



HAL
open science

Introduction

Sonia Desmoulin-Canselier, Marie Gaille, Baptiste Moutaud

► **To cite this version:**

Sonia Desmoulin-Canselier, Marie Gaille, Baptiste Moutaud. Introduction. Sonia Desmoulin-Canselier; Marie Gaille; Baptiste Moutaud. La stimulation cérébrale profonde, de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales, Hermann, pp.11-29, 2019, 9791037000958. halshs-02150639

HAL Id: halshs-02150639

<https://shs.hal.science/halshs-02150639v1>

Submitted on 6 Sep 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Introduction

Sonia Desmoulin-Canselier, Marie Gaille et Baptiste Moutaud

Cet ouvrage collectif est le fruit d'un projet de recherche interdisciplinaire qui a réuni des chercheuses et des chercheurs français et canadiens en droit, philosophie, histoire des sciences, sociologie et anthropologie autour de certains enjeux récents des neurosciences cliniques, étudiés à partir d'une technologie donnée : la stimulation cérébrale profonde (désormais SCP)¹. Cette technologie est ici abordée comme un objet d'étude heuristique, particulièrement pertinent pour soulever une série de questions contemporaines majeures. Celles-ci concernent l'histoire des techniques d'exploration et de stimulation du cerveau et les dynamiques d'innovation en neurosciences, autant que les conceptions du soin, de la prise en charge et de la maladie, les transformations des relations entre recherche fondamentale, recherche clinique et soin, l'appropriation par les malades de dispositifs médicaux hautement technologiques, ou les différents registres et cadres de régulation des innovations thérapeutiques.

La stimulation électrique du cerveau fait l'objet de recherches depuis plus de cent ans pour tenter d'en tirer des bénéfices thérapeutiques, ainsi que l'illustrent les travaux de William Penfield au France au début du XXe siècle. Toutefois, c'est la SCP à haute fréquence, développée en France au milieu des années 1980 pour le traitement de troubles du mouvement, principalement la maladie de Parkinson, qui est aujourd'hui l'objet de toutes les attentions. Cette technologie neurochirurgicale est, en effet, devenue une thérapie de référence en neurologie. Elle suscite par ailleurs beaucoup d'attentes en psychiatrie. Son principe repose sur la modulation de l'activité cérébrale par le biais d'électrodes implantées à demeure dans le cerveau des malades. Reliées à une pile placée dans la poitrine (neurostimulateur), elles permettent une stimulation électrique chronique de populations neuronales. Le clinicien peut alors faire varier les paramètres de stimulation selon les symptômes et les effets produits au moyen d'un boîtier de contrôle externe et indépendant du malade.

Au tournant des années 2000, son application a été étendue à des troubles psychiatriques ou neuropsychiatriques dans des formes graves et résistantes aux traitements reconnus comme habituellement efficaces (pharmacologiques ou psychothérapeutiques essentiellement). Cette extension des indications concerne principalement le syndrome de Gilles de la Tourette, le trouble obsessionnel-compulsif et la dépression. De nombreux essais cliniques sont toujours en cours pour en évaluer la sûreté et l'efficacité. Les expérimentations s'étendent désormais à d'autres populations de malades, en neurologie ou en psychiatrie, la SCP étant testée sur différentes formes d'addictions (cocaïne, alcool, héroïne), la dystonie, la douleur chronique, l'épilepsie, la maladie d'Alzheimer, les troubles du comportement alimentaire (obésité, anorexie), l'autisme, la schizophrénie, des comportements d'hétéroagressivité, le syndrome de stress post-traumatique, etc. Le principal fabricant de matériel, la société Medtronic, évalue à plus de 150 000 le nombre de personnes ayant été traitées par SCP dans le monde avec leurs dispositifs (essentiellement pour la maladie de Parkinson)².

¹ Programme Normastim, « Les neurosciences de l'expérimentation à la clinique, Enjeux juridiques, philosophiques et sociologiques de la stimulation cérébrale profonde », ANR 14-CE30-0016.

² <https://www.medtronic.com/content/dam/medtronic-com/uk-en/patients/documents/parkinsons-disease/pd-brochure-uc201607188ee.pdf> (consulté le 29/10/2018).

Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. 2019. « Introduction », In Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. (éds). *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann : 11-29.

Alors que les innovations thérapeutiques en neurosciences restent relativement pauvres depuis trente ans en regard des moyens et budgets accordés et des discours développés, la SCP porte un grand espoir. Au regard du coût économique et social important des maladies neurologiques et psychiatriques, la SCP constitue une piste prometteuse. Solution thérapeutique aux effets parfois spectaculaires, elle se double d'un puissant outil d'exploration fonctionnelle du cerveau – une technologie de « preuve » ou de « démonstration » (Fins, 2012). Produisant une stimulation électrique continue et adaptable, la SCP permet de moduler *in vivo* le fonctionnement du cerveau humain de manière contrôlée et reproductible. Elle offre par exemple la possibilité de constituer des modèles cliniques expérimentaux de troubles du comportement ou de provoquer des réactions motrices, cognitives ou émotionnelles chez les personnes implantées, autorisant l'exploration de leurs fondements neuronaux et des liens entre motricité et émotions, entre comportements et états mentaux. La SCP est ainsi devenue un objet d'intérêts convergents et un élément central dans la structuration des neurosciences contemporaines, tant du point de vue de la recherche fondamentale que du soin, suscitant l'attention au-delà de son cercle scientifique et professionnel. Par exemple, le neurochirurgien français Alim-Louis Benabid et le chercheur américain Mahlon DeLong ont été récompensés en 2014 par le prestigieux prix Lasker-DeBakey Clinical Medical Research pour leurs travaux respectifs ayant contribué au développement de la technologie. Au même moment, la SCP s'est retrouvée parmi les axes prioritaires du Brain Initiative Program, le programme national américain d'investissement dans la recherche en neurosciences et le développement de neurotechnologies lancé par Barack Obama en 2013.

Sur le plan du soin, la SCP introduit de nouvelles pratiques thérapeutiques et, partant, de nouvelles expériences de la maladie et de nouvelles relations de soin dans les maladies neurologiques et psychiatriques. La SCP est un traitement symptomatique : elle est utilisée afin d'atténuer ou de contrôler les symptômes de la maladie, mais n'en traite pas les causes. Elle implique alors un suivi médical à vie (du moins tant que la stimulation est maintenue active), afin d'adapter les paramètres de stimulation à l'évolution des symptômes. Au cours de ce suivi, la personne implantée se voit dépendre du clinicien qui contrôle l'ajustement du traitement par SCP, impliquant une relation de soin au sein de laquelle peut par exemple être interrogée l'autonomie des malades dans les prises de décision. Par ailleurs, la SCP n'est pas sans effets secondaires et effets indésirables qui, selon les maladies, peuvent prendre la forme de troubles moteurs ou somatiques handicapants (trouble de la parole, maux de tête, prise de poids, etc.), mais recouvrent aussi des perturbations comportementales, cognitives ou émotionnelles souvent spectaculaires et aux conséquences potentiellement graves (dépression, manie ou hypomanie, troubles du contrôle des impulsions comme le jeu pathologique ou l'hypersexualité, etc.).

Ces effets secondaires comportementaux ont commencé à être rapportés dans la littérature médicale au tournant des années 2000 chez les patients parkinsoniens stimulés. Ils ont conduit les équipes hospitalières articulées autour des neurochirurgiens et neurologues à intensifier leur collaboration avec des psychiatres, psychologues et neuropsychologues afin d'évaluer les malades, de trouver des solutions, mais aussi d'affiner les critères de sélection des patients en amont de l'implantation, en dressant des profils cliniques de personnes potentiellement plus sensibles à la survenue de tels troubles. De nouvelles recherches ont été initiées pour explorer les mécanismes de ces troubles et le rôle de la SCP dans leur apparition. La prise en charge par SCP est alors devenue interdisciplinaire, impliquant un long processus de sélection et d'évaluation clinique pour les candidats à l'implantation qui se prolonge dans le suivi du malade. Cette organisation interdisciplinaire apparaît alors comme un mode de compensation des différentes incertitudes entourant le développement de cette technologie expérimentale et

Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. 2019. « Introduction », In Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. (éds). *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann : 11-29.

de ses effets (bénéfiques ou indésirables). Car les explications manquent encore à ce jour pour élucider l'efficacité la SCP, et beaucoup reste à découvrir sur la physiopathologie de la plupart des maladies sur lesquelles elle est expérimentée. Par ailleurs, la publication par une équipe française de cas de malades parkinsoniens stimulés qui rencontraient des problèmes d'adaptation sociale ou se montraient insatisfaits des effets du traitement (Agid et al., 2006 ; Schüpbach et al., 2006) a initié d'importantes discussions. C'est la nature même de cette intervention chirurgicale et la conception du soin, entre guérison, amélioration, réhabilitation et réadaptation, qui font à présent l'objet de débats. Dans cette discussion, les expériences subjectives des malades ou de leur entourage prennent une nouvelle place et sont même devenues un objet d'investigation de la part des équipes médicales (par exemple : Kubu et al., 2017 ; Hariz et Hamberg, 2014 ; Soileau et al., 2014).

Parce qu'elle intervient directement sur le cerveau des personnes pour en moduler le fonctionnement et parce qu'elle est située à la croisée de nombreuses disciplines cliniques ou de recherche, la SCP inspire des questionnements éthiques, philosophiques, juridiques, sociologiques et anthropologiques. Quelles formes de soin, mais aussi de recherche, naissent du déploiement de la SCP en neurologie et psychiatrie ? Comment qualifier les actes qu'elle implique ? Comment sont vécues les interventions et les reconfigurations induites entre le normal et le pathologique, l'organique et le psychique ? Quelles conceptions de l'esprit, du cerveau, de la relation corps-cerveau, de la personne humaine dans son ensemble y sont mobilisées ou peuvent lui être associées ? Comment cette technologie trouve-t-elle sa place par rapport aux thérapies médicamenteuses et au contentieux que ces dernières ont récemment fait naître ?

À ces questions fondamentales s'ajoutent les controverses autour du recours à la SCP en psychiatrie, mais aussi, plus récemment, dans le champ de la neurologie. Initialement réservée à des situations cliniques critiques, la SCP apparaît de plus en plus comme une alternative plutôt que comme un dernier recours, qui se combine avec d'autres options thérapeutiques. À résultat équivalent, la SCP est présentée comme « réversible », adaptable et moins dangereuse que la chirurgie lésionnelle qu'elle tend à remplacer en neurologie ou en psychiatrie. Les paramètres de stimulation peuvent être modulés selon l'état symptomatique du malade ou d'éventuels effets secondaires ; la stimulation peut être éteinte (voire le dispositif de stimulation explanté), le malade étant alors supposé retrouver son état clinique antérieur. Cependant, ces assertions sont soumises à discussion. La « nature de la réversibilité revendiquée » (Mundale, 2016) et la possibilité même de concevoir un retour à l'état antérieur pour des maladies évolutives sont débattues. Le caractère « réversible » de la SCP participe à justifier des prises en charge toujours plus précoces des maladies, parfois avant même que les effets médicamenteux ne déclinent (Charles et al., 2014). Alors que la SCP est célébrée comme un succès issu de trente ans d'utilisation pour la maladie de Parkinson, des voix discordantes s'expriment à l'intérieur même d'un monde médical jusque-là relativement paisible (Cyron, 2016 ; Galati, 2015 ; Hariz, 2012 et 2016). La recherche en SCP a également rencontré ses premières déconvenues, avec notamment les « échecs » d'essais cliniques qui devaient évaluer l'efficacité de la SCP pour le traitement de la dépression (Fins et al., 2017), mais aussi les difficultés rencontrées dans l'évaluation de l'efficacité de la SCP pour la douleur ou encore les résultats décevants de la première recherche d'envergure pour la maladie d'Alzheimer (Moutaud et Aranzazu, 2019).

Ces différents éléments, relayés par les médias spécialisés, ont contribué à l'émergence d'une littérature « grise » critique, soulevant des questions aussi bien scientifiques, économiques qu'éthiques touchant aux applications de la SCP (par exemple : Fischer, 2015 ; Underwood, 2015, 2018). En France, le Comité consultatif national d'éthique, qui avait contribué en 2002 à

Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. 2019. « Introduction », In Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. (éds). *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann : 11-29.

légitimer le recours à la SCP pour soigner les troubles obsessionnels compulsifs (CCNE 2002), tout en soulignant l'intrication entre recherche et soin que cette technologie produisait, s'interroge à présent. Dans son avis de 2018 sur les enjeux de la loi de bioéthique, il écrit que, « s'agissant de la recherche clinique, devrait être portée une attention particulière à l'encadrement des techniques de stimulation cérébrale profonde dont l'extension des indications paraît soulever des enjeux éthiques importants, notamment ceux du consentement libre et éclairé et de la modification éventuelle du "soi" » (CCNE 2018 : 92).

C'est à éclairer les enjeux de ces différentes questions et controverses que le présent ouvrage est dédié³. Pour ce faire, des contributions signées de chercheuses et chercheurs de différentes disciplines en sciences humaines et sociales ont été réunies selon trois axes : 1) l'histoire et le développement de la SCP, 2) le vécu et les expériences des malades, de leurs proches et des professionnels du soin, et 3) le cadre normatif de la recherche, du soin et de la technologie. Afin de mieux saisir les circulations de pratiques et les spécificités culturelles et normatives, un travail de comparaison entre la France et le Québec est venu enrichir certains chapitres.

I. HISTOIRE ET DEVELOPPEMENT DE LA SCP

Alors que l'histoire de la SCP est souvent présentée dans les médias ou par les professionnels du soin comme le récit à succès d'une découverte récente faite en France au milieu des années 1980 pour le traitement du tremblement essentiel et du tremblement dans la maladie de Parkinson, celle-ci s'avère plus complexe à déchiffrer. Écrire l'histoire de la SCP et retracer les logiques de son développement, c'est explorer de multiples héritages difficilement dissociables sur le plan des pratiques et des techniques, dans les domaines de la thérapeutique et de la recherche fondamentale. C'est aussi se confronter à une technologie qui se situe à la croisée de nombreux intérêts, portés par des acteurs variés : médecins et neuroscientifiques, mais aussi industriels et autorités de régulation. Ceux-ci participent du cadrage des pratiques, mais aussi de la dynamisation de l'innovation et des applications. Cette première partie vise à réinscrire la SCP dans une histoire sur le temps long des pratiques et des savoirs des sciences et médecines du cerveau. Son ambition est aussi d'investiguer les conditions de possibilités par lesquelles le développement de la SCP a pu advenir, ainsi que les modèles d'innovation et de recherche qu'elle a initiés.

Jean-Claude Dupont redonne à l'histoire de la SCP une profondeur historique depuis le XVIIe siècle jusqu'aux avancées des années 1980. En effet, la stimulation électrique intracérébrale existait avant cette date et avait été expérimentée sur l'homme pour les troubles du mouvement, l'épilepsie ou encore la douleur, et même en psychiatrie. La SCP dans sa forme contemporaine apparaît ainsi comme l'héritière de l'exploration fonctionnelle du cerveau au moyen de l'électricité sur l'homme, mais aussi sur l'animal ; des pratiques de chirurgie stéréotaxique et lésionnelle et de ses évolutions techniques ; des recherches neuropharmacologiques et neurophysiologiques des structures profondes du cerveau, étroitement imbriquées avec le traitement des maladies neurologiques. Sa contribution vient clarifier ces entremêlements au

³ Signalons que le consortium a produit d'autres publications interdisciplinaires au cours du projet qui prolongent les réflexions. Voir le numéro du *Bulletin d'Histoire et d'Épistémologie des Sciences de la Vie* sur l'histoire de l'exploration et de la stimulation cérébrales coordonné par Céline Chérici en 2018 ; ainsi qu'une série d'articles issus de la journée d'étude organisée par M. Gaille, « L'expérience vécue du patient : sens et implications pratiques » (6 décembre 2016, Université Paris Diderot), déjà publiés dans *Medicine, Health Care and Philosophy*, ou actuellement soumis pour expertise auprès des revues *Bioethica Forum et Neuroethics*.

Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. 2019. « Introduction », In Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. (éds). *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann : 11-29.

cœur des neurosciences cliniques et fondamentales, qui ont offert les conditions intellectuelles, disciplinaires, techniques et méthodologiques propices à la découverte par le neurochirurgien grenoblois Alim-Louis Benabid de l'effet inhibiteur de la stimulation à haute fréquence. C'est cette observation fortuite et contre-intuitive qui constitue l'acte fondateur de l'« ère moderne » (Hariz et Amadio, 2015) de l'usage thérapeutique de la neurostimulation et qui permet ensuite le développement de la SCP.

L'enjeu de la narration de l'histoire de la SCP se retrouve également au centre de la contribution de Sonia Desmoulin-Canselier et Baptiste Moutaud, qui reviennent sur les discussions ayant entouré la mobilisation de l'expérimentation et de la modélisation animale dans son développement récent. Derrière les controverses qu'ils retracent, concernant notamment la contestation de l'expérimentation animale et de la validité des modèles animaux dans le champ des neurosciences, réside la question du modèle de recherche et de soin porté par la SCP. La technologie rencontre aujourd'hui les ambitions formulées par les autorités publiques et les acteurs en termes de « médecine ou recherche translationnelle ». Elle donne aussi corps au projet intellectuel et disciplinaire des neurosciences, débordant les cadres et les catégories disciplinaires établies (neurologie, psychiatrie, sciences cognitives, etc.). De par ses caractéristiques et potentialités techniques, la technologie de SCP contribue au brouillage des frontières entre recherche fondamentale, préclinique, clinique et soin chez l'homme, entre neurologie et psychiatrie, mais aussi entre l'humain et l'animal comme supports et objets de connaissance.

Cela n'est pas sans poser des questions touchant à l'encadrement juridique et éthique de ces pratiques, mais pour les acteurs eux-mêmes, ces brouillages répondent à une série d'enjeux touchant à la valeur des arguments mobilisés pour soutenir leurs pratiques et à la robustesse des données produites, ou encore aux conditions de démonstrations des effets de la SCP. Depuis les années 1970, les équipes développant des recherches en SCP sont ainsi confrontées à la difficulté de produire avec une technologie chirurgicale des preuves considérées comme suffisamment solides, alors que les outils d'évaluation ont été conçus pour la pharmacologie. Ces difficultés, qui se transforment parfois en impasses, amènent depuis peu à la remise en question des outils et méthodes de la médecine des preuves (ou Evidence-based medicine) et débouchent sur un appel à innover sur les plans méthodologiques et technologiques (Fins et al., 2017). La perspective qui s'ouvre pour certains des acteurs est alors celle d'une médecine de la SCP adaptée individuellement, « taillée sur mesure » (Pozzi et Pacchetti, 2017) pour chaque patient.

Sur le plan de l'innovation technologique, un dispositif comme celui de la stimulation en boucle fermée (closed-loop), en cours de développement, est ainsi source de toutes les attentions. Il permet d'adapter la stimulation à l'état clinique du malade et à l'évolution de ses symptômes traduits par des profils d'activité neuronale spécifiques que le dispositif détecte (les matériels de SCP ne permettent pour le moment de stimuler qu'en continu selon des paramètres préalablement programmés). De telles innovations se développent grâce à des partenariats public-privé. Les interactions entre recherche publique et recherche privée ont joué un rôle déterminant dans le développement des dispositifs médicaux de SCP depuis les années 1990 et la conjonction des intérêts et des agendas méritait d'être mise en lumière. Ana Aranzazu et Maurice Cassier analysent ainsi le système d'innovation qui soutient le développement de la SCP et ses dynamiques depuis les années 1980. Celui-ci est marqué par la collaboration entre des cliniciens-chercheurs évoluant dans les hôpitaux ou organismes de recherche publics et les fabricants de matériels, telles les grandes firmes étatsuniennes comme Medtronic, Boston Scientific ou St Jude Medical, mais aussi plus récemment des start-up qui ont souhaité investir

Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. 2019. « Introduction », In Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. (éds). *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann : 11-29.

le marché de la SCP. À la lecture de leur chapitre, il apparaît que le système public n'est pas seulement un « consommateur de technologies », mais aussi un « producteur d'innovations » : les chercheurs-cliniciens (en particulier les neurochirurgiens et neurologues) développent la technologie et élaborent des essais cliniques de petite envergure indépendamment de l'industrie, ils créent des start-up et s'approprient l'innovation par le brevet. Néanmoins, face au coût du matériel et des essais cliniques, ils restent dépendants des industriels, avec qui ils doivent nouer des alliances pour monter des recherches d'envergure en vue de l'homologation des dispositifs et de l'évaluation des effets du traitement. Découverte en France, développée par des industriels américains et par des start-up européennes, la SCP se déploie à présent en Asie. A. Aranzazu et M. Cassier dressent ainsi un tableau de l'innovation en Chine, qui contraste avec les éléments recueillis de part et d'autre de l'Atlantique.

Les développements industriels concernent pour l'instant surtout le secteur de la neurologie, et particulièrement la thérapie de la maladie de Parkinson, application économiquement la plus rentable. Le secteur de la psychiatrie a pourtant toujours trouvé un grand intérêt au développement de dispositifs électriques permettant d'explorer les émotions et les comportements humains. Pour en comprendre les enjeux, il faut resituer la SCP dans l'héritage d'une culture de l'exploration du fonctionnement du corps humain par l'électricité depuis le XVIII^e siècle. Céline Cherici propose analyse épistémologique et recul historique pour montrer comment cette culture de l'électricité a profondément bouleversé les conceptions et modes de connaissances du corps humain, et plus particulièrement du système nerveux central. À partir des recherches fondatrices du neurochirurgien et chercheur canadien Wilder Penfield et du dispositif de recherche qu'il avait installé au bloc opératoire, elle montre comment l'usage de l'électricité lui a permis de « mettre en lumière la physiologie cérébrale et mentale et de visualiser certains mécanismes du cerveau », tout en la concevant comme « support de l'esprit ». Selon C. Cherici, l'extension de la SCP en psychiatrie s'inscrit dans la continuité de l'électricité comme « instrument de contrôle », ainsi que dans celle des transformations induites dans les paradigmes de connaissance du cerveau et dans les conceptions de la matérialité de l'esprit.

II. VECUS ET EXPERIENCES DE MALADES ET DE PROFESSIONNELS DU SOIN DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE DE PARKINSON PAR SCP

Depuis les années 1960, les recherches en sciences humaines et sociales, initialement sur les situations de fin de vie et de maladie chronique, ont accompagné, éclairé et parfois contribué à une évolution sociale majeure du rapport à la médecine et à la décision médicale. Comme le soulignent Renée Fox et Judith Swazey, à partir des années 1960 la société a fait irruption dans les questions de santé et de soin (Fox et Swazey, 1974) : la décision et la pratique médicales ne sont pas seulement l'affaire des professions médicales. Empruntant ce chemin, les sciences humaines et sociales ont proposé des enquêtes et des analyses sur le vécu et l'expérience de la maladie et sur la relation de soin. Celle-ci ne se réduit plus aujourd'hui au colloque singulier entre un patient et son médecin, mais s'est élargie à une multiplicité d'acteurs dans l'espace et dans le temps. C'est une relation entre un patient, ses proches, et une équipe médicale pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, mais avec également des collectifs associatifs ou de pairs, par exemple. Ces différents acteurs sont désormais incontournables sur la scène de la maladie et de sa prise en charge. Actuellement, se développent aussi des démarches de recherche que l'on qualifie le plus souvent de « participatives ». Elles consistent à élaborer les

Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. 2019. « Introduction », In Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. (éds). *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann : 11-29.

questions de recherche avec cet ensemble d'acteurs, et éventuellement à mettre en place des dispositifs d'enquête et de réflexion qui font d'eux des collaborateurs actifs de la recherche. L'ambition d'une telle recherche est de ne plus parler « à la place de ». Il s'agit aussi de rendre les voix des personnes malades audibles et, plus encore, de tenir compte du principe « nothing about us without us », qui a trouvé dans les études sur le handicap (disability studies) un premier espace privilégié de mise en œuvre dès les années 1960.

Le présent ouvrage s'inscrit dans une telle dynamique, et propose un témoignage en première personne, celui de Pascale et Hervé Desevedavy, en couple : Hervé, atteint de la maladie de Parkinson et neurostimulé, et Pascale, « aidante », tous deux par ailleurs membres actifs de l'association France Parkinson. Leur témoignage permet d'appréhender les dimensions physiques, émotionnelles et psychiques de l'état de malade et de patient pris en charge par SCP ; la réflexion sur le rapport à l'existence qu'une telle prise en charge induit et son évolution dans le temps, pour le malade, mais aussi pour son entourage ; la recomposition des relations familiales et de couple. La lecture de leur expérience met en exergue les implications de la condition chronique analysée dès l'entre-deux-guerres par Ernst Philip Boas et Nicholas Michelson, à savoir la réorganisation de la vie familiale et les transformations des relations entre ses membres, malades comme bien-portants (Boas et Michelson, 1929).

Ce sont désormais les patients eux-mêmes qui évoquent leurs expériences et c'est directement à leur parole et à leur vécu que s'intéressent les sciences sociales et humaines. À travers une démarche de philosophie de terrain, Mathilde Lancelot analyse les attentes des patients parkinsoniens à l'égard de la SCP, ainsi que celles des soignants. Le premier constat est celui d'un décalage apparent, en correspondance avec les conclusions de Canguilhem sur les espoirs et les possibilités en médecine. Toutefois, M. Lancelot souligne que ces attentes prennent forme dans un contexte avant tout caractérisé par l'incertitude et qu'elles convergent au moins vers un désir d'amélioration et de précision des traitements. L'objet qu'est le dispositif de SCP se combine avec la médication pour créer un complexe technologique avec lequel les malades et les soignants doivent faire et vivre. Ce constat fonde une analyse fine des rapports entre êtres humains et technologies, aux antipodes de pensées technophiles ou technophobes, destinée à mettre en évidence une relation d'intrication entre la vie humaine et la technologie. Parvenir à déterminer les effets du soin technologique de SCP passe par une difficile – et peut-être impossible – action de séparation des différentes composantes d'une situation créée par la maladie, par les conditions de vie et le soutien familial du malade, et par les soins disponibles. L'efficacité même de la SCP n'est pas sans soulever de nouvelles questions : apparaît aujourd'hui un effet de ce soin, qui est la prolongation de la vie des patients, mais avec une maladie toujours présente et qui continue d'évoluer, un phénomène accompagné de nouvelles attentes et de nouvelles incertitudes.

L'anthropologue Aurélien Troisoeufs propose dans sa contribution de documenter la manière dont les personnes souffrant de la maladie de Parkinson, candidat.e.s à l'opération ou déjà opéré.e.s, recherchent et partagent sur Internet des informations sur la SCP en dehors des moments de rencontre avec les équipes médicales. Son enquête sur les échanges menés au sein d'une liste de discussion numérique entre pairs, révèle différents types de prises de parole : si certaines ont trait à la recherche d'informations et aux réponses correspondantes, beaucoup relèvent du partage d'expériences, de l'expression d'émotions, d'analyses introspectives ou de messages de soutien. L'entourage peut aussi participer à la discussion ou prendre le relai des malades souffrants. Ces éléments suggèrent autre chose que la seule participation du patient (voire de la société) à la décision médicale : une intervention chirurgicale, pratiquée à l'hôpital, fait désormais l'objet de formes de solidarité et de discussions en dehors de l'espace hospitalier

Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. 2019. « Introduction », In Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. (éds). *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann : 11-29.

et de l'interaction entre patients et équipes médicales. Le partage d'informations et d'expériences renvoie non seulement à un phénomène d'entraide, mais aussi à l'émergence d'un savoir expérientiel de la maladie et de la prise en charge. En analysant ces nouveaux espaces de discussion qui s'ouvrent sur Internet, A. Troisoeufs restitue aussi la variété et la complémentarité des représentations de la SCP parmi les malades : entre impression de « renaissance » grâce à la SCP, inquiétude sur les « altérations » ressenties et recherche d'un équilibre de vie sur le thème « pas de miracle ».

La contribution de Laurence Brunet et Anne Saris s'intéresse au conjoint ou compagnon de vie du patient souffrant de la maladie de Parkinson et pris en charge par SCP. Elle traite d'un élément encore peu documenté, bien qu'identifié depuis plusieurs décennies : le fait, rappelé plus haut avec Boas et Michelson, que la maladie et sa prise en charge induisent un bouleversement des relations familiales et affectives. Il convient donc d'élargir, au sujet de conditions chroniques, la focale au-delà de la seule personne malade, et tenir compte de son entourage proche pour appréhender la maladie et sa prise en charge, et leurs effets. L. Brunet et A. Saris proposent, sur la base d'entretiens qualitatifs, une analyse de l'expérience du proche en tant que conjoint et acteur de la prise en charge. Elles analysent les enjeux affectifs auxquels ils sont confrontés et explorent l'hypothèse d'un statut juridique à inventer.

Aurélien Troisoeufs, Cécile Fournier et Martine Bungener s'intéressent à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour la maladie de Parkinson et pour la prise en charge par SCP, et entendent mettre en évidence tout l'intérêt de cet objet pour les sciences humaines et sociales. L'ETP a pour spécificité de viser un « rapprochement » entre patients et professionnels, notamment par le partage de savoirs et d'expériences, sans que le sens de ce rapprochement soit toujours clair : réduction de la distance, égalisation ou harmonisation des situations ou des pouvoirs ? Par une approche interactionniste, les auteurs examinent le sens de ce « rapprochement » entre patients, patients-intervenants et professionnels, à travers une analyse du discours et de la rhétorique mise en place à son sujet, et des codes de conduite verbaux, comportementaux, scéniques, mobilisés au cours des séances d'ETP. Le point central de leur propos est de montrer dans le cas de la SCP que ce rapprochement se construit et repose certes, comme attendu, sur le partage d'informations et savoirs théoriques, pratiques et expérientiels (issus notamment de l'expérience des personnes malades et de la pratique et des connaissances du corps médical), mais aussi sur le partage d'incertitude. Comme ils le soulignent : « Il s'agit moins d'instaurer une horizontalité entre professionnels et usagers par l'acquisition de savoirs produits et échangés que par le constat d'une incertitude partagée. » Cette incertitude réside dans l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie et l'absence d'un horizon de guérison, redoublés par la reconnaissance des limites des savoirs et des traitements.

Ces questionnements croisent ceux mis en avant par Marie Gaille sur les réponses apportées, en termes de projet de soin et de médecine, aux situations de maladie incurable et évolutive. C'est dans l'entre-deux-guerres qu'émerge sous la plume du neuropsychiatre allemand Kurt Goldstein, un questionnaire précurseur sur la condition de patients incurables, atteints de lésions cérébrales atteignant leurs capacités cognitives, langagières et motrices, et ce que la médecine peut ambitionner de faire pour et avec eux, afin qu'ils retrouvent le sentiment d'une vie valant d'être vécue. La contribution philosophique de M. Gaille revient sur ce questionnaire chez Kurt Goldstein afin d'éclairer la manière dont, à travers sa clinique, un médecin a cherché à intégrer à sa propre pratique le vécu et l'expérience des malades, et les enjeux pour la médecine et le système de santé que recèle un tel cheminement lorsque l'on s'intéresse à la prise en charge par SCP : quel projet de soin et quelle médecine appeler de ses vœux ? Quelle politique de santé doit fonder une telle prise en charge ?

III. CADRE NORMATIF DE LA RECHERCHE, DU SOIN ET DE LA TECHNOLOGIE

Les règles de droit ont vocation à embrasser généralement des situations et des objets disparates. Aussi, les questions soulevées par la SCP trouvent-elles des réponses dans le droit en vigueur sans que celui-ci recèle des solutions nécessairement spécifiques. Ceci se vérifie pour les règles applicables à la protection des personnes participant à une recherche, pour celles relatives à la certification des dispositifs médicaux ou encore pour les solutions applicables en matière de responsabilité des médecins, des établissements hospitaliers ou des producteurs de dispositifs médicaux. Néanmoins, l'absence de règles juridiques spécifiques à la SCP ne signifie pas que cette intervention neurochirurgicale et ce « dispositif médical implantable actif » soient sans spécificité et sans intérêt particulier d'un point de vue juridique. Car la SCP présente des caractéristiques remarquables à plusieurs égards. Il s'agit d'une thérapeutique innovante reposant sur un geste chirurgical appliqué dans des zones cérébrales affectant le contrôle moteur, mais aussi le contrôle des impulsions et des émotions. Il s'agit également d'un dispositif implanté avec lequel le patient doit apprendre à vivre. Il s'agit, enfin, d'une thérapie destinée à des patients atteints de maladies chroniques graves et évolutives, qui ont parfois le sentiment qu'elle constitue leur dernier recours. Dès lors, ces différentes caractéristiques se conjuguent pour créer des situations atypiques mettant les normes juridiques et les solutions jurisprudentielles à l'épreuve.

S'agissant, tout d'abord, de la protection des personnes participant à une recherche, Anne-Marie Savard et Dominique Thouvenin remarquent ainsi que, dans le cas spécifique de l'extension de la SCP à la psychiatrie en France, le souci de légitimation éthique a conduit les chercheurs à solliciter directement l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en 2002, en dehors des procédures prévues, laissant ainsi entendre que le seul avis d'un comité de protection des personnes (CPP) n'offrait pas une « portée symbolique » suffisante compte tenu des enjeux médicaux et sociétaux soulevés par la SCP. C'est que la SCP questionne, nous l'avons dit, la frontière entre recherche et soin, alors que le droit français reconnaît explicitement depuis 1988, date d'adoption d'une loi exclusivement dédiée à la protection des personnes participant à une recherche biomédicale, qu'il est nécessaire de distinguer clairement la démarche de soin, poursuivie dans l'intérêt du patient, et la démarche de recherche, qui vise l'intérêt général par l'accroissement des connaissances médicales et biologiques. Or, les recherches en SCP concernent exclusivement des patients qui en attendent un certain soulagement. Cette situation crée des difficultés particulières en matière d'information et de consentement éclairé. Ainsi que le note D. Thouvenin, la personne « prendra la double qualité de soignant et de chercheur/investigateur. Cette double position, pour l'un comme pour l'autre, ne peut qu'induire un risque de confusion ». À cet égard, la comparaison avec le droit québécois est éclairante. En effet, bien que les sources normatives puissent sembler moins prestigieuses qu'en France (puisque le cadre est ici essentiellement issu de documents produits par des organismes administratifs et qu'il n'existe pas de loi spécifiquement consacrée à la recherche biomédicale), on remarque une attention particulière aux conditions de délivrance de l'information et au suivi de la recherche. La personne doit y avoir reçu « les explications pertinentes » pour une véritable « compréhension de la nature, des buts et des conséquences possibles de la recherche » dans un langage accessible, tandis que les comités d'éthique de la recherche (CER) disposent d'un « pouvoir coercitif » pour approuver, refuser, modifier, arrêter et « veiller à ce que tous les

Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. 2019. « Introduction », In Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. (éds). *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann : 11-29.

stades de la recherche soient acceptables sur le plan éthique ». De leur côté, les CPP français ne délivrent leur avis qu'avant le début de la recherche et n'ont pas de pouvoir de contrôle.

La mise à l'épreuve des catégories de « patient » et de « participant à une recherche » se prolonge sur le terrain du droit de la responsabilité, lorsque l'opération chirurgicale semble avoir eu des conséquences dommageables. Lorsqu'il s'agit d'apprécier la responsabilité du médecin ou de l'hôpital, la question de la faute et du lien de causalité entre celle-ci et le dommage est au cœur des discussions. Véronique Rachet-Darfeuille dresse un état des lieux de la jurisprudence administrative en matière de responsabilité du fait d'actes neurochirurgicaux. Elle relève que « se prononcer sur la place qu'occupe une technique au sein des connaissances médicales et scientifiques est l'un des points clés ». Or, la désignation d'un expert est à ce sujet une étape déterminante. Sa compétence et son aptitude à rendre des conclusions objectives et fiables, sans empiéter sur l'appréciation des juges, sont cruciales. Les juges n'en demeurent pas moins libres d'apprécier chaque cas, et V. Rachet-Darfeuille montre comment ils parviennent à motiver des décisions qui s'écartent des conclusions de l'expert. À la lumière des décisions réunies, la SCP utilisée pour soulager les symptômes de parkinsonisme n'est plus considérée comme une innovation thérapeutique. Dès le milieu des années 1990, les « données actuelles de la science » et les « règles de l'art » médical en font, pour le juge administratif, une thérapie éprouvée. Néanmoins, au regard de la rapidité avec laquelle la SCP a ainsi été intégrée aux pratiques éprouvées (alors que les premiers essais cliniques ont à peine produit leurs résultats) et au vu des décisions portant sur d'autres actes neurochirurgicaux, une question s'impose : le juge administratif ne se comporte-t-il pas en « promoteur de l'innovation thérapeutique » ? V. Rachet-Darfeuille constate ainsi que l'innovation thérapeutique – c'est-à-dire le soin pour lequel on dispose de peu de recul et qui a été appliqué sur peu de patients – peut être considérée comme conforme aux « données avérées de la science », et ce, même si elle présente des risques élevés pour le patient. Une information complète de ce dernier, pour une prise de décision véritablement éclairée, est donc cruciale.

L'information du patient est également un enjeu central des règles relatives à la certification des dispositifs médicaux. Elle passe ici principalement par les guides techniques qui accompagnent les objets nécessaires à la mise en œuvre de la SCP : électrodes, neurostimulateur et câbles. Ceux-ci relèvent de la catégorie juridique des « dispositifs médicaux implantables actifs ». Le chapitre rédigé par Paul-Anthelme Adèle permet de prendre la mesure de la complexité du cadre normatif applicable, mêlant règles techniques et règles de droit. Le rôle du producteur et de l'« organisme notifié » (en charge de vérifier que le producteur a mis en place des processus respectueux des exigences de l'Union européenne) y est déterminant. Contrairement à ce qui a cours outre-Atlantique, l'Union européenne connaît effectivement un système de certification, et non d'autorisation de mise sur le marché des dispositifs de SCP. De ce point de vue, la situation est différente de celle du médicament : les agonistes dopaminergiques et autres thérapies pharmacologiques prescrites aux personnes neurostimulées relèvent d'un régime réglementaire plus contraignant que le matériel de SCP. La sécurité de celui-ci doit certes être garantie, toutefois, la « sécurité » ne signifie pas ici l'absence de danger, mais un résultat positif dans la mise en balance des bénéfices et des risques. Or, ainsi que le note P.-A. Adèle, cette balance met en jeu des « évaluations difficilement commensurables. Comment comparer des éléments aussi dissemblables que la suppression des symptômes de tremblement, les risques encourus lors d'une chirurgie implantatoire et le risque de dysfonctionnement d'une batterie rechargeable ? ». Lorsque l'on quitte le champ de la « normalisation industrielle » pour aborder les questions de « normalisation sanitaire et sociale », les évaluations se complexifient encore. En effet, pour que le dispositif de SCP soit pris en charge au titre de la Sécurité sociale, encore faut-il qu'il soit évalué positivement au

Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. 2019. « Introduction », In Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. (éds). *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann : 11-29.

regard du service rendu d'un point de vue médical et du point de vue de la santé publique, ce qui implique une comparaison avec d'autres voies thérapeutiques. Comparer médicaments et dispositifs de stimulation s'avère aussi compliqué que d'évaluer l'intérêt pour la santé de la population d'une solution innovante mais destinée à un nombre limité de patients.

Lorsque le dispositif de SCP dysfonctionne – parce qu'il présente un risque d'arrêt ou parce que la stimulation génère des effets délétères sur le contrôle des émotions et des impulsions par exemple –, des appréciations fort délicates doivent également être réalisées. Les personnes estimant souffrir d'un préjudice peuvent souhaiter attirer en justice le producteur du dispositif (ou l'hôpital). C'est alors le régime juridique de la responsabilité du fait des produits qui doit être mobilisé. Guillaume Canselier en donne les clés. Deux difficultés principales peuvent se poser : démontrer le « défaut » de sécurité du produit d'une part, et établir le lien de causalité entre ce « défaut » et le dommage ressenti, d'autre part. Les caractéristiques du dispositif de SCP (implantable, actif, agissant sur le cerveau) pourront être prises en compte par les juges. Un rapprochement avec les défibrillateurs cardiaques implantés et les pacemakers permet de saisir les attentes de sécurité considérées comme légitimes en la matière par les juges. Toutefois, ainsi que le note G. Canselier, « l'appréciation de la défectuosité d'un dispositif médical peut être complexe. Si l'existence d'un défaut s'évince souvent d'une comparaison entre le produit litigieux et d'autres produits comparables remplissant la même fonction, il est des cas où un dispositif médical apparaît comme dénué de véritable équivalent à un moment donné ». L'exemple du dispositif rechargeable est ici, de nouveau, particulièrement éclairant. Quant aux effets dommageables liés à une modification comportementale, s'ils n'ont pas fait à ce jour l'objet d'un recours contentieux en France, ils pourraient susciter d'autres difficultés d'appréciation. À la lumière de la jurisprudence existante en matière de médicaments dopaminergiques, l'existence d'antécédents (ou prédispositions) paraît être une question importante.

À propos des questions de responsabilité, une comparaison avec la situation au Québec apporte également des éclairages intéressants. La présentation du droit québécois par Lara Khoury permet de prendre conscience des convergences existant par-delà l'Atlantique, malgré les différences organisationnelles (le Québec étant une province du Canada) et juridiques (le Québec connaît un droit de la responsabilité civile alors que le Canada relève dans son ensemble de la Common Law). Au Québec, comme en France, la « norme de comportement raisonnable » en matière médicale dépend de « l'état de l'art généralement admis » et « des données acquises de la science », et l'expert judiciaire joue un rôle clé. À cet égard, L. Khoury note toutefois que le juge québécois « s'émancipe » moins des conclusions d'expertise que le juge français. Au Québec comme en France, la qualité de l'information délivrée au patient préalablement à l'implantation du dispositif et au long du processus de réglage des paramètres de stimulation, et la qualité du dialogue instauré entre le patient et l'équipe médicale, sont des éléments primordiaux. L'appréciation de la faute, comme celle du « défaut » éventuel du produit se fait à l'aune de cette information et des risques qui ont été sciemment acceptés. En matière de prothèse implantée dans le corps humain, l'obligation d'information est d'ailleurs renforcée au Canada. Au Québec, comme en France, les juges se révèlent être à la recherche d'un équilibre entre protection des personnes et promotion de l'innovation.

La question de la protection du patient et, plus généralement, celle de la place centrale qu'il occupe dans le processus de soin et de prise en charge mais aussi d'innovation et de recherche, sont assurément des questions clés du projet ayant conduit à cet ouvrage. La gageure de ce projet était de parvenir à restituer la dynamique complexe qui se noue entre un malade – ses besoins physiologiques, mais aussi son vécu et son expérience, sa vie relationnelle et ses liens

Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. 2019. « Introduction », In Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. (éds). *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann : 11-29.

avec l'équipe médicale – et une équipe médicale, qui peut aussi être une équipe de recherche ; mais aussi entre les équipes médicales et les autres acteurs du développement d'une innovation technique comme la SCP – les producteurs de dispositifs, les associations de patients, les entreprises développant des offres d'éducation thérapeutique, les associations contestant certains procédés expérimentaux, etc. Il a paru pourtant indispensable de tenter l'aventure, faute de quoi l'objectif d'éclairer les enjeux de la SCP aurait été manqué.

BIBLIOGRAPHIE

- Agid Y. *et al.*, “Neurosurgery in Parkinson’s disease: the doctor is happy, the patient less so?”, *Journal of Neural Transmission*, Suppl. 70, 2006, p. 409-414.
- Boas E.P. et Michelson N., *The Challenge of chronic disease*, New York, The Macmillan company, 1929.
- Charles D. *et al.*, “Subthalamic nucleus deep brain stimulation in early stage Parkinson’s disease”, *Parkinsonism and Related Disorders*, n° 20, 2014, p. 731-737.
- Comité consultatif national d'éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE), *Avis 71 : La neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères*, 25 avril 2002.
- Comité consultatif national d'éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE), *Avis 129, Contribution du CCNE à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, 18 septembre 2018.
- Cyron D., “Mental Side Effects of Deep Brain Stimulation (DBS) for Movement Disorders: The Futility of Denial”, *Frontiers in Integrative Neuroscience*, n° 10(17), 2016, doi: 10.3389/fnint.2016.00017.
- Galati A., “Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus: all that glitters isn’t gold?”, *Movement Disorders*, n° 30, 2015, p. 632-637.
- Fins J., “Deep brain stimulation as a probative biology: scientific inquiry and the mosaic device”, *AJOB Neuroscience*, n° 3(1), 2012, p. 4-8.
- Fins J. *et al.*, “Being open minded about neuromodulation trials : Finding success in our ‘failures’”, *Brain Stimulation*, n° 10(2), 2017, p. 181-186.
- Fischer S., “Inside tract: can deep brain stimulation survive its reputation for success?”, *IEEE Pulse*, n° 6(2), 2015, p. 25-29.
- Fox R. et Swazey J., *The Courage to fail: A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago, University of Chicago Press, 1974.
- Hariz G.M. et Hamberg K., “Perceptions of living with a device-based treatment: an account of patients treated with deep brain stimulation for Parkinson’s disease”, *Neuromodulation*, n° 17, 2014, p. 272-278.
- Hariz M., “Twenty-five years of deep brain stimulation: celebrations and apprehensions”, *Movement Disorders*, n° 27, 2012, p. 930-933.
- Hariz M., “Once STN DBS, Always STN DBS? Clinical, ethical, and financial reflections on deep brain stimulation for Parkinson’s disease”, *Movement Disorders Clinical Practice*, n° 3, 2016, p. 285-287.

- Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. 2019. « Introduction », In Desmoulin-Canselier S., Gaille M. et Moutaud B. (éds). *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann : 11-29.
- Hariz M. et Amadio J.P., “The new era of neuromodulation”, *Virtual Mentor*, 2015, n° 17(1), p. 74-81.
- Kubu C. *et al.*, “Insights gleaned by measuring patients’ stated goals for DBS: More than tremor”, *Neurology*, n° 88, 2017, p. 124-130
- Mundale J., “Reversibility and Deep Brain Stimulation”, *Journal of Cognition and Neuroethics*, n° 3(4), 2016, p. 97-111.
- Moutaud B. et Aranzazu A. « Transformer ses échecs en promesses. Réformer la frontière entre soin et connaissance en psychiatrie, le cas des technologies de neuromodulation », in T. Benmarhnia, P.-M. David et B. Godrie (dir.), *Les sociétés de l'expérimentation*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2019, à paraître.
- Pozzi N. et Pacchetti C., “Back to the future: 30th anniversary of deep brain stimulation for Parkinson’s disease”, *Functional Neurology*, n° 32(1), 2017, p. 5-6.
- Schüpbach M. *et al.*, “Neurosurgery in Parkinson disease: A distressed mind in a repaired body?”, *Neurology*, 66, 2006, p. 1811-1816.
- Soileau M. J. *et al.*, “Caregiver burden in patients with Parkinson disease undergoing deep brain stimulation: an exploratory analysis”, *Journal of Parkinson’s Disease*, n° 4, 2014, p. 517-521.
- Underwood E., “Brain implant trials raise ethical concerns”, *Science*, n° 348, 2015, p. 1186-1187.
- Underwood E., “Brain implant trials spur ethical discussions”, *Science*, n° 358, 2018, p. 710.