement.

*De la salle*

Après trois années relativement coûteuses pour la société, l'hôpital qui soignait mon fils schizophrène l'a laissé partir sans traitement. Nous ignorons aujourd'hui où il se trouve mais si nous le retrouvons, nous devons reprendre les soins depuis le début. N'est-ce pas un peu paradoxal à un moment où l'on essaie de réduire les dépenses de la Sécurité sociale ?

*Jean-Marie LE GUEN*

Vous venez d'illustrer un sujet qui n'a pas été suffisamment souligné lors de cette table ronde. Je veux parler de la faillite de la politique de santé mentale et de psychiatrie en termes de soins.

Les pouvoirs publics ont en effet fermé un certain nombre de lits d'hôpital, tout en promettant de développer un accueil en sectorisation en ville, qui n'a finalement pas été mis en place et ce, non pas uniquement pour des raisons financières. Hier, monsieur Philippe Seguin posait le problème de l'adéquation entre l'offre de soin et l'installation médicale. Il n'est pas évident en effet qu'un nombre considérable de psychiatres installés en ville ne traitent qu'un certain type de pathologies. Il nous faut résoudre ce problème majeur de santé publique non seulement en organisant une reconcentration de la politique de psychiatrie sur les cas les plus lourds mais également en assurant une prise en charge modernisée, ne se limitant pas au recours asilaire. Ce cri d'alarme doit être entendu à un moment où il est de plus en plus question de la pénalisation d'un certain nombre de psychopathes et de sociopathes. Il est temps d'insister sur ces questions, qui constituent, depuis vingt ans, de véritables non-dits.

*Vincent RIALLE, maître de conférences, CHU de Grenoble*

J'ajouterai que, grâce aux technologies innovantes, nous disposons déjà de moyens capables d'accompagner non seulement la relation de soin mais également celle entre l'aidant et le malade. Il convient seulement de rejeter le préjugé selon lequel ces moyens technologiques viseraient à détruire le caractère humain de cette relation.

De grands projets ont été menés dans ce domaine à l'étranger. En France, avec le professeur Anne-Sophie Rivaux, nous avons lancé en 2005 le projet « Tandem », qui a permis de démontrer que ces technologies d'une part, pouvaient améliorer l'accompagnement et d'autre part, vont dans le sens d'une diminution du suffixe « télé » au profit d'une augmentation des préfixes « présence », « médecine », « soin ».

*Jean-Marie LE GUEN*

Je ne conclurai pas ces Rencontres mais vous inviterai au contraire à poursuivre nos travaux. Je vous remercie de tout ce que vous nous avez apporté. Ces journées ont été l'occasion pour les parlementaires de constater que le tissu professionnel et associatif est très actif.

Prix : 15 € TTC

L'organisation de ces Rencontres parlementaires et l'édition de cet ouvrage ont été assurées par :

Altedia M&M Conseil  
Communication et relations institutionnelles  
5, rue de Milan  
75009 PARIS

Tél. : 33 (0)1 44 91 58 50  
Fax : 33 (0)1 44 91 58 51

[www.mmconseil.com](http://www.mmconseil.com)

[www.altedia.fr](http://www.altedia.fr)

■ EN PARTENARIAT AVEC



Sanofi-aventis

■ POUR TOUT RENSEIGNEMENT

▲ **Altedia M&M Conseil**

5, rue de Milan 75009 Paris

Tél : 01 44 91 58 50 - Fax : 01 44 91 58 51

[www.mmconseil.com](http://www.mmconseil.com) - [www.altedia.fr](http://www.altedia.fr)