



HAL
open science

Des “ attentes décalées ”? Examen et analyse d’attentes propres au soin par stimulation cérébrale profonde

Mathilde Lancelot

► To cite this version:

Mathilde Lancelot. Des “ attentes décalées ”? Examen et analyse d’attentes propres au soin par stimulation cérébrale profonde. La stimulation cérébrale profonde, de l’innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales, 2019. halshs-02555663

HAL Id: halshs-02555663

<https://shs.hal.science/halshs-02555663>

Submitted on 27 Apr 2020

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.

La stimulation cérébrale profonde,
de l'innovation au soin

*Les neurosciences cliniques à la lumière
des sciences humaines et sociales*

Sous la direction de
SONIA DESMOULIN-CANSELIER, MARIE GAILLE
ET BAPTISTE MOUTAUD

Préface de Philippe Damier


hermann
Depuis 1876

VI

Des « attentes décalées » ? Examen et analyse d'attentes propres au soin par stimulation cérébrale profonde

MATHILDE LANCELOT

Dans le cadre de la prise en charge neurochirurgicale de stimulation cérébrale profonde (SCP) pour la maladie de Parkinson, l'incertitude thérapeutique se rencontre à toutes les étapes du soin. D'une part, elle transparait dans les demandes au regard des possibilités de soin, voire des conditions de possibilités d'accès au soin. En effet, les demandes et les attentes thérapeutiques, constamment adressées par les patients aux soignants¹, ne reçoivent pas toujours de réponses. La pathologie est incurable, les possibilités de traitement sont restreintes et différent selon les personnes, la forme de leur pathologie, leurs symptômes et leurs réactions au traitement. D'autre part, l'incertitude se manifeste dans les résultats thérapeutiques espérés, présentés ou demandés. Quand le traitement est proposé, ni les patients ni les soignants ne savent à l'avance si la réponse à ce traitement sera satisfaisante pour l'un et/ou l'autre d'entre eux. Enfin, s'y ajoute l'incertitude des effets et d'une adaptation (ou non) du soin à l'évolution inéluctable d'une pathologie neurodégénérative. À ce sujet, Baptiste Moutaud soulignait en 2009 :

Dans le cas de la DBS [*Deep Brain Stimulation*], cela [l'incertitude] proviendrait des lacunes majeures concernant à la fois les mécanismes d'action de cette technique (Sur quoi agit-elle? Que modifie-t-elle?) et la physiopathologie

1. Nous parlerons ici spécifiquement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, prises en charge par SCP dans un contexte hospitalier. C'est pourquoi nous utilisons tout au long de cette contribution le qualificatif de « patients » plutôt que celui de « malades » ou de « personnes malades ».

des maladies traitées, le tout confronté à l'absence de certitude quant à la causalité des effets secondaires observés. (Moutaud, 2009 : 373)

Ces incertitudes aux contours plurivoques produisent des attentes soignants-patients, elles aussi plurielles. Nous l'avons dit, la pathologie reste à ce jour incurable. Pourtant, il persiste toujours un espoir d'améliorations quotidiennes, bien qu'incertaines, des différents symptômes de la maladie. Du côté des patients, ces symptômes sont perçus, vécus et sentis quotidiennement. Ils espèrent des soignants qu'ils puissent les atténuer, les soulager aussi bien que possible. Du côté des soignants, des attentes d'évolution, de précision, d'offres de traitements sont énoncées. Dépendants d'une offre thérapeutique restreinte, les situations d'impasses pour certains de leurs patients sont fréquentes.

Georges Canguilhem relevait, au sujet des patients, un phénomène général d'attente à propos de la guérison. Il indiquait aussi l'existence d'un « décalage » entre les patients et les médecins à ce sujet :

Considérée comme un évènement dans la relation entre le malade et le médecin, la guérison est, à première vue, ce que le malade attend du médecin, mais non ce qu'il en obtient toujours. Il existe donc un décalage entre l'espoir fondé, chez le premier, sur la présomption de pouvoir, fruit du savoir, qu'il prête à l'autre, et la conscience des limites que le second doit reconnaître à son efficacité. (Canguilhem, 1978 : 13)

Ce décalage des attentes évoqué par Canguilhem semble également pertinent dans le contexte de la prise en charge par SCP de la maladie de Parkinson. Ces attentes décalées se déploient dans un contexte d'incertitudes évoqué plus tôt. Ce contexte rend compte de l'espace précaire dans lequel se situent, quotidiennement, patients et soignants. Ces derniers n'attendent certes pas une guérison au sens propre du terme, mais demeurent toujours dans l'espoir d'améliorer des symptômes contraignants. C'est aussi de précarité dont nous parle, finalement, Canguilhem. Dans les cas où la guérison est possible, espérée, elle n'est cependant pas toujours effective et le décalage des attentes subsiste. Comme l'indique le propos cité de Canguilhem, ce phénomène n'est pas nouveau ; la SCP l'illustre de façon tout à fait probante.

Cette contribution vise à éclairer, examiner et analyser ce « décalage » des attentes pour la SCP, dans le sillage de l'énoncé canguilhémien, et à questionner le contexte d'incertitudes et les enjeux qui s'y rattachent. Pour ce faire, nous procéderons en trois temps. Dans un premier

temps, il s'agira d'examiner les contenus des attentes soignants-patients au regard des possibilités offertes par une thérapeutique incertaine. Nous verrons que, dans le cadre de la SCP, des convergences sont également repérables, par-delà le décalage évoqué. Ces attentes convergentes d'amélioration et de précision des traitements sont révélatrices de rapports humains-technologies considérés comme indissociables et ce, particulièrement dans le cas de dispositifs médicaux implantés. Aussi, dans une seconde partie, à l'encontre d'une tradition morale qui persiste à opposer un ordre humain et un ordre technologique, nous étudierons la relation entre humains et technologies telle qu'elle apparaît dans cette prise en charge : comme une relation d'intrication. Nous proposerons d'examiner différentes médiations opérées et nous analyserons ce que cela implique en termes de responsabilité éthique. Dans un dernier temps, il conviendra d'élucider, dans cette intrication humains-technologies, les effets propres de la technologie. Nous examinerons, à cet égard, ce que le soin technologique de SCP commence tout juste à nous révéler de ses potentiels effets au long cours : de nouvelles attentes et de nouvelles incertitudes.

Dans le cadre de cette contribution, une partie des analyses s'appuiera sur des éléments recueillis en entretiens et en observations : des propos recueillis en entretien auprès d'un médecin neurologue, ici appelé D^r Z ; des propos de patients observés lors de consultations ; et la description d'un cas particulier, celui de M. C, rencontré également lors d'une consultation. Ces témoignages paraissent particulièrement illustratifs des attentes thérapeutiques suscitées par la prise en charge de SCP. Ils font partie d'un ensemble plus large récolté *in situ* (*i. e.* en services de soin neurologique hospitalier) dans le cadre d'un terrain qualitatif réalisé entre 2015 et 2016. Ce terrain qualitatif prend appui sur une littérature méthodologique classique (Beaud et Weber, 2010 ; Becker, 2012 ; Kivits *et al.*, 2016). C'est un dialogue entre données empiriques et analyse conceptuelle qui est ici tenté. L'intérêt d'une telle démarche *pour et au sein de* la philosophie est celle d'illustrer le quotidien d'une pratique médicale afin d'appréhender le point de vue et l'expérience des premières personnes concernées par le soin. Ce travail a pour objet de présenter une pluralité d'expériences vécues et d'en proposer une lecture philosophique, sans prétendre, pour autant, élaborer une théorie générale. Cette démarche poursuit deux objectifs : éviter la perte de sens inhérente à l'étude d'un objet pensé hors de son contexte ou de son milieu (Benoist, 2001 ; De Certeau, 1990 ; Gaille, 2007 ; Chauvier, 2017) et viser à « intégrer à la spéculation

philosophique » (Braunstein, 2010 ; Canguilhem, 1966) un regard sur des expériences vécues.

Le point de vue soignant a ainsi été étudié par le biais d'entretiens et d'observations de consultations en service de neurologie et de neurochirurgie dans deux hôpitaux publics français. Le point de vue patient a été investigué par le biais de 17 entretiens semi-directifs qualitatifs menés auprès de 12 personnes atteintes de la maladie de Parkinson (5 femmes et 7 hommes). Au moment des rencontres, 5 personnes étaient déjà implantées, 3 en attente d'implantation et 4 d'entre elles ont été rencontrées avant et après l'implantation. Les questions principales posées ont été formulées autour de deux axes principaux : 1) Le vécu de la pathologie (histoire clinique, choix de la SCP, attentes à son égard puis vécu et quotidien sous SCP) ; 2) Contexte et représentation de la prise en charge (déroulé et représentation du soin, de la neurochirurgie, de l'objet de SCP, relations avec l'équipe soignante, relations avec l'entourage).

I. DIVERGENCES ET CONVERGENCES DES ATTENTES THÉRAPEUTIQUES

1. Divergences

Le point de départ pour exposer ces divergences d'attentes sera ici celui d'une discussion avec le D^r Z expliquant percevoir des « attentes décalées » entre lui-même et ses patients. D^r Z remarquait, en effet, des incompréhensions s'installer dans ses discussions et relations avec ses patients. La question posée était celle d'un « pourquoi » ? D^r Z rejoignait les conclusions posées, d'un point de vue général, par une publication qui fit date (Agid, 2006), dans laquelle était affirmé que soignants et malades n'avaient pas les mêmes attentes vis-à-vis de la SCP. L'explication semblait simple : effectivement, on ne peut demander aux médecins d'évaluer une attente ressentie par un patient, au même titre qu'on ne peut demander aux patients de s'autoévaluer bio-médicalement parlant. Cependant, s'il paraît acquis que de telles divergences ou « décalages » existent, il est utile de les décrire et de les examiner plus précisément, afin de mieux les comprendre et de les situer.

Premièrement, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson attendent de la SCP des améliorations spécifiques, telles que celles de pouvoir retourner au travail (ou en retrouver un), réussir à marcher plus longtemps, aller faire leurs courses seules, se sentir moins apathiques, ne plus avoir d'insomnies ou limiter leur fatigue. Ce sont ici des attentes

d'améliorations perçues et ressenties en lien avec leur quotidien². Du côté des soignants qui accompagnent ces patients, ces attentes sont, bien sûr, entendues. Toutefois, les soignants ne peuvent évidemment pas « entrer » dans l'expérience vécue du patient et leurs regards se concentrent davantage sur l'amélioration de l'état dit « global » de la personne et de sa pathologie (symptômes moteurs et non moteurs confondus). Pour les soignants, cette amélioration dite « globale » sera évaluée à partir de l'écart entre le *pré* et le *post* opératoire.

Deuxièmement, les soignants évaluent les réponses des patients à travers les réactions de leurs corps à la défaillance dopaminergique, induite par la maladie de Parkinson et censée être comblée par la SCP et les traitements. Ils observent en quelque sorte le « niveau de réparation » offert par les traitements et comment la dysfonction est gérée, régulée. La plupart du temps, il y a bien une réponse *stricto sensu* à la défaillance dopaminergique. Tout est ensuite une question d'échelle et de recherche du traitement le plus adapté aux symptômes et aux effets secondaires rapportés par le patient. De leur côté, les patients évaluent les effets du traitement neurochirurgical, cumulés aux traitements médicamenteux³, vis-à-vis de leurs symptômes perçus au quotidien. La plupart du temps, bien que certains symptômes semblent être « améliorés » selon leurs propos, d'autres apparaissent au fil du temps et de l'évolution de la pathologie. L'exemple le plus cité est la dysarthrie. Les patients recherchent, eux aussi, de concert avec les soignants, les dosages et paramétrages les plus adaptés à leurs symptômes.

S'il y a donc des divergences d'attentes entre patients et soignants, vis-à-vis d'une perception des traitements et de leur efficacité, on peut néanmoins noter de nettes convergences vis-à-vis d'une demande d'évolution et d'amélioration de ces traitements⁴. À la lumière des propos recueillis auprès des patients et des soignants, et des observations de consultations, on ne peut négliger ces convergences que la littérature éthique et médicale peine, à ce jour, à souligner.

2. Dans le cadre de notre étude, nous avons fait le choix de nous focaliser sur la « dyade hippocratique » (Moulin, 2010) et non sur les aidants. Bien sûr, nombreuses et plurielles sont les « attentes » de ces aidants. Néanmoins, cela mériterait, selon nous, une analyse à part entière que nous ne traiterons pas dans ce propos.

3. Rares, voire inexistants, sont les cas de personnes stimulées ne prenant aucun médicament en sus de la SCP.

4. Ce propos vaut sûrement pour d'autres prises en charges thérapeutiques que celle de la SCP pour la maladie de Parkinson. On ne s'arrêtera cependant pas sur cette hypothèse dans cette contribution.

2. Convergences

Du côté des personnes malades, la demande quotidienne d'évolution des possibilités thérapeutiques s'illustre de manière récurrente, voire quasi systématique dans le quotidien des consultations :

Vous avez un protocole pour moi? (Madame C., 2015)

Est-ce qu'il y a autre chose à faire? (Monsieur E., 2015)

C'est pour quand la miniaturisation? (Madame F., 2015)

Mais là au niveau des recherches, y'a rien? (Monsieur B., 2015)

Et il n'y a pas de nouveaux médicaments sinon? (Monsieur C., 2015)

Je viens pour savoir si je suis éligible pour une opération du cerveau?
(Madame F., 2016)

Pendant que les patients attendent des soignants des solutions et des réponses – au moins partielles – à leurs symptômes, les soignants attendent des fabricants et des industriels des évolutions plus rapides du dispositif technologique de SCP. En effet, bien que l'on trouve une littérature médicale optimiste sur l'amélioration constante des outils neurochirurgicaux (Pollak, Burkhard et Vingerhoets, 2015; Graciano Fouquier *et al.*, 2015; Shah *et al.*, 2016; Kühn et Volkmann, 2017), cette amélioration paraît bien lente, selon le D^r Z, sur le terrain quotidien d'un service clinique face aux demandes croissantes et journalières des patients. Pour préciser ces attentes cliniques, le D^r Z livre un récit, à partir du terrain, des étapes clés du développement du dispositif de SCP. Selon ce neurologue, la première amélioration notable du dispositif a été sa résistance aux champs magnétiques. Au tout début de cette pratique, pour les premiers patients implantés (début des années 1990 en France), le stimulateur s'arrêtait dès qu'une onde magnétique était à proximité du dispositif (téléphone, détecteur anti-vol des magasins, portique d'aéroports, micro-ondes...). Bien que cette sensibilité soit moindre aujourd'hui, elle reste néanmoins toujours présente (Coffey, 2008). Puis, le D^r Z indique que, suite aux innovations industrielles permettant la réduction de cette sensibilité magnétique, la durée de vie des batteries a diminué. Une fois de plus, les conséquences de ce changement ont impliqué des contraintes pour les patients, devant être réopérés plus régulièrement afin de changer leur boîtier, situé dans le thorax et contenant la pile du stimulateur. Par la suite, toujours selon le D^r Z, en réponse à une demande médicale internationale, industriels et concepteurs ont procédé à un changement de la forme et de la taille du boîtier, dans le but d'optimiser et

d'accroître la durée de vie de la batterie. En contrepartie, la forme du boîtier est devenue carrée. Ceci explique la réaction de M^{me} F. en consultation : « C'est pour quand la miniaturisation ? » Le D^r Z lui répondra d'ailleurs : « On ne comprend pas non plus. Un boîtier carré : on n'a rien de carré dans le corps ! » L'agrandissement du matériel et le changement de forme réalisés dans le but d'optimiser le système ont induit d'autres conséquences négatives pour le patient. En effet, le thorax est une zone du corps où la peau présente peu d'élasticité. Dès lors, le boîtier se voit davantage : une protubérance est repérable et peut être conjointe à des douleurs. Pour certaines personnes, les chirurgiens en viennent à proposer l'implantation du boîtier dans le ventre. Enfin, le D^r Z précise que les industriels ont construits, depuis, de nouveaux boîtiers de forme ronde, ainsi que des batteries rechargeables et des électrodes directionnelles qui permettent au clinicien une triple possibilité de contacts cérébraux. Le système permet aux cliniciens « de sculpter le volume à stimuler autour de l'électrode » (Pollak, Burkhard et Vingerhoets, 2015). Autrement dit, neurologues et neurochirurgiens peuvent moduler, activer, contrôler simultanément plusieurs zones électriques cérébrales, mais aussi, dans une perspective générale, couvrir une zone cérébrale plus grande (passage d'1,6 mm à 1,8 mm). Cette évolution est perçue comme très positive par les soignants.

Pour compléter cette reconstitution des étapes du développement de la SCP par le D^r Z, il convient de préciser que, dès 2009, Medtronic, leader mondial sur le marché de la SCP, a annoncé la création d'un boîtier rechargeable dont la durée de vie de la batterie était estimée à neuf ans⁵. Aujourd'hui, la durée de vie de ces boîtiers rechargeables est estimée à vingt-cinq ans (Pollak, Burkhard et Vingerhoets, 2015 ; Avis de la CNEDiMTS, HAS, 2017). Le système repose d'une part sur la possibilité de recharger la batterie du stimulateur comme on le ferait pour un téléphone portable. D'autre part, grâce à un « programmeur portatif », le patient peut vérifier l'état de vie de sa pile et moduler son paramétrage, dans une certaine limite préétablie par le neurologue. Ces nouveaux modèles peuvent néanmoins représenter, toujours pour le patient, de nouvelles contraintes (c'est-à-dire, ne pas oublier de recharger sa batterie de stimulation) ou l'appréhension de ne pas pouvoir correctement maîtriser l'utilisation de l'objet.

5. <http://wwwp.medtronic.com/Newsroom/NewsReleaseDetails.do?itemId=1231862831666&lang=fr_BE>, consulté le 11/08/2018.

Enfin, l'attente clinique se concentre aujourd'hui sur une nouvelle évolution : le *closed-loop* (Pollak, Burkhard et Vingerhoets, 2015 ; Parastarfeizabadi et Kouzani, 2017). Ce système permet d'adapter le courant électrique à l'individu en circuit fermé. Le courant continu, présent dans l'actuel *open-loop* (« circuit ouvert ») et programmé par les cliniciens, ne semble ni adapté ni toujours nécessaire aux patients. Ces derniers n'ont pas besoin de la même intensité électrique au cours d'une journée (selon qu'ils dorment ou vont travailler). L'*open-loop* conduit alors à une alternance de périodes de surdosage et de sous dosage électrique et des symptômes qui s'ensuivent. Par contraste, grâce à des capteurs d'intensité électrique et à des biomarqueurs, le *closed-loop* devrait permettre d'enregistrer l'intensité électrique neuronale et de délivrer un courant adapté lorsque l'intensité diminue ou au contraire augmente. Le but est de moduler « à la demande » (Pollak, Burkhard et Vingerhoets, 2015) l'intensité électrique et donc le soin. Le *closed-loop* est présenté, dès lors, comme une possible amélioration du soin permettant, qui plus est, une adaptation au cas par cas.

En dépit de toutes ses évolutions, les attentes des médecins sont aujourd'hui toujours aussi vives et rencontrent finalement celles des patients. Au-delà et en sus d'une logique de marché⁶, des attentes thérapeutiques sont ainsi exprimées par des patients, conjointement aux attentes d'évolution technologique formulées par les cliniciens. Si des divergences de contenu des attentes persistent, on peut noter également de nettes convergences de finalité à l'égard d'améliorations thérapeutiques et d'évolutions technologiques attendues. Ceci nous permet d'en venir à notre second temps : qu'est-ce que ces attentes communes et convergentes nous révèlent plus particulièrement des rapports humains-technologies ?

II. QUE NOUS DISENT CES ATTENTES, PROPRES À LA SCP, DES RAPPORTS HUMAINS-TECHNOLOGIES ?

1. Médiations de l'objet technologique

Si les attentes des patients et des soignants semblent converger vers une demande croissante d'amélioration et de précision des traitements, il est intéressant de noter que la majorité des discussions soulevées par la littérature médicale, philosophique et/ou éthique à propos des

6. Sur ce sujet, voir les contributions de A. Aranzazu et M. Cassier dans cet ouvrage.

« améliorations » ou des « réparations » suite à une chirurgie de SCP se concentre sur la responsabilité du dispositif de stimulation électrique, ou autrement dit sur la technologie de SCP, sans prêter attention à l'impact des médicaments (Funkiewiez, 2004 ; Agid *et al.*, 2006 ; Glannon, 2009 ; Witt, 2013 ; Lipsman et Glannon, 2013 ; Kraemer, 2013). À travers ce prisme, semble ainsi émerger une représentation du soin par SCP comme artefact autonome qui, à lui seul, induirait des effets secondaires.

De notre point de vue, il convient d'insister sur deux phénomènes. Premièrement, tout patient prend des médicaments en plus d'être stimulé par SCP, bien que le nombre de prises médicamenteuses puisse être diminué, de moitié dans le meilleur des cas. Deuxièmement, les effets secondaires et les incertitudes sont similaires quant au contenu des améliorations et des effets secondaires médicamenteux ou de l'implantation chirurgicale. Dans les deux cas, il est question d'améliorations modérées, diffuses, dépendantes de chaque personne et d'une difficile gestion des effets secondaires exprimés. Enfin, comme nous l'avons observé au cours des consultations du D^r Z et comme nous l'avons recueilli auprès des témoignages de patients, la SCP ne fonctionne jamais seule. Le dispositif de SCP représente avant tout un collectif d'acteurs, d'agents et donc de pratiques : dès 2009, Baptiste Moutaud le soulignait dans sa thèse. Nous pourrions ajouter qu'il représente également un collectif d'objets technologiques, le médicament pouvant être considéré comme un élément de l'ensemble.

Dès lors, comment analyser philosophiquement cette dimension du soin ? La philosophie des techniques et des technologies nous apporte un éclairage quant à ces rapports humains-technologies. En France, au moins depuis Gilbert Simondon, la technologie fait référence à une pensée des objets qui, en leurs actes, sont producteurs de relations. Pour Simondon, la technologie contient toujours une dimension relationnelle avec le monde humain. On ne plus parler de « l'humain » *versus* « la technologie », mais d'un « ensemble formé par l'homme et le monde » contenant nécessairement l'existence d'objets techniques (Simondon, 1989 : 155). De ce fait, humains et technologies ne peuvent être pensés autrement que comme provenant du même monde et formant un même ensemble.

Par conséquent, ni l'un ni l'autre ne peuvent se considérer comme des entités autonomes et indépendantes de l'une par rapport à l'autre. Dans une perspective contemporaine, Peter-Paul Verbeek prolonge cette idée :

Quand les technologies sont utilisées, elles aident toujours à façonner le contexte au sein duquel elles remplissent leur fonction. Elles aident à façonner les actions humaines et leurs perceptions, et ainsi créent de nouvelles pratiques et de nouvelles manières de vivre. Ce phénomène a été analysé sous l'expression de « médiation technologique » ; au sens où les technologies deviennent médiatrices des expériences et des pratiques de leurs utilisateurs. (Verbeek, 2008 : 91)⁷

Ce concept de « médiation » était déjà présent chez Simondon : « L'homme et la machine sont mutuellement médiateurs » (Simondon, 2005 : 527). Pour illustrer son propos, Verbeek nous donne plusieurs exemples dont les suivants : a) l'utilisation de nos téléphones portables nous a conduits à de nouvelles manières d'interagir les uns avec les autres ; b) l'imagerie médicale a induit de nouvelles manières d'appréhender nos choix, nos décisions thérapeutiques. Il écrit à ce propos :

La décision ou non de subir une chirurgie est, la plupart du temps, le résultat de médiations pratiquées avec toutes sortes d'imageries médicales ou de tests sanguins, etc., nous aidant à resituer notre vision du corps dans une voie spécifique, nous aidant à organiser des situations spécifiques de choix. (Verbeek, 2008 : 95)

Comparativement, la SCP conduit, elle aussi, à de nouvelles médiations : diagnostic clinique et sélection des patients ; tests neuropsychologiques, moteurs et médicamenteux ; travail clinique pluridisciplinaire ; évaluation de la temporalité et de l'état de la pathologie au long cours, pour n'en citer que quelques-unes. C'est toute la prise en charge qui est (ré)organisée à partir de cet objet (Moutaud, 2009, 2012, 2014, 2015). Et lorsque l'on parle de « SCP », on parle avant tout de « prise en charge par SCP », incluant, par définition, une grande diversité d'acteurs, de mécanismes et de technologies. Ainsi, les modifications, améliorations ou effets secondaires potentiels opérés par ce soin sur la personne malade n'ont de sens que s'ils sont pensés au sein de cet ensemble que l'on pourrait qualifier de *bio-techno-social* (Haraway, 2007 ; Wejbrandt, 2014). On observe aujourd'hui au sein des sciences humaines et sociales un effort pour penser l'articulation du biologique au social à laquelle, de notre point de vue, il conviendrait d'ajouter

7. Traduction de l'anglais par nos soins, comme pour toutes les autres citations de P.-P. Verbeek qui suivront.

une dimension technologique – un point que nous ne développerons pas plus ici.

2. Usages et responsabilités

Inclure et considérer l'objet technologique comme partie prenante de cette prise en charge, c'est aussi reconnaître la part de responsabilité qui incombe à ses usagers. Pour éclairer cette notion de responsabilité, nous nous appuyerons sur une approche collective de la responsabilité, au sens éthique du terme, développée par Verbeek, dont les prémisses ont été posées par Hans Jonas (Jonas, 1979)⁸.

Par définition, la responsabilité renvoie à « l'obligation faite à une personne de répondre de ses actes du fait du rôle, des charges qu'elle doit assumer et d'en supporter toutes les conséquences⁹ ». En philosophie morale, la responsabilité s'inscrit dans un registre définitionnel plurivoque et ce, spécifiquement du point de vue de la responsabilité individuelle (Chevarie-Cossette, 2017). Sur ce point, il convient de rappeler l'apport central de Hans Jonas à cette définition de la « responsabilité » au regard des transformations technologiques. D'une part, Jonas décentre la focale strictement individuelle de la responsabilité en insistant sur sa dimension collective, particulièrement lorsqu'il s'agit de technologie : « C'est l'acteur collectif et l'acte collectif, non l'acteur individuel ou l'acte individuel qui jouent ici un rôle ; et c'est l'avenir indéterminé, bien plus que l'espace contemporain de l'action, qui fournit l'horizon pertinent de la responsabilité » (Jonas, 1979 : 37). D'autre part, l'auteur insère une perspective *a priori* de la responsabilité, ou autrement dit une perspective d'anticipation nécessaire du futur, quittant ainsi la seule dimension *a posteriori*. Toujours selon l'auteur, ce regard sur le futur doit investir la sphère politique.

Verbeek, sans se référer à Jonas, s'inscrit dans cette perspective fondamentalement collective. Il décrit trois principales entités morales responsables de l'usage de ces technologies d'un point de vue contemporain (Verbeek, 2008). Ces trois entités morales éclairent trois différents registres de responsabilité qui sont présentés comme corrélés et dynamiques. Nous allons le voir, ces différentes entités font écho au

8. La notion de responsabilité est également étudiée d'un point de vue juridique dans les contributions de V. Rachet-Darfeuille, G. Canselier et L. Khoury dans cet ouvrage.

9. Les *Trésors de la langue française informatisée*, entrée « Responsabilité », consulté le 16/04/2018.

dispositif de SCP. Néanmoins, de notre point de vue, seules les deux premières sont véritablement pertinentes sur ce sujet. En effet, nous ne reprendrons pas ici à notre compte la troisième entité morale qui nous paraît devoir être affinée.

La première entité morale responsable est représentée par l'humain prenant une décision ou, autrement dit, l'humain qui effectue un choix. Ces choix, ces décisions, seront toujours orientés par une ou des technologie(s) qui les influenceront. Dans le cas de la SCP, cet humain correspondrait à la figure du patient en demande ou en attente d'implantation qui fait le choix de ce processus. Néanmoins, ce patient n'est jamais seul dans sa décision. Son entourage peut jouer un rôle décisif et la décision dépend aussi (et peut-être avant tout) de l'avis des soignants qui sélectionnent les patients sur la base de critères cliniques. De ce fait, l'humain qui effectue un choix est une figure plurielle.

La seconde entité morale responsable est représentée par les concepteurs de l'artefact, communément appelés les fabricants. Ce second groupe d'humains donne forme à l'objet. Ils conçoivent et construisent ses potentiels d'action. Cette seconde entité morale façonne les conditions de possibilité et d'action de l'objet¹⁰. Par conséquent, les concepteurs participent à la création des formes de médiations que l'objet opérera. Dans notre cas, fabricants et concepteurs du dispositif de SCP ont leur part de responsabilité dans le processus de fabrication et d'action de l'objet. Cependant, comme le précise Verbeek, « on ne peut garantir le fait que les concepteurs aient anticipé toutes les médiations possibles. Le maximum qu'ils puissent faire est de prendre la responsabilité de leur rôle de médiateurs dans la création de leurs produits » (Verbeek, 2008 : 98).

Enfin, la troisième entité morale responsable est représentée par l'objet lui-même, en tant que médiation, influant sur les décisions et/ou les actions des personnes qu'elle implique et qui en font l'usage. Dans notre cas, la SCP en elle-même, en tant qu'objet, aurait ici sa part de responsabilité¹¹.

10. Sur le rôle des industriels dans la conception et la normalisation du dispositif de SCP, voir la contribution de P.-A. Adèle dans cet ouvrage.

11. Cette troisième entité morale est en effet sujette à interrogation. Comment est-il possible de concevoir la responsabilité d'un objet en tant que tel? Cela reviendrait à penser l'objet comme plausiblement autonome. Or, dans et pour notre cas, la SCP ne peut fonctionner seule ni se penser seule. Faire de l'artefact lui-même une entité morale responsable revient à essentialiser l'objet. Selon nous, un objet ne peut se penser qu'en acte et non en soi.

Ce regard sur l'objet et ce qu'il induit nous permet avant tout d'explicitier la dimension indissociable, intriquée et inclusive des rapports entre humains et technologies, spécifiquement en médecine, lorsque les pratiques se dotent et utilisent quotidiennement ces artefacts. Ce regard qui vise à replacer une pensée de l'artefact au cœur d'une prise en charge thérapeutique permet également de définir, d'une autre manière, le collectif d'acteurs et d'agents participant à cette prise en charge.

Pour autant, cette analyse que l'on peut qualifier d'inclusive pour décrire les rapports entre humains et technologies, et qui sont manifestes dans le cadre de la prise en charge par SCP, ne ferme pas la réflexion. En effet, la SCP, comme toute technologie, crée de nouvelles formes de médiations et donc d'attentes et d'incertitudes. C'est l'objet de notre dernier point.

III. LES QUESTIONNEMENTS SOULEVÉS PAR UNE THÉRAPEUTIQUE TECHNOLOGIQUE AU LONG COURS

1. Approche par un cas

Pour esquisser quelques premiers questionnements soulevés par le soin technologique de SCP au long cours, commençons par présenter un cas rencontré lors d'une observation de consultation.

Monsieur C entre dans le cabinet du D^r Z. Au moment de cette rencontre, il n'a que 67 ans, mais déjà plus de trente ans de maladie et vingt ans de SCP. M. C a le visage fixe, la bouche et les yeux sont grands ouverts, la langue figée. Il est très maigre, ne parle plus, mais fait des signes avec son pouce pour dire « oui » ou « non ». Sa femme, qui l'accompagne, nous décrit des nuits « problématiques » : il se lève, s'habille par-dessus son pyjama et peut même prendre son petit déjeuner à 5 h du matin. Elle note des phénomènes de confusions. Le patient alterne une prise en charge en EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et à domicile. Mais globalement, à l'EHPAD, toujours selon sa femme, la prise en charge « ne se passe pas bien ». Ce sont des cas de prises en charge dites « lourdes », où une prise médicamenteuse est nécessaire à heure précise et toutes les heures. Dans l'idéal, M. C aurait besoin d'une prise en charge quasi individuelle. Or, comme le souligne son épouse, les EHPAD « n'ont pas ça ». Le cas par cas est impossible pour des raisons bien connues : manque considérable de personnels et de moyens adéquats mis à la

disposition des équipes soignantes pour accompagner ces personnes malades et vieillissantes. La femme de M. C finira par énoncer : « Moi j'en peux plus, je n'y arrive plus. » Le D^r Z lui répondra : « C'est pourtant le mieux que l'on puisse faire. » Sans aucune autre possibilité thérapeutique, la femme de M. C demandera au D^r Z si elle n'a pas d'autres patients « du style de son mari ». D^r Z lui répondra que les patients opérés depuis si longtemps sont représentatifs, pour les médecins, d'une nouvelle forme de la maladie. Vérifier les doses médicamenteuses et les paramètres de stimulation sont les seules actions thérapeutiques qui restent possibles et à la portée du D^r Z. Éventuellement, une hospitalisation de quelques jours pour un bilan complet pourra être proposée ; encore faut-il qu'il y ait des lits disponibles. Par conséquent, le D^r Z orientera le patient vers des soins dits de « confort » et paramédicaux (kinésithérapie, éventuellement cure thermale, massages). Dans ce cadre, toute forme d'amélioration thérapeutique potentielle se voit compromise, voire dans l'impasse. Lors d'un entretien de fin de terrain, le D^r Z évoquera à nouveau le cas de M. C :

C'est une nouvelle forme de la maladie. Ce n'est pas une nouvelle pathologie, mais c'est une nouvelle forme [...] C'est-à-dire qu'on a ces formes qui ont trente ans d'évolution ! Ça n'existait pas avant, les gens étaient morts. Donc l'hypothèse, moi j'en suis sûre que c'est vrai, c'est qu'on prolonge la survie des malades. (D^r Z, 2017)

Nous faisons face ici, semble-t-il, à une « conscience des limites » que le D^r Z « reconnaît à son efficacité », pour reprendre et paraphraser Canguilhem cité plus tôt. Le cas de M. C illustre cette limite des possibles thérapeutiques. En outre, dans ce cadre, les attentes se modifient. Pour M. C, il n'est plus tant question de pouvoir retourner au travail ou d'en retrouver un, ni de réussir à faire ses courses seul ou sans canne, mais davantage de gérer ses confusions, ses « nuits problématiques » et, *a minima*, la régularité de ses prises médicamenteuses. En modifiant une « forme » de la maladie, il n'est pas tant question de la création d'un « nouveau malade », mais peut-être plutôt d'une nouvelle « catégorie de patients » (Meyers, 2010) pour laquelle il convient de gérer de nouvelles formes d'incertitudes liées à l'évolution de la prise en charge. La discussion reste ouverte : comment gérer et accompagner l'augmentation d'une espérance de vie qui induit, nécessairement et en parallèle, une prolongation de la pathologie et donc la création de nouvelles formes de celle-ci ?

Entre les lignes, ou non, apparaissent ici les problématiques éthiques et épistémologiques classiques de fin de vie, de causalité de la mort, d'accompagnement des maladies chroniques neurodégénératives ou encore d'autonomie. La dernière étape de notre propos vise à confirmer cela par l'examen d'une littérature médicale émergente sur ce sujet.

2. Divergences cliniques soulevées par le long cours

Selon nos connaissances, ce phénomène d'augmentation de l'espérance de vie sous SCP a été étudié par une équipe de recherche médicale à Birmingham (Desire Ngoga *et al.*, 2013). Dans leur article, l'équipe décrit une étude randomisée sur 147 patients parkinsoniens à un stade avancé de la maladie et auxquels une chirurgie de SCP a été proposée. 106 d'entre eux acceptent la chirurgie dans le noyau sous thalamique (NST) et 41 refusent. Les auteurs de l'étude notent que les patients ayant bénéficié d'une chirurgie de SCP dans le NST ont significativement vécu plus longtemps que ceux qui étaient seulement traités par les médicaments. Les chercheurs ajouteront qu'en plus d'une baisse de la mortalité, les patients implantés seraient moins admis en maison de convalescence ou de retraite que les autres patients et cela, indépendamment de l'âge, du sexe, de l'origine ou du stade de la pathologie.

Un an plus tard, cette étude est discutée par une autre équipe médicale de recherche danoise (Bang Henriksen *et al.*, 2014), qui publie une étude faite sur 79 patients parkinsoniens implantés dans le NST et observés pendant dix ans. Sur ces 79 personnes, 24 sont décédés dans les dix ans et sur les 55 qui restent, 29 ont développé une démence et 19 sont entrées en maisons médicales spécialisées. Ils décrivent le fait que la prolongation de la vie révélée après dix ans de SCP induirait, en un même temps, une croissance des phénomènes de démence et/ou d'hallucinations. Cette équipe insiste sur l'idée que, même si la SCP augmente l'espérance de vie, elle crée en même temps de nouveaux symptômes (démences et/ou hallucinations), amenant les malades vers la nécessité d'une prise en charge en maisons médicales spécialisées. Les résultats contredisent donc partiellement ceux de l'étude anglaise.

Si les deux études convergent sur le constat d'un allongement de l'espérance de vie, elles envisagent de façons différentes les conséquences pour les malades. Dans la première publication, l'argument mis en avant – entre les lignes en tout cas – est celui d'une autonomie accrue grâce à la SCP, au sens d'une augmentation de la capacité d'action. Dans la seconde, au contraire, c'est l'idée d'une perte d'autonomie qui est avancée, résultant des symptômes de démence et/ou d'hallucinations,

faisant perdre aux malades une certaine maîtrise de leur pathologie. La difficulté à saisir les implications de cet allongement de vie est encore accrue par les informations livrées par une troisième étude.

En 2013, une équipe italienne (Merola *et al.*, 2013) a cherché à comparer l'efficacité sur le long terme de la SCP dans le NST par rapport aux thérapies classiques médicamenteuses. Sur une cohorte de 180 patients parkinsoniens suivis entre 1998 et 2008, 157 ont accepté la chirurgie et 23 l'ont refusée. Trois constats sont intéressants à noter pour notre discussion : a) le taux de mortalité entre les patients implantés et les patients seulement médicamenteux est équivalent ; b) la SCP a de meilleurs effets sur « l'autonomie du patient dans ses activités quotidiennes » d'après cette enquête ; c) le pourcentage de malades implantés ou médicamenteux développant des démences est noté comme équivalent.

Ces études semblent, de prime abord, parvenir à des résultats contradictoires, du moins divergents. Néanmoins, la comparaison des résultats reste délicate en raison de la non-équivalence des cohortes étudiées entre chaque groupe et inter groupe. Bien qu'elles ne soient pas concluantes, ces études ont le mérite de mettre en lumière des écarts notables dans les résultats atteints par la recherche clinique. Une fois ces divergences notées, il nous est permis de les interpréter comme révélant de nouvelles formes d'incertitudes liées au long cours d'une prise en charge technologique dont toutes les modalités ne peuvent être anticipées.

CONCLUSION

Dans le premier temps de cette contribution, nous sommes partis d'un constat, issu de notre terrain, d'« attentes décalées » entre patients et soignants à propos de la thérapeutique de SCP. À la lumière des travaux de Canguilhem, nous avons observé que ce constat n'est ni nouveau, ni spécifique à la SCP. Nous avons aussi observé que, même si la maladie de Parkinson est, pour le moment du moins, non guérissable, le « décalage » évoqué par Canguilhem se montre également constitutif de la relation médecin-patient dans ce contexte pathologique. Pour autant, le constat du décalage n'épuise pas le contenu de cette relation. En effet, nous avons finalement repéré davantage de convergences de but, tournées vers l'attente et l'espoir d'améliorations technologiques du dispositif, et d'améliorations thérapeutiques subséquentes.

Le second temps de ce propos s'est attaché à démontrer que si les attentes convergent vers une demande d'amélioration du dispositif

technologique, cela n'est pas sans conséquences sur les rapports qu'entretiennent les humains avec les technologies. En contraste avec un héritage moral opposant un ordre « humain » à un ordre « technologique », il nous est apparu qu'une telle opposition était dénuée de pertinence dans le contexte de la SCP. Le cas de cette pratique illustre bien plutôt une compénétration humains-technologies. Au regard des expériences pathologiques vécues et des modalités de leur accompagnement, il ne nous semble pas possible de négliger, voire de nier, la place centrale occupée par les objets technologiques au sein du contexte de soin médical. La médecine utilise quotidiennement ces outils, aidant les soignants à soigner et à accompagner les malades. De ce fait, les technologies transforment nécessairement les relations médecins-malades. En effet, ce n'est pas parce qu'il y a compénétration entre humains et technologies, et ce particulièrement en médecine, que les effets de celle-ci sont neutralisés. Il nous paraissait donc plus opportun d'admettre cette réalité et de nous attacher à élucider les conséquences, impacts et schèmes de responsabilités qui s'y développent.

Dès lors, dans un troisième temps, nous avons abordé les conséquences d'une vie prolongée avec une technologie implantée. Nous avons ainsi évoqué le constat naissant d'une « nouvelle forme » de la pathologie de Parkinson. Dans cette perspective, une difficulté majeure devrait être affrontée. Comment concilier, d'un côté, la volonté d'améliorer les thérapies et les technologies pour soulager au mieux les symptômes des malades, avec, de l'autre, le souci de faire face aux incertaines conséquences de l'évolution de pathologies dégénératives sur le long terme ?

Dans l'*Éthique à Nicomaque*, Aristote présentait l'incertitude comme condition de possibilité de la délibération (Aubenque, 2014). Là où il y a de l'incertitude, il y a nécessairement délibération. Les divergences et convergences des demandes et attentes examinées tout au long de ce propos l'illustrent particulièrement. Par ailleurs, toujours selon Aristote, si l'incertitude est constitutive du réel dans lequel nous agissons et prenons des décisions, elle doit ainsi nous permettre de porter une attention propre à chaque situation, une écoute de chaque circonstance et de chaque individualité. C'est peut-être d'une telle démarche qu'il faudrait repartir pour esquisser quelques réponses à nos questions.

Bibliographie

AGID Yves *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.

- ARISTOTE, *Éthique à Nicomaque*, Paris, Flammarion, 2004, 560 p.
- AUBENQUE Pierre, *La prudence chez Aristote*, Paris, PUF, 2014, 228 p.
- Avis de la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDiMTS), Haute autorité de santé (HAS), 11 juillet 2017 sur VERCISE GEVIA, système rechargeable pour stimulation cérébrale profonde.
- BANG Henriksen Margrethe *et al.*, « Surviving 10 years with deep brain stimulation for Parkinson's disease – a follow-up of 79 patients », *European Journal of Neurology*, vol. 23, n° 1, 2014, p. 53-61.
- BEAUD Stéphane et WEBER Florence, *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*, Paris, La Découverte, 2010, 336 p.
- BECKER Howard, *Les ficelles du métier*, Paris, La Découverte, 2012, 360 p.
- BENOIST Jocelyn, « La position », in J. Benoist *et al.*, *Quelle philosophie pour le XXI^e siècle?*, Paris, Gallimard, 2001, p. 223-260.
- BRAUNSTEIN Jean-François, « Histoire et philosophie de la médecine », *Archives de Philosophie*, n° 4, t. 73, 2010, p. 579-583.
- CANGUILHEM Georges, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible? », *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, n° 17, 1978, p. 13-26.
- *Le normal et le pathologique* [1966], Paris, PUF, 2013, 300 p.
- « Progrès technique et progrès moral » [1947], in *Œuvres complètes IV. Résistance, philosophie, biologie et histoire des sciences 1940-1966*, Paris, Vrin, 2015, p. 349-358.
- CHAUVIER Éric, *Anthropologie de l'ordinaire. Une conversion du regard*, Toulouse, Éditions Anarchasis, 2017, 208 p.
- CHEVARIE-COSSETTE Simon-Pierre, « Responsabilité morale », in M. Kristanek (dir.), *L'Encyclopédie philosophique*, 2017, <<http://encyclo-philos.fr/responsabilite-morale-a/>>.
- COFFEY Robert J., « Deep Brain Stimulation Devices : A Brief Technical History and Review », *Artificial Organs – Wiley Periodicals*, vol. 33, n° 3, 2008, p. 208-220.
- DE CERTEAU Michel, *L'invention du quotidien – I. Arts de faire*, Paris, Gallimard, 1990, 416 p.
- EUSTACHE François, « Neuropsychologie et stimulation », *Revue de neuropsychologie*, vol. 4, n° 2, 2012, p. 75-76.
- FUNKIEWIEZ Aurélie *et al.*, « Long term effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation on cognitive function, mood, and behaviour in Parkinson's disease », *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, n° 75, 2004, p. 834-839.
- GAILLE Marie, « L'articulation du cas et du principe en éthique médicale : éléments philosophiques pour une appréciation du conflit entre "principistes" »

- et “casuistes” », in C. Lavaud (coord.), *Une éthique pour la vie*, Paris, Seli Arslan, 2007, p. 227-241.
- « Le retour à la vie ordinaire : un enjeu épistémologique de la réflexion philosophie morale – ce que nous apprend l’enquête éthique en contexte médical », in S. Laugier et M. Gaille (dir.), « Le retour à la vie ordinaire », *Raison publique*, n° 18, 2014, p. 93-107.
- GISQUET Elsa, « Cerebral implants and Parkinson’s Disease : A unique form of biographical disruption? », *Social Science & Medicine*, n° 67, 2008, p. 1847-1851.
- GLANNON Walter, « Stimulating brains, altering minds », *Journal of Medical Ethics*, n° 35, 2009, p. 289-292.
- GRACIANO FOUQUIER Ana B. *et al.*, « Assessment of an iconic-geometric nonlinear registration method for deep brain stimulation (DBS) planning », *Organization for Human Brain Mapping (OHBM)*, Honolulu, Hawaii, United States, juin 2015, <<https://hal.inria.fr/hal-01187468>>, consulté le 26/11/2018.
- HANS Jonas, *Le Principe responsabilité*, Paris, Flammarion, 2009, 450 p.
- HARAWAY Donna, *Manifeste cyborg et autres essais*, Paris, Exils, 2007, 333 p.
- KIVITS Joëlle *et al.*, *Les recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Colin, 2016, 336 p.
- KRAEMER Felicitas, « Authenticity or autonomy? When deep brain stimulation causes a dilemma », *Journal of Medical Ethics*, n° 39, 2013, p. 757-760.
- KÜHN Andrea A. et VOLKMANN Jens, « Innovations in Deep Brain Stimulation Methodology », *Movement Disorders*, vol. 32, n° 1, 2017, p. 11-19.
- LECOURT Dominique, *Humains, Post-Humains*, Paris, PUF, 2011, 180 p.
- LIPSMAN Nir et GLANNON Walter, « Brain, Mind and Machine : What are the implications of deep brain stimulation for perceptions of personal identity, agency and free will? », *Bioethics Journal*, vol. 27, n° 9, 2013, p. 465-470.
- MATHEWS Debra, « Deep brain stimulation, personal identity and policy », *International Review of Psychiatry*, vol. 23, n° 5, 2011, p. 486-492.
- MEROLA Aristide *et al.*, « Medical therapy and subthalamic deep brain stimulation in advanced Parkinson’s disease : a different long-term outcome? », *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, n° 85, 2014, p. 552-559.
- MEYERS Todd, « Le patient comme catégorie de pensée », *Archives de Philosophie*, t. 73, n° 4, 2010, p. 687-701.
- MOULIN Anne-Marie, *Le Médecin du prince*, Paris, Odile Jacob, 2010, 362 p.
- MOUTAUD Baptiste, « “C’est un problème neurologique ou psychiatrique?” Ethnologie de la stimulation cérébrale profonde appliquée aux troubles psychiatriques », thèse d’ethnologie et d’anthropologie sociale, Université Paris Descartes, 2009, 499 p.

- « Une “convergence forcée” ? », *Anthropologie et Santé*, n° 4, 2012, <<http://anthropologiesante.revues.org/927>>.
- « Pour le bien de tous et l'intérêt de chacun. Essai clinique et innovation organisationnelle en psychochirurgie », *Sciences sociales et Santé*, vol. 32, n° 3, 2014, p. 43-68.
- « Neuromodulation Technologies and the Regulation of Forms of Life : Exploring, Treating, Enhancing », *Medical Anthropology*, vol. 35, n° 1, 2015, p. 90-103.
- NGOGA Desire *et al.*, « Deep brain stimulation improves survival in severe Parkinson's disease », *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, n° 85, 2014, p. 17-22.
- PANNESE Alessia, « The “I” of the beholder : studying the “self” across the humanities and neuroscience », *Medical Humanities*, vol. 37, n° 2, 2011, p. 115-122.
- PARASTARFEIZABADI Mahboubeh et KOUZANI Abbas Z., « Advances in closed-loop deep brain stimulation devices », *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, vol. 14, n° 79, 2017, p. 1-20.
- POLLAK Pierre, BURKHARD Pierre et VINGERHOETS François, « Stimulation cérébrale profonde : passé, présent et avenir », *Revue Médicale Suisse*, vol. 11, 2015, p. 958-961.
- SHAH Ashish *et al.* « Improving DBS targeting using 3D visualization of intraoperative stimulation tests », *Stereotactic and Functional Neurosurgery*, n° 94, suppl. 1, 2016 p. 101.
- SIMONDON Gilbert, *Du mode d'existence des objets techniques*, Paris, Aubier, 1989, 367 p.
- *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*, Grenoble, Jérôme Million, 2005, 571 p.
- VERBEEK Peter-Paul, « Design Ethics and The Morality of Technological Artifacts », in P.E. Vermaas *et al.* (éd.), *Philosophy and Design*, Dordrecht, Springer, 2008, p. 91-99.
- WEJBRANDT Anita, « Defining aging in cyborgs : A bio-techno-social definition of aging », *Journal of Aging Studies*, n° 31, 2014, p. 104-109.
- WITT Karsten *et al.*, « Neuropsychological and psychiatric changes after deep brain stimulation for Parkinson's disease : a randomised, multicentre study », *Lancet Neurology*, n° 7, 2008, p. 605-614.
- *et al.*, « Deep Brain Stimulation and the Search for Identity », *Neuroethics*, vol. 6, n° 3, 2013, p. 499-511.

Table des matières

| | |
|--|-----|
| Préface par <i>Philippe Damier</i> | 5 |
| Introduction par <i>Sonia Desmoulin-Canselier, Marie Gaille et Baptiste Moutaud</i> | 11 |
| HISTOIRE ET DÉVELOPPEMENT DE LA SCP | |
| I. La neurostimulation dans l'histoire de l'exploration du cerveau humain profond par <i>Jean-Claude Dupont</i> | 33 |
| II. Une controverse dans la controverse? Modèles animaux et expérimentation animale en stimulation cérébrale profonde par <i>Sonia Desmoulin-Canselier et Baptiste Moutaud</i> | 55 |
| III. Système d'innovation en stimulation cérébrale profonde par <i>Ana Aranzazu et Maurice Cassier</i> | 81 |
| IV. Stimulation cérébrale, électricité et psychiatrie : perspectives historiques par <i>Céline Cherici</i> | 105 |
| VÉCUS ET EXPÉRIENCES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE DE PARKINSON PAR STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE | |
| V. Témoignages de Hervé et Pascale Desevedavy | 125 |
| VI. Des « attentes décalées »? Examen et analyse d'attentes propres au soin par stimulation cérébrale profonde par <i>Mathilde Lancelot</i> | 129 |
| VII. « La vie est re... belle » par <i>Aurélien Troisoefs</i> | 149 |
| VIII. Le partenaire du malade atteint de Parkinson : un rôle indispensable, un statut à inventer par <i>Laurence Brunet et Anne Saris</i> | 169 |

| | |
|--|-----|
| IX. Soigner les relations pour rapprocher par <i>Aurélien Troisoëufs, Cécile Fournier et Martine Bungener</i> | 197 |
| X. Vivre avec la pathologie, soigner sans guérir : l'apport de K. Goldstein par <i>Marie Gaille</i> | 217 |

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

| | |
|---|-----|
| XI. La protection des personnes participant à une recherche biomédicale portant sur la stimulation cérébrale profonde par <i>Anne-Marie Savard et Dominique Thowenin</i> | 239 |
| XII. L'appréciation de la faute médicale technique par le juge administratif : la stimulation cérébrale profonde est-elle un cas ? par <i>Véronique Rachet-Darfeuille</i> | 267 |
| XIII. La normalisation du dispositif de stimulation cérébrale profonde par <i>Paul-Anthelme Adèle</i> | 281 |
| XIV. Défectuosité du produit, effets secondaires et cause du dommage par <i>Guillaume Canselier</i> | 303 |
| XV. Réflexions sur les enjeux de responsabilité en lien avec la stimulation cérébrale profonde dans le cadre du droit québécois par <i>Lara Khoury</i> | 323 |
| Conclusion par <i>Sonia Desmoulin-Canselier, Marie Gaille et Baptiste Moutaud</i> | 341 |
| Index | 351 |
| Table des figures | 363 |
| Liste des auteurs | 365 |