



HAL
open science

Prise en charge de la maladie de Parkinson par stimulation cérébrale profonde : Enjeux philosophiques d'un soin technologique.

Mathilde Lancelot

► To cite this version:

Mathilde Lancelot. Prise en charge de la maladie de Parkinson par stimulation cérébrale profonde : Enjeux philosophiques d'un soin technologique.. Philosophie. Université de Paris / Université Paris Diderot (Paris 7), 2019. Français. NNT : . tel-02555639

HAL Id: tel-02555639

<https://shs.hal.science/tel-02555639v1>

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.

Thèse de doctorat
de l'Université de Paris
École doctorale ED 623 - Savoirs, Sciences, Éducation
SPHERE / UMR 7219

**Prise en charge de la maladie de Parkinson
par stimulation cérébrale profonde :
Enjeux philosophiques d'un soin technologique.**

Mathilde LANCELOT

Thèse de doctorat de Philosophie

Dirigée par Marie Gaille

Présentée et soutenue publiquement à Paris, le 20 septembre 2019.

Président du jury : Frédéric Worms, Professeur des Universités, Philosophie, École Normale Supérieure.

Rapporteuse : Claire Crignon, Maîtresse de conférences, Philosophie, Université Paris-Sorbonne (Paris IV).

Rapporteur : Xavier Guchet, Professeur des Universités, Philosophie des techniques et des technologies, Université de Technologie de Compiègne.

Examinatrice : Céline Cherici, Maîtresse de conférences, Épistémologie et Histoire des sciences, Université de Picardie Jules Verne.

Examineur : Bernard Baertschi, Maître d'Enseignement et de Recherche, Philosophie, Éthique, Université de Genève.

Directrice de thèse : Marie Gaille, Directrice de recherches, Philosophie, Université Paris 7 Diderot, CNRS

Tables des matières

Tables des matières -----	3
Remerciements -----	7
AVANT-PROPOS -----	11
<i>a) Maladie de Parkinson</i> -----	11
<i>b) Stimulation cérébrale profonde (SCP)</i> -----	18
INTRODUCTION -----	25
PREMIÈRE PARTIE - Techniques, technologies, médecine : Interdépendance et médiations dans la pratique de stimulation cérébrale profonde. -----	47
<i>Introduction à la première partie</i> -----	47
CHAPITRE 1 : PROPOSITION D’UN CADRE CONCEPTUEL POUR LA STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE. -----	50
<i>Introduction au chapitre.</i> -----	50
<i>I.1.a) Des rapports intrinsèques techniques, technologies et médecine.</i> -----	52
<i>I.1.b) La stimulation cérébrale profonde : un objet biotechnologique ?</i> -----	79
<i>Conclusion du chapitre.</i> -----	92
CHAPITRE 2 : DECRIRE ET ANALYSER LE SOIN TECHNOLOGIQUE DE SCP DANS SA PRATIQUE - ENJEUX EPISTEMOLOGIQUES. -----	94
<i>Introduction au chapitre.</i> -----	94
<i>I.2.a) Préopératoire : entre incertitudes et attentes.</i> -----	96
<i>I.2.b) Peropératoire : implantation et représentations.</i> -----	108
<i>I.2.c) Postopératoire : effets hétérogènes du soin technologique de stimulation cérébrale profonde.</i> -----	119
<i>Conclusion du chapitre.</i> -----	139
<i>Conclusion de la première partie.</i> -----	141
DEUXIÈME PARTIE - « Ouvrez quelques cerveaux ». Un lien présumé entre stimulation cérébrale profonde et changements d’identité dans le paysage du cérébrocentrisme. -----	147
<i>Introduction à la deuxième partie.</i> -----	147
CHAPITRE 3 : STIMULER QUELQUES REGIONS CÉRÉBRALES, MODIFIER L’IDENTITÉ ? -----	150
<i>Introduction au chapitre.</i> -----	150
<i>II.3.a) Un lien présumé « SCP - changements d’identité ou de personnalité ».</i> -----	152
<i>II.3.b) Les notions de personnalité et d’identité.</i> -----	180

<i>II.3.c) Changements d'« identité » ou de « personnalité » en neuro-éthique : un état des lieux du débat.</i>	190
<i>Conclusion du chapitre.</i>	231
CHAPITRE 4 : « OUVREZ QUELQUES CERVEAUX ». LA SCP DANS LE PAYSAGE DU CEREBROCENTRISME.	236
<i>Introduction au chapitre.</i>	236
<i>II.4.a) Les premières représentations du cerveau : origines d'un symbolisme cérébral.</i>	239
<i>II.4.b) Le cerveau humain, des explorations aux stimulations.</i>	264
<i>II.4.c) Maladie de Parkinson, cerveau et SCP : qu'en disent les patients ?</i>	290
<i>Conclusion du chapitre.</i>	303
<i>Conclusion de la seconde partie.</i>	305
TROISIÈME PARTIE - Maladies chroniques et technologies médicales : Des « trajectoires » de vies et de pathologies nouvelles ?	309
<i>Introduction à la troisième partie</i>	309
CHAPITRE 5 : UN SOIN TECHNOLOGIQUE AU LONG COURS – TRAJECTOIRES DE VIEILLISSEMENTS ET NEGOCIATIONS.	311
<i>Introduction au chapitre.</i>	311
<i>III.5.a) Vieillir et « négocier » avec une maladie de Parkinson.</i>	313
<i>III.5.b) Un vieillissement neurodégénératif avec accompagnement technologique : améliorer, créer, augmenter ?</i>	334
<i>III.5.c) Injonction et rhétorique des discours institutionnels face aux expériences vécues des patients.</i>	356
<i>Conclusion du chapitre.</i>	362
<i>Conclusion de la troisième partie.</i>	364
CONCLUSION	366
BIBLIOGRAPHIE	377
Annexe 1	415
Annexe 2	416
Annexe 3	417
Annexe 4	418
INDEX	420

De mai 2015 à décembre 2016, cette recherche a été soutenue financièrement par le projet ANR NormaStim 14-CE30-0016-01 dirigé par Sonia Desmoulin-Canselier (porteuse scientifique du projet), Marie Gaille et Baptiste Moutaud.

En 2017, cette thèse a été financée l'Association France Parkinson.

Au cours de l'année universitaire 2017/2018, cette thèse a été soutenue financièrement par le biais d'un contrat d'ATER au département Histoire et Philosophie des Sciences de l'Université Paris-Diderot. Sous la responsabilité principale et pédagogique de Céline Lefève, mes enseignements portaient principalement en médecine.

Depuis septembre 2018, cette recherche est financée par le projet de recherche ÉTHÉ (Épistémologie, Éducation Thérapeutique, Éthique) financé par l'IReSP (Institut de Recherche en Santé Publique) et porté par Marie Gaille, jusqu'en février 2020.

Je ne saurai jamais assez remercier tous ces différents acteurs qui ont permis la bonne réalisation de cette recherche et qui lui ont, philosophiquement et humainement parlant, beaucoup apportée.

Remerciements

Apprendre à être prudent.e.s, précis.es, curieuses et curieux, à laisser les écrits reposer, à être optimistes et à penser collectif : je retiendrai ces points, parmi tant d'autres, de l'encadrement exceptionnel de Marie Gaille. Merci, très chaleureusement à elle, d'avoir accepté de diriger cette thèse, pour ce suivi et ce soutien à toute épreuve, de grande qualité, tant scientifique qu'humaine.

Merci à toutes les équipes cliniques qui m'ont ouvert les portes de leurs services de neurologie et de neurochirurgie. En particulier, merci aux Dr Z et au Dr C dont les noms resteront confidentiels bien qu'ils sauront se reconnaître. Vos consultations et nos discussions m'ont énormément appris. Au même titre, Merci, à tou.te.s ces patient.e.s rencontré.e.s dont je ne peux non plus citer les noms. Ouvrir la porte de sa chambre d'hôpital, ou de sa maison, signifie beaucoup. Je sais l'effort que cela représente. Merci d'avoir accepté de partager un morceau de vos vies que j'ai tenté, au mieux, d'analyser ici.

Merci à tous mes collègues du séminaire doctoral mensuel dirigé par Marie Gaille dont les discussions et conseils ont toujours été fructueux : Agathe, Milena, Charlotte, César, Clémence, Maria Cristina.

Agathe, merci, tout particulièrement pour nos échanges et entraides (quasi) quotidiennes, pour le travail démarré ensemble, et l'amitié partagée.

J'ai eu la chance et le privilège de faire partie de l'équipe de recherche ANR NormaStim dès ses débuts. Je remercie les 32 chercheur.e.s du programme dont les travaux ont grandement stimulé et enrichi mes réflexions. En particulier, ceux de Baptiste Moutaud, Marie Gaille, Céline Cherici, Jean-Claude Dupont, Ana Aranzazu, Denis Forest et Aurélien Troisoefus.

Le plus grand remerciement va aux trois responsables du projet : Sonia Desmoulin-Canselier, pour son soutien depuis mes débuts, son optimisme, son énergie et ses propositions de travail toujours fécondes ; Marie Gaille, pour mon insertion et accompagnement dans cette équipe, ses orientations philosophiques et pour m'avoir montré l'essentiel d'une gestion de projet ; Baptiste Moutaud, pour son accompagnement anthropologique, son soutien depuis ma première année de thèse, pour son partage d'expertise sur le sujet, pour m'avoir inséré sur le terrain et m'avoir enseigné « d'apprendre sur le tas ».

Je remercie Claire Crignon et Jean-François Braunstein qui, lors de mon comité de suivi de thèse en 2016, m'ont vivement éclairé sur la démarche de mon étude et sur l'ordre des propos qui suivront.

Je remercie les membres de mon jury d'avoir accepté ce rôle : Claire Crignon, Xavier Guchet, Céline Cherici, Frédéric Worms et Bernard Baertschi.

Je remercie Xavier Guchet de m'avoir donné le goût de poursuivre en recherche et de m'avoir guidé vers Marie Gaille.

Last but not least.

Merci à Emmanuelle, Émilie, Maiwenn, Alice, Vincent, et en particulier Juliette & Sarah, dont les présences, proches ou lointaines, ont toujours été une précieuse bulle d'air.

À Juliette, pour ce soutien mutuel et quotidien de fin de thèse en cette année de rédaction éprouvante et pleine d'embûches. Pour la salle K, le casier 320, la place 93 et l'humour à toute épreuve. Je m'en souviendrai longtemps je crois.

Merci à mes parents, Catherine et Jacques pour votre soutien incommensurable. À mon père pour avoir si bien saisi ce qu'entreprendre un doctorat représentait et pour m'avoir appris à lâcher prise. À ma mère pour ses relectures, ses métaphores artistiques, et pour m'avoir incité à rentrer plus souvent voir l'horizon. Quand on grandit face à la nature et à l'océan, cet horizon coule toujours un peu dans nos veines.

À Louis, pour ta présence et ta (très) grande patience quotidienne, tes nombreuses relectures, ton aide et tes conseils toujours justes, pour m'avoir tant fait relativiser, pour m'avoir sortie de Paris, ou de mon bureau, tant de fois et pour tous ces gestes d'une vie à deux qui n'ont pas de mots : Merci d'avoir toujours été là. On peut désormais quitter cette ville qui « empêche le ciel ».

À Étienne et Sonia Jan,

Et à tou.te.s les patient.e.s rencontré.e.s dans le cadre de cette étude.

AVANT-PROPOS¹

a) Maladie de Parkinson

« C'était donc ça, ce léger – si léger ! – tremblement de la main ? Cette écriture qui, du jour au lendemain, s'est mise à foutre le camp dans toutes les directions ? Cette irréaliste sensation de flou dans la démarche, de ralenti dans les gestes ?

J'ai demandé au neurologue :

- C'est certain ? Je veux dire : absolument ?

- Oh, pour ça, absolument. Vous ne présentez pas tous les symptômes, mais ceux que vous avez sont concluants.

Très content de lui. Brave homme, au fond, il minimisa :

- Vous avez de la chance.

- Ah ouais ?

- Vous auriez pu, du premier coup, présenter des symptômes très marqués. Vous ne vous en tirez pas trop mal, surtout étant donné votre âge.

- Qu'est-ce qu'il a mon âge ?

- Eh bien, généralement, les symptômes apparaissent tôt. Si bien que, parvenus à votre âge, les patients sont beaucoup plus, si j'ose dire, « avancés » que vous.

- Vous voulez dire que ça va s'aggraver ?

Il eut un geste de regret, puis cet apaisement :

- Chez vous, ça a l'air de suivre un rythme très lent.

- Mais toujours du côté du tant pis ?

Il s'excusa au nom de la science :

- On y travaille activement. Mais jusqu'ici, on n'a trouvé que des palliatifs.

- C'est-à-dire ?

- On agit sur les symptômes. On a pu synthétiser la molécule qui fait défaut et on la fournit à l'organisme.

- Mais c'est merveilleux ! Et ça fonctionne ?

Le docteur hésita, me jaugea, décida d'être franc :

- Un certain temps. Ensuite, il faut augmenter les doses.

- Indéfiniment ? Jusqu'où ?

- Je serai là. Je ne vous abandonnerai pas. Et puis, la science progresse, vous savez »².

¹ Cet Avant-Propos vise à présenter brièvement les grandes lignes explicatives de la maladie de Parkinson d'une part, et de la stimulation cérébrale profonde d'autre part. Cette démarche de présentation générale m'a été conseillée par Claire Crignon et Jean-François Braunstein lors de mon comité de suivi de thèse, le 7 novembre 2016. Je les remercie pour ce point d'attention.

² F. Cavanna, *Lune de Miel*, « Miss Parkinson », Paris, Gallimard, p. 102-103.

La maladie de Parkinson doit son nom à James Parkinson (1755-1824), chirurgien apothicaire londonien, qui publie en 1817 *An essay on the shaking palsy*, ouvrage qui le fera connaître seulement plus d'un demi-siècle plus tard³. En 1923, Achille Souques (médecin neurologue) et Théophile Alajouanine (neurologue et écrivain) traduisent cet essai en français « Parkinson J. *Essai sur la paralysie tremblante* »⁴. Ce court essai décrit six cas cliniques observés, dont un en particulier ayant été suivi en consultation de manière régulière. À partir de ces cas, une liste de symptômes est proposée. Ces symptômes sont encore à ce jour les plus couramment observés :

- Le tremblement de repos, souvent unilatéral au début.
- Le tronc penché en avant.
- La tendance à passer de la marche à la course.
- Intégrité des sens et de l'intelligence.
- La constipation.
- Les troubles de la parole qui devient à peine intelligible (dysarthrie).
- Les difficultés de mastication et déglutition.
- Une production trop importante de salive (sialorrhée).
- Un début quasi imperceptible de la maladie et aggravation progressive et inéluctable.

Ces signes décrits par Parkinson lui ont permis de nommer cette maladie, en 1817, de « paralysie tremblante ». Ces termes révèlent, en eux-mêmes, cette apparence antithétique de la pathologie produisant des symptômes allant des blocages, raideurs, aux tremblements. Souques et Alajouanine ajouteront deux symptômes repérables de la maladie ayant échappé, disent-ils, à Parkinson : « la rigidité musculaire » et « le faciès si spécial qui permet souvent à un œil exercé de faire le diagnostic de l'affection à distance »⁵. Le clinicien français Armand Trousseau ajoutera le symptôme de « contracture » en 1865 et le neurologue et anatomopathologiste français Jean Martin Charcot, « la lenteur d'exécution des mouvements » en 1868.

³ J. Poirier, « James Parkinson (1755-1824) revisité », *Journal de Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 2013, 11(1), p. 65-72.

⁴ J. Parkinson, *Essai sur la paralysie tremblante*, trad. par A. Souques et T. Alajouanine, Paris, Masson, 1923.

⁵ *Ibid.* p. 67.

C'est ce dernier qui, cinquante-cinq ans plus tard, donnera le nom de Parkinson à cette pathologie⁶ touchant, à ce jour, environ 200 000 personnes en France⁷.

Ces noms donnés aux pathologies reflètent seulement une catégorisation des symptômes ressentis et/ou perçus tant par les médecins que par les patients. Ainsi, tout comme pour la maladie d'Alzheimer, il est important de rappeler que la maladie de Parkinson est multiple au sens où elle peut prendre différentes « formes ». En effet, une même nomination de pathologie cache en réalité une multiplicité de formes (nous reviendrons sur ce point au chapitre 5). Cette multiplicité conduit, dans le même temps, vers une pluralité de signes et de symptômes qui influenceront des prises en charge, non uniformes. En outre, il faut y ajouter la réception et perception par les patients eux-mêmes, de leur propre pathologie.

À ce jour, la maladie de Parkinson est définie comme :

Affection neurodégénérative chronique, lentement évolutive, d'origine le plus souvent inconnue. Elle touche une structure de quelques millimètres, située à la base du cerveau, et qui est composée de neurones dopaminergiques qui disparaissent progressivement (dont) leur fonction est de fabriquer et libérer la dopamine, un neurotransmetteur indispensable au contrôle des mouvements du corps, en particulier les mouvements automatiques⁸.

Cette pathologie touche la substance noire, noyau producteur de dopamine. La disparition des neurones dopaminergiques crée l'apparition progressive des symptômes de la maladie. La Haute Autorité de Santé (HAS), dans ces tableaux ci-dessous présentant l'évolution schématique de la maladie, détaille les signes et symptômes cliniques les plus courants⁹:

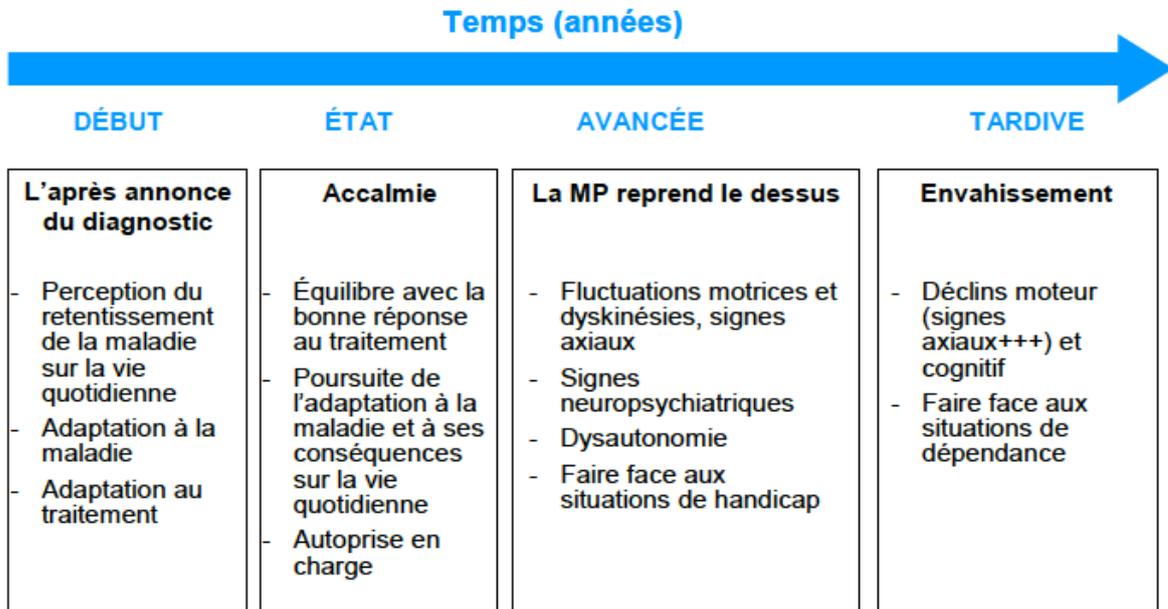
⁶ *Ibid.* p. 68.

⁷ Ce chiffre est donné sur le site de l'Association France Parkinson, rubrique « Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ? », en ligne [URL : <http://www.franceparkinson.fr/>], consulté le 15.12.16

⁸ Cette définition est donnée par l'Association France Parkinson, rubrique « Présentation de la maladie », en ligne [URL : <http://www.franceparkinson.fr/>] consulté le 22 novembre 2016.

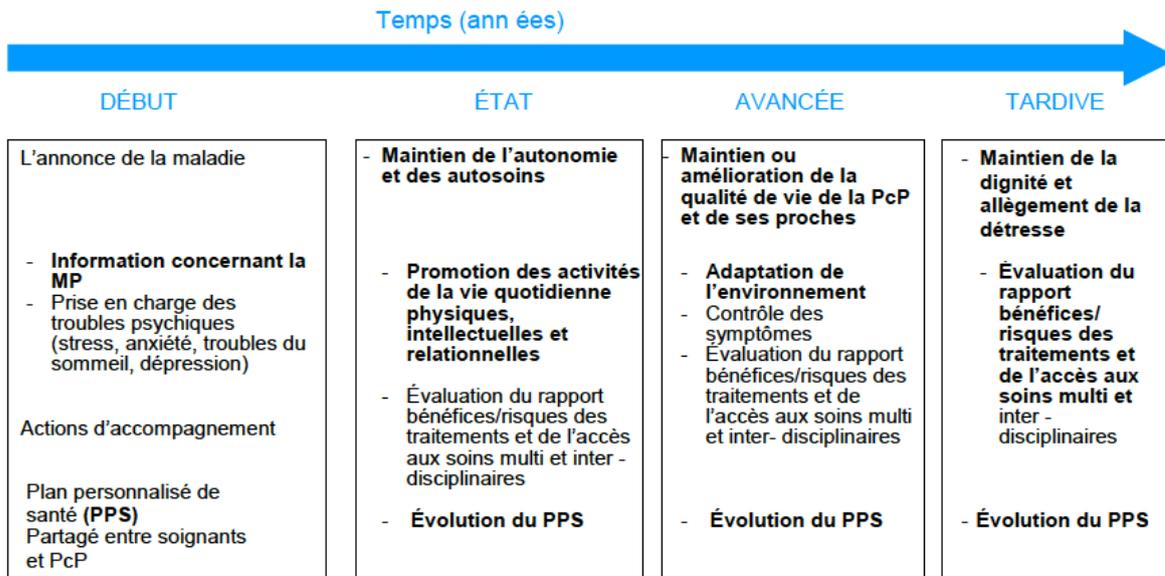
⁹ HAS - Haute Autorité de Santé. Service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours – *Guide du parcours de soins – Maladie de Parkinson*, septembre 2016, en ligne [URL : <http://www.has-sante.fr/>] consulté le 22 novembre 2016.

1) Évolution de la pathologie :



MP : Maladie de Parkinson

2) Évolution de la prise en charge :



PcP : Personne cum Parkinson (ou patient parkinsonien)

Sans entrer dans une démarche de description ou d'analyse fine des tableaux ci-dessus, on remarquera simplement l'évolution de cette description actuelle de symptômes par rapport à celle établie par Parkinson au XIX^e siècle¹⁰. L'éventail des symptômes s'est amplifié, complexifiant les diagnostics et les prises en charge.

À l'heure actuelle, aucun traitement curatif n'existe. La seule possibilité est celle d'agir sur les symptômes de la maladie. La « cause » de cette maladie reste plurielle et le plus souvent, inconnue¹¹. Médicaments, pompes à apomorphine ou dopamine, ou encore neurochirurgie de stimulation cérébrale profonde forment les trois grands ensembles de traitements symptomatiques disponibles à ce jour. Là où le premier traitement (médicaments) reste la forme la plus répandue, on parle de « traitement de seconde ligne »¹² pour les pompes et la neurochirurgie. Présentons ces trois grands ensembles :

1) Les traitements médicamenteux sont en effet à ce jour les plus répandus et utilisés. Il s'agit de molécules qui visent à pallier le manque de dopamine présent dans la maladie de Parkinson. Le médicament mime la dopamine et vise à combler ce manque dopaminergique. Les prises de doses médicamenteuses varient selon les patients (de 1 à 20 par jour), selon le degré d'évolution de leur pathologie et leur réaction aux traitements (assimilation plus ou moins rapide, effets secondaires éventuels).

2) Les pompes à apomorphine ou à dopamine.

La pompe à apomorphine consiste en l'injection sous-cutanée, par le biais d'un cathéter, de cette molécule (apomorphine) qui mime l'action de la dopamine. Ce système fonctionne de la même manière qu'une pompe à insuline pour le diabète : les patients gèrent leurs injections. L'injection d'apomorphine existe également sous la forme d'un

¹⁰ L'objectif de cet avant-propos est seulement de présenter de manière générale la maladie de Parkinson d'une part, puis la stimulation cérébrale profonde d'autre part.

¹¹ Les causes sont en effet présentées comme plurielles par les neurologues. Parmi toutes les causes possibles, depuis 2012, le décret 2012-665 du 4 mai 2012, publié le 6 mai 2012 reconnaît officiellement les pesticides comme cause de la maladie de Parkinson. Cette dernière est ainsi reconnue comme maladie professionnelle dans le secteur agricole par ce même décret. Le 11 mars 2019, la justice française reconnaît la mort de Marcel Geslin, ancien employé arboricole décédé en 2018, comme d'origine professionnelle : voir la tribune commune du *Monde* et de l'*AFP* « Pesticides : la maladie de Parkinson d'un ex-employé arboricole reconnue d'origine professionnelle », 11 mars 2019, accessible en ligne [URL : https://www.lemonde.fr/planete/article/2019/03/11/reconnaissance-de-l-origine-professionnelle-de-la-maladie-de-parkinson-d-un-ancien-employe-arboricole_5434381_3244.html] consulté le 12 mars 2019.

¹² Ces informations sont données sur le site de l'Association France Parkinson, rubrique « Les traitements médicamenteux » [URL : <https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/traitements/traitements-medicamenteux/>] consulté le 9 octobre 2018.

stylo où le malade peut s'injecter de l'apomorphine de manière autonome ; le système n'étant pas sous-cutané.

La pompe à dopamine quant à elle, consiste en l'injection de « Duodopa », une conjonction de plusieurs médicaments (Levodopa¹³ et Carbidopa¹⁴), par le biais d'une sonde placée dans l'intestin grêle. La libération de la Duodopa se fait en continu.

3) La chirurgie de stimulation cérébrale profonde ne concerne que 5 à 10 % de la totalité des patients Parkinsoniens. Elle consiste en l'implantation d'électrodes dans le cerveau profond, qui stimuleront électriquement et à haute fréquence, la zone visée. Dans le cas de la maladie de Parkinson, la zone de choix est celle du noyau sous – thalamique (NST) localisé en profondeur dans le cerveau. En l'état actuel de nos connaissances, ce noyau semble se diviser en trois parties principales : partie motrice, partie associative et partie limbique. Les électrodes sont placées précisément dans la partie motrice. Le système entier de stimulation cérébrale profonde comporte trois éléments :

deux électrodes dans le cerveau, deux extensions passant sous le cuir chevelu et le long du cou pour aboutir dans le haut de la poitrine ou l'abdomen, puis un ou deux neurostimulateurs implantés sous la peau de la poitrine, au-dessous de la clavicule, ou au niveau de l'abdomen et connectés aux extensions¹⁵ :

Au-delà des critères stricts de sélection des patients éligibles pour la chirurgie¹⁶, ces patients sont généralement en échec thérapeutique : leurs médicaments ne font plus assez d'effets et/ou trop d'effets secondaires sont notés, beaucoup de molécules différentes ont été testées sans succès, ces patients n'ont pas de contre-indications pour la neurochirurgie. Nous reviendrons tout particulièrement sur les différentes étapes de la neurochirurgie et ses conséquences sur les patients au chapitre 2.

¹³ La Lévodopa vient compenser le déficit en dopamine. Voir le mécanisme explicité par le site Vidal [URL : <https://www.vidal.fr/substances/2083/levodopa/>] consulté le 26 mars 2018.

¹⁴ La Carbidopa vient renforcer et compléter l'action de la Lévodopa.

¹⁵ Éléments développés et présentés par Medtronic, actuellement premier fabricant et vendeur mondial de systèmes de stimulation cérébrale profonde [URL : <http://medtronic.fr>], consulté le 15 janvier 2017.

¹⁶ Les critères principaux sont détaillés sur le site de l'Association France Parkinson (<http://www.franceparkinson.fr/la-maladie/traitements/chirurgie/>) : Être sûr qu'il s'agit d'une maladie de Parkinson et non d'un syndrome parkinsonien ; la maladie a cinq ans d'évolution au moins (cela permet de s'assurer du caractère précédent) ; les signes moteurs ne sont pas trop développés : avoir moins de 70 ans (il a y, sinon, un risque de séquelles cognitives) ; absence de troubles cognitifs ou psychiatriques importants ; aucune autre affection évolutive grave.

Cette catégorisation des différents traitements en trois grands ensembles peut être réduite au nombre de deux. En effet, les différents systèmes de pompe font partie du registre médicamenteux. Néanmoins, selon nous, il convient de présenter ces deux registres médicamenteux de manière différenciée : l'objet médicament prend la forme d'un comprimé, les pompes prennent la forme de dispositifs électroniques de solutions injectables. En outre, deux autres ensembles participent grandement à la prise en charge de la maladie de Parkinson : premièrement, le registre du paramédical (rééducation, kinésithérapie, ostéothérapie, sophrologie, activités sportives) permettant le maintien et l'amélioration de certains symptômes quotidiens et deuxièmement, le registre du « social », c'est-à-dire le maintien de relations sociales et de contacts relationnels¹⁷. Nos trois grands ensembles de traitements identifiés précédemment seraient donc à remanier d'un point de vue médical. Il y aurait ainsi :

- 1) Les traitements médicamenteux (médicaments et pompes).
- 2) La chirurgie de stimulation cérébrale profonde.
- 3) L'accompagnement paramédical et social.

Comme pour toute autre maladie chronique, la maladie de Parkinson demande une prise en charge complexe, continue et à vie. En raison de son évolution inéluctable (la neurodégénérescence), l'attention à porter aux malades devient, au fil du temps, de plus en plus nécessaire. Avec l'évolution de la pathologie, les possibilités de traitements s'amenuisent ainsi que les réponses physiologiques des patients aux traitements ; leurs corps se sont en effet habitués aux différentes molécules et y répondent de plus en plus difficilement. En fin de vie de pathologie, la prise en charge paramédicale et les relations sociales deviennent primordiales pour les personnes. Le neurologue faisant face, dans ce cadre, à des limites thérapeutiques.

¹⁷ L'importance du « social » est soulignée à la fois par l'Association France Parkinson, par les neurologues dont nous avons observé les consultations et avec qui nous avons discuté, et par les patients eux-mêmes.

b) Stimulation cérébrale profonde (SCP)

Tout a commencé chez l'homme. Rappelons que les principaux symptômes de la maladie de Parkinson sont les tremblements, l'akinésie et la rigidité. Depuis les années 1950, on sait qu'une thalamotomie¹⁸ provoque une réduction des tremblements. Ça n'est que par la suite qu'on s'est focalisé sur la lésion du noyau ventral intermédiaire du thalamus (VIM). À la fin des années 1980, Bénébid et ses collaborateurs (1987) ont remplacé la thalamotomie par la stimulation électrique du VIM dans le traitement du tremblement parkinsonien sans réussir à améliorer la rigidité et l'akinésie qui sont les symptômes les plus handicapants pour le patient. Au début des années 1990 une équipe anglo-saxonne (Bergman *et al.* 1990) a montré l'efficacité de la lésion du noyau sous thalamique (NST) dans un modèle de singes parkinsoniens¹⁹.

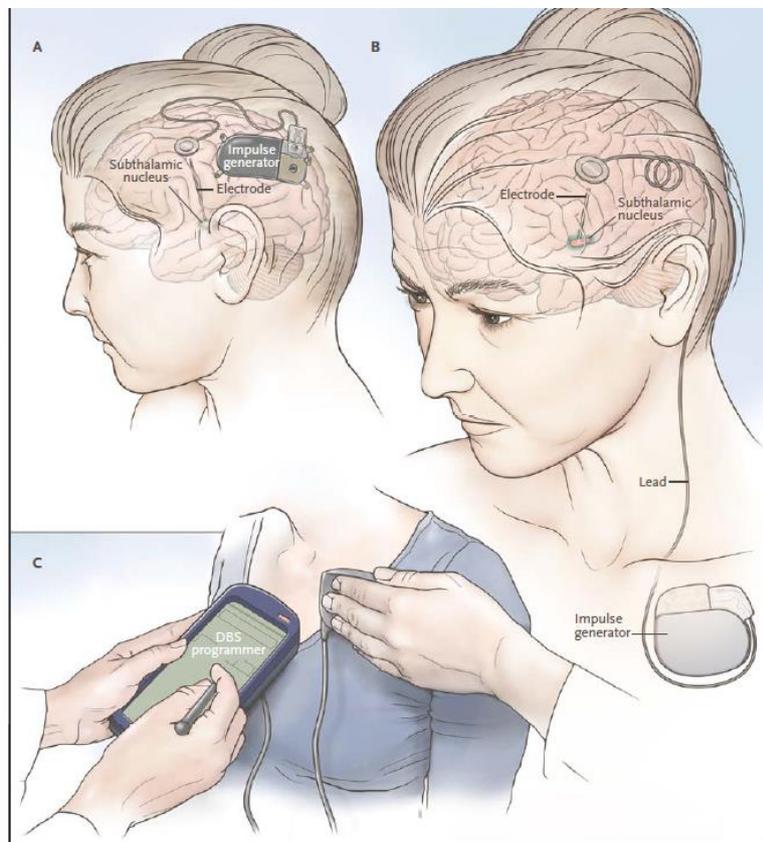


Figure 2. Devices for DBS.

Panel A shows a DBS lead with its neurostimulator (battery source) located on the skull, reducing the risk of fracture and possibly of infections. Panel B shows a patient with a DBS lead implanted in the brain and connected through an extension cable to a neurostimulator located in the chest below the clavicle. Panel C shows how a clinician at the bedside changes the DBS settings using a programming device held over the neurostimulator.

20

¹⁸ Technique de neurochirurgie irréversible consistant en la suppression de certaines connexions du Thalamus voir d'une partie du Thalamus lui-même. Pour indication, le thalamus est « une zone de forme ovoïde, constituée d'une paire de noyaux gris cérébraux, situé à la partie profonde du cerveau, de part et d'autre du troisième ventricule, entre le cortex et le tronc cérébral. Il possède de nombreuses fonctions ». Définition consultable en ligne [URL : <http://www.vulgaris-medical.com>] consulté le 15.12.16

¹⁹ Interview de Abdelhamid Benazzouz, novembre 2003 – Dossier « SHF (Stimulation Haute Fréquence) et maladie de Parkinson » consultable en ligne sur <http://www.bordeaux-neurocampus.fr> - consulté le 15 décembre 2016

²⁰ M.S. Okun, “Deep-Brain Stimulation - Entering the Era of Human Neural-Network Modulation”, *New England Journal of Medicine*, 371, 2014, p. 1372.

La stimulation cérébrale profonde (SCP), dont différents éléments ont déjà été présentés plus tôt, est une technique neurochirurgicale invasive qui consiste en l'implantation de fines électrodes dans une partie du cerveau profond que l'on stimule électriquement. La localisation de l'implantation varie en fonction des symptômes des pathologies, nous reviendrons sur ce point.

On fait apparaître communément cette technique en 1986 /1987 à Grenoble, grâce à une équipe de recherche supervisée par Alim-Louis Bénabid (neurochirurgien français, membre de l'Académie des sciences) et Pierre Pollak (neurologue français, spécialiste de la maladie de Parkinson). Ces neurochirurgiens s'apprêtaient « à réaliser une thalamotomie sur un patient parkinsonien »²¹. Comme l'anthropologue Baptiste Moutaud et l'historienne Ana Aranzazu l'explicitent :

En utilisant la stimulation électrique afin de localiser la cible cérébrale qu'il souhaite léser (la stimulation provoque par excitation les signes de la maladie), il découvre que la stimulation à haute fréquence (supérieure à 100Hz) du thalamus possède le même effet que la lésion : elle stoppe le tremblement. Suite à cette découverte contre-intuitive et après avoir répété l'expérience sur plusieurs malades, Benabid avance l'idée que la stimulation à haute fréquence pourrait remplacer la lésion dans le traitement de troubles neurologiques affectant la motricité²².

En réalité, les expériences de stimulations électriques cérébrales appliquées à l'humain sont présentes depuis la fin du XVIIIe siècle (nous reviendrons tout particulièrement sur ce point au chapitre 4). Dans les années 1990, le contexte est celui d'une recherche croissante de nouvelles cibles d'implantation. Bénabid et son équipe passent du noyau ventral intermédiaire (VIM) au noyau sous - thalamique (NST). Entre temps, une autre cible fut testée : le globus pallidus interne (GPI). En 1993, l'équipe de recherche de Benazzouz à Bordeaux montre l'efficacité de la neurostimulation du NST chez le singe parkinsonien. Cette même année, l'expérience est appliquée sur des patients parkinsoniens par l'équipe des Professeurs Bénabid et Pollak. La maladie de Parkinson devient la première cible d'expérimentation et d'utilisation de la SCP. Les électrodes sont placées majoritairement dans la partie motrice du NST. Les résultats sont considérés comme concluants : une nette diminution des tremblements est notée, voire – dans

²¹ B. Moutaud et A. Aranzazu, « À la croisée de tant de mondes. Quelle(s) histoire(s) pour la stimulation cérébrale profonde ? » in *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 2018, 25 (2) Histoire de l'exploration et de la stimulation cérébrales, p. 206.

²² *Ibid.*

certains cas – un arrêt complet. Il convient de préciser qu'en plus du VIM et du NST, il existe encore à ce jour une troisième cible d'implantation disponible pour le patient parkinsonien : le GPI évoqué plus tôt. Ces trois cibles d'implantations varient en fonction des symptômes qui doivent être améliorés²³. Le NST apparaît comme la cible de choix des neurologues et neurochirurgiens puisque, idéalement, son implantation permet d'améliorer les tremblements, les raideurs et les akinésies²⁴. Le VIM est une cible privilégiée pour améliorer les tremblements, mais les tremblements seulement. Le GPI est la cible de choix pour des dyskinésies dopa-induites, c'est-à-dire la cible de choix pour les patients qui pâtiennent de nombreux mouvements involontaires²⁵. Aujourd'hui, l'idée que le NST apparaisse comme cible de choix pour la SCP est toujours discutée²⁶. Ce propos souligne déjà la dimension d'incertitude contenue dans cette innovation.

Aussi, il convient de prendre en considération certains cas de patients, actuellement implantés dans deux zones distinctes de manière conjointe : le NST et le GPI. Néanmoins, ces cas restent marginaux et aucune publication recensant ces cas n'a été trouvée.

Jusqu'alors expérimentale, la SCP a été officiellement reconnue comme pratique thérapeutique pour la maladie de Parkinson en 2002 par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)²⁷. Dans un premier temps, il a fallu calmer les peurs des souvenirs des lobotomies et de la « psychochirurgie » des années 1950-1970 :

Si la lobotomie des années 50 (imprécise, compliquée, aux indications confuses) a vécu, les résultats obtenus dans le traitement de la maladie de Parkinson par les techniques de neurostimulation (encadrées par les progrès de l'imagerie fonctionnelle cérébrale) ont bouleversé ce champ en semblant ouvrir une « nouvelle voie »²⁸.

²³ A-L. Bénabid, *et al.*, “Long-Term Electrical Inhibition of Deep Brain Targets in Movement Disorders”, *Movement Disorders*, Volume 13, Supplement 3, 1998, p. 119-125.

²⁴ M-L. Welter, *et al.* “Optimal target localization for subthalamic stimulation in patients with Parkinson disease”. *Neurology*. 2014; 82(15), p. 1352-1361.

²⁵ À la différence des tremblements, les mouvements involontaires (dyskinésies) se caractérisent par de grands gestes que le patient ne peut pas contrôler. Ces symptômes se rapprochent de ceux de la dystonie. La dystonie est une maladie neurologique qui se caractérise par un trouble du tonus musculaire et par d'importantes contradictions musculaires non contrôlées.

²⁶ - J-K. Wong, *et al.* “STN vs. GPi deep brain stimulation for tremor suppression in Parkinson disease: A systematic review and meta-analysis”, *Parkinsonism & Related Disorders*, Vol. 58, January 2019, p. 56-62.

- V-J. Odekerken, *et al.*, “Subthalamic nucleus versus globus pallidus bilateral deep brain stimulation for advanced Parkinson's disease (NSTAPS study): a randomised controlled trial”, *Lancet Neurology*, 2012, 12 (1), p. 37-44

- Y. Temel et V. Visser-Vandewalle, “Targets for deep brain stimulation in Parkinson's disease”, *Expert Opinion on Therapeutic Targets*, 2006, 10 (3), p. 355-362.

²⁷ Avis N°71 du 25 avril 2002 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé relatif à « La neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères ».

²⁸ *Ibid.* p. 3.

Dans un second temps, il a fallu se positionner par rapport à la psychochirurgie. Ce terme large regroupe en réalité « des gestes s’inscrivant dans une approche neurochirurgicale « fonctionnelle » »²⁹ dans laquelle « il s’agit en fait d’une nouvelle thérapeutique chirurgicale de symptômes, qui corrige les manifestations fonctionnelles et non la structure de l’individu »³⁰. Nous reviendrons également sur ces différents héritages et ce qu’ils soulèvent pour la pratique de SCP au chapitre 4.

La SCP tient également de la stéréotaxie qui est un moyen d’enregistrement de l’activité électrique cérébrale et de localisation des cibles. Nous en reparlerons au chapitre 4.

Un casque de contention stéréotaxique est fixé sur le crâne du patient et à l’aide d’imageries médicales (IRM, radio, etc.), des repères sont enregistrés dans le but d’obtenir la position la plus précise de la zone étudiée ou à traiter. Dans la prise en charge par SCP, ce casque stéréotaxique est utilisé en préopératoire pour calculer la cible d’implantation, strictement individuelle pour chaque patient, afin d’atteindre cette cible le plus précisément possible. La méthode stéréotaxique dérive de l’électro-encéphalographie (EEG) permettant « d’amplifier et d’enregistrer l’activité électrique du cerveau soit à travers le crâne et le cuir chevelu intacts, soit directement à la surface du cortex (...) ou de toute autre structure cérébrale »³¹. Ce repérage anatomique est en général effectué la veille de la neurochirurgie. Le peropératoire, période où se déroule l’implantation, peut être résumé en deux principaux temps : la neurochirurgie puis, une semaine plus tard, la chirurgie permettant de placer le neurostimulateur (le boîtier) dans le thorax ou dans le ventre. Nous reviendrons sur ce moment au chapitre 2.

L’apparition de cette pratique neurochirurgicale semble prometteuse ; d’une part quant à ses résultats, d’autre part quant à cette volonté de ne surtout pas reproduire une chirurgie imprécise et enfin, quant à son caractère de réversibilité. Pourtant, comme indique l’Avis n°71 du CCNE sur le sujet « la question de la réversibilité demeure »³². Nous étayerons ce point au chapitre 2 également.

²⁹ *Ibid.* p. 4.

³⁰ *Ibid.*

³¹ Entrée « électro encéphalographe » dans *Les trésors de la langue française informatisés*, en ligne [URL : <http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv5/advanced.exe?8;s=2439933585;>] consulté le 19 janvier 2015.

³² Avis N°71 du 25 avril 2002 du CCNE..., *op. cit.*, p.5

Il convient encore de rappeler que cette technique est née d'un contexte de recherche d'alternative à des traitements médicamenteux utilisés pour la maladie de Parkinson. La plupart des informations communes que l'on peut rencontrer sur la SCP nous indiquent une découverte « fortuite », qui « tient en partie au hasard ». Certes, ce supposé « hasard » naît d'un contexte d'expérimentation au sein duquel, l'erreur notamment, fait partie intégrante de sa découverte. Le hasard n'apparaît pas néanmoins comme la principale composante de cette « découverte », nous y reviendrons particulièrement au chapitre 4.

Avant cette découverte, la maladie de Parkinson n'était traitée que par molécule dopaminergique, produite naturellement dans la substance noire. Nous l'avons dit, la prise de médicaments, contenant cette molécule synthétisée chimiquement, permet de réduire les symptômes sans pour autant les soigner. Parkinson étant une maladie chronique neurodégénérative, les soignants font face à l'exigence d'augmenter les doses de médicaments au fil du temps, comme nous l'avons indiqué. Or à long terme, ce traitement perd de son efficacité, les effets souhaités sont absents et dans certains cas, de nombreux effets secondaires apparaissent. La SCP se présentait donc comme une forme de réponse au relatif « échec » de la pharmacologie. Néanmoins, et pour tempérer ce propos, il convient de préciser que rares, voire inexistantes au long terme, sont les patients qui ne prennent plus aucun médicament sous SCP. La prise de médicament peut diminuer drastiquement (parfois plus que de moitié) mais jamais complètement. Nous reviendrons également sur ce point au chapitre 2.

La SCP est ainsi aujourd'hui reconnue comme thérapeutique dans la maladie de Parkinson, et l'extension de son application est recherchée encore à jour dans les pathologies psychiatriques : Gilles de la Tourette (appliquée dans certains cas depuis 1998), syndromes de dépression, anorexie, boulimie, schizophrénie, Alzheimer. Les États-Unis, la Chine ou encore l'Angleterre vont plus loin que la France sur l'expérimentation de cette pratique dans les maladies psychiatriques. Nous reviendrons sur ces différents essais au chapitre 4. Par souci de faisabilité et par souhait épistémologique, notre étude se focalisera uniquement sur la maladie de Parkinson.

C'est vrai que la neurologie m'a toujours fasciné. Mais pourquoi ? C'est « qu'est-ce qu'il se passe dans la tête de quelqu'un quand il a une idée ? » (...) De toute manière il ne procède pas par un chemin préformé, association toute faite hein. Et bien qu'est-ce qu'il se passe là ? Si on savait, moi j'ai l'impression qu'on comprendrait tout. Alors ça, ça m'intéresse par exemple. Et les solutions doivent être extraordinairement variées. Je veux dire, deux extrémités nerveuses dans le cerveau peuvent très bien se mettre en contact, c'est même ça qu'on appelle des processus électriques dans les synapses. Et puis y'a d'autres cas, beaucoup plus complexes peut être, où c'est discontinu et où une faille a sauté. Et moi j'ai l'impression que le cerveau il est plein de fentes³³.

³³ G. Deleuze, « N comme Neurologie » dans *L'Abécédaire de Gilles Deleuze : entretiens avec Claire Parnet*, par P-A. Boutang, DVD, Éditions Montparnasse, 1988-1989, (retranscription libre).

INTRODUCTION

Ce travail a pour point de départ deux curiosités philosophiques qui s'entremêlent. La première est relative aux pratiques médicales qui touchent au cerveau, ce qu'elles y font, *comment* elles le font et ce qu'elles impliquent pour les personnes concernées. La seconde en découle : en se posant la question du « comment », on ne peut échapper, à nos yeux, à une réflexion qui concerne les outils permettant, conditionnant et accompagnant ces pratiques médicales, à savoir, des techniques et des technologies.

Au regard de ces curiosités initiales, ce travail se constitue à partir d'interrogations relatives à la place, au rôle et à l'usage de ces technologies au sein des pratiques cliniques, à la définition qu'on leur donne et à ce qu'elles produisent dans/pour le soin. Pour exposer au mieux nos interrogations, nous partirons ici de l'analyse d'une pratique médicale et clinique spécifique : la stimulation cérébrale profonde (SCP), présentée en Avant-Propos. Cette pratique de soin suscite particulièrement notre intérêt, en tant qu'elle touche au cerveau, qu'elle est de nature technologique et qu'elle fait émerger, nous le verrons, de nombreux discours contemporains relatifs à ce qui fait de nous des êtres humains. Ces discours mobilisent la notion d'identité, un concept fondamental en philosophie qui renvoie, entre autres choses, à l'une des principales questions kantienne, sinon la principale, à savoir, « Qu'est-ce que l'homme ? »³⁴. Ses acceptions sont multiples et les manières de l'aborder diffèrent en fonction du domaine philosophique au sein duquel elle est évoquée³⁵. En quel sens est entendue cette notion d'identité dans ce cadre de réflexion particulier qui concerne un soin technologique touchant au cerveau ? Qui mobilise ce concept et vis-à-vis de qui ? Pourquoi cette notion apparaît-elle dans cette pratique ? Ces questions ont constitué le terreau de notre analyse, portant sur un acte de soin, non anodin.

³⁴ E. Kant, *Logique* (1800), trad. par L. Guillermit, Paris, Vrin, 2007, p. 25.

³⁵ Pour le dire brièvement, le concept d'identité peut être analysé, en philosophie, d'un point de vue politique, dans une perspective analytique ou encore sous un angle moral, métaphysique.

Nous qualifions en effet la SCP de *technologie* médicale et clinique en raison du fait qu'elle représente une « technique de pointe, qui utilise des ressources et des procédés modernes de développement »³⁶. Comme nous indique l'historien des sciences John Pickstone :

Les philosophes et les romanciers, aussi bien que les journalistes et les publicitaires, ont fait grand cas des « cyborgs » et du nombre toujours plus grand des personnes vivant avec, ou grâce à des implants permettant de faire fonctionner leur cœur ou de réparer leur articulation. De telles technologies peuvent sembler réductrices et sont incontestablement coûteuses. La technologie médicale est donc un sujet d'avant-garde, qui a sa place au cœur des débats de santé et le sens de notre vie privée³⁷.

Dans notre étude, nous nous concentrerons principalement, nous l'avons dit, sur l'une de ces technologies médicales, source de questionnements : la SCP. Et pour suivre la lecture de Pickstone, ces questionnements nous intéressent spécifiquement en ce qu'ils révèlent des « systèmes de signification qu'incarnent chacune à leur façon les nouvelles technologies »³⁸. Nous souhaitons, dans ce contexte, interroger le sens d'un soin technologique tel que la SCP, interroger le « système de signification » qu'une telle prise en charge contient et véhicule.

Dès lors, c'est à partir de la description de cette pratique de soin et de son analyse, dans le contexte d'une maladie chronique neurodégénérative, la maladie de Parkinson, que nous nous interrogerons sur différents concepts, enjeux et discours philosophiques, cliniques et anthropologiques qui la sous-tendent. Par ailleurs, l'observation et l'analyse de cette pratique et des discours cliniques et neuroéthiques qui lui sont associés, nous conduiront à émettre des propositions conceptuelles visant à éclairer de nouveaux enjeux tant épistémologiques qu'existentiels³⁹.

Pour ce faire, nous avons fait le choix d'adopter une perspective quelque peu différente par rapport aux discussions à ce jour développées en philosophie de la médecine et en philosophie des sciences, qui s'intéressent aux pratiques médicales touchant au cerveau.

³⁶ Entrée « technologie » dans *Les trésors de la langue française informatisés*, en ligne [URL : <http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv5/visusel.exe?11;s=3710013615;r=1;nat=;sol=0;>] consulté le 3 juillet 2018.

³⁷ J. Pickstone, « Technologie » dans D. Lecourt (dir.), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF, 2004, p. 1115.

³⁸ *Ibid.* p. 1122.

³⁹ Nous allons développer ce point dans la section « méthodologie de recherche ».

Plutôt que de partir de l'étude des programmes de recherche scientifique en neurologie et/ou en neurosciences, ou encore des discours neuroscientifiques ou scientifiques commentant ces pratiques⁴⁰, nous faisons le choix de partir directement des pratiques médicales elles-mêmes et des propos tenus à leur sujet par les équipes médicales et les patients.

Cet intérêt pour une pratique contemporaine nous conduira à mettre en lumière ce qu'elle induit, tant en termes cliniques et éthiques, qu'en termes d'expériences vécues. Ces expériences sont relatives, en effet, au vécu d'une maladie chronique, au vécu d'un soin technologique à court et long terme, et cela, tant d'un point de vue individuel (ici du patient) que relationnel (ici au sens de relation médecin-malade). Nous mettrons en perspective les analyses cliniques et éthiques portant sur cette pratique et les personnes qu'elle implique, en regard des témoignages de ces personnes elles-mêmes. C'est par ce prisme que nous chercherons à révéler plusieurs enjeux philosophiques et anthropologiques qui émergent de ce type de prise en charge ; enjeux qui, à nos yeux, sont révélateurs de ce qui se joue, de manière contemporaine et plus large, dans l'accompagnement technologique des personnes atteintes de maladies chroniques.

Contexte, problématique et position de l'étude.

L'anthropologue Baptiste Moutaud, le seul en France à avoir rédigé une thèse sur cette pratique médicale il y a tout juste 10 ans, indiquait en conclusion de son étude :

Le sujet était donc riche (...) et à la jonction de nombreux mondes. Il aurait pu être abordé sous une multiplicité d'angles. J'ai voulu conserver une ligne directrice qui était d'observer comment la neurologie et la psychiatrie collaboraient autour de patients, dans une même entreprise thérapeutique pour laquelle leurs compétences devaient se rencontrer⁴¹.

⁴⁰ Brièvement, voir les exemples des travaux de Mandressi, R. et Feuerhahn, W. « Les « neurosciences sociales » : historicité d'un programme », *Revue d'Histoire des Sciences humaines* « Les sciences de l'homme à l'âge du neurone » 2011, 25, 3-12

- Forest Denis, *Neurosepticisme - Les sciences du cerveau sous le scalpel de l'épistémologue*, Paris, Ithaque, 2014

⁴¹ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ?* » *Ethnologie de la stimulation cérébrale profonde appliquée au trouble obsessionnel compulsif*. Thèse d'ethnologie et d'anthropologie sociale. Sous la direction d'A. Ehrenberg, Université Paris-Descartes, Soutenue publiquement le 11 juillet 2009, p. 440.

De notre côté, quelques années plus tard et d'un point de vue philosophique, nous proposons ici un nouvel « angle », qui vise à comprendre, déterminer et analyser ce que façonne, tant d'un point de vue épistémologique que d'un point de vue existentiel cette pratique médicale technologique. Nous étudierons ce qu'elle nous dit du soin technologique d'une part, d'une maladie chronique neurodégénérative et de son accompagnement d'autre part et enfin, des expériences vécues des personnes impliquées. Précisons ce point.

La SCP est en effet et avant tout un soin, au sens donné par le philosophe Frédéric Worms à ce terme, à savoir « *toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, par égard pour cet être même* »⁴². Compris ainsi, comme l'explique Worms, le soin vise à la fois « *quelque chose* » (ce que l'on vise à soigner, une pathologie donnée, un organe, ou un état pathologique qui, dans notre cadre, est la maladie de Parkinson et ses symptômes) et à la fois « *quelqu'un* » (la personne atteinte par cette pathologie)⁴³. Dans ce cadre, le soin est alors toujours dual, nous explique Worms et répond, dans le même temps, à « deux logiques *relationnelles* », nécessairement « *asymétrique* »⁴⁴. Cette dimension inéluctablement relationnelle du soin a aussi été rappelée par Claude-Olivier Doron, Céline Lefève et Alain-Charles Masquelet :

Le soin (...) s'adresse à l'autre, en particulier à l'autre humain, en tant qu'il est vulnérable. Il comporte ainsi une dimension relationnelle : le soin est souci de l'autre. Bref, le soin consiste à agir avec attention dans le souci de l'autre⁴⁵.

La SCP est, en outre, un soin technologique : deux termes rarement pensés ensemble. En effet, au sein de la philosophie du soin, une pensée des techniques et des technologies peine à émerger. On trouve plus régulièrement l'idée d'un soin qui entrerait en contradiction, ou du moins en tension, avec l'idée d'un développement technique ou technologique⁴⁶. Selon cette vision, l'idée prééminente d'une médecine technique ou

⁴² F. Worms, « Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales », *Esprit*, Janvier 2006, p. 143.

⁴³ *Ibid.* p. 144.

⁴⁴ *Ibid.* p. 145.

⁴⁵ C.O Doron, C. Lefève, A-C. Masquelet, *Soin et subjectivité*, Les Cahiers du centre Georges Canguilhem, Paris, PUF, 2011, p. 4.

⁴⁶ -D. Sicard, « Le corps en pièces détachées. Enjeux scientifiques, économiques et philosophiques », *Les Tribunes de la santé*, 2005, I, n° 6, p. 37-42

- D. Sicard, « La médecine sans le corps : quelques notes sur la relégation du corps », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 2007/1 N° 1, p. 133-137.

scientifique apparaît, médecine qui participerait à « reléguer » les corps⁴⁷, à les « éloigner »⁴⁸ ou encore à créer une « objectivation technicienne »⁴⁹ vis-à-vis des personnes soignées. À nos yeux, ces constats ne vont pas de soi pour plusieurs raisons sur lesquelles nous reviendrons tout au long de ce travail.

D'une part, ces constats méritent en effet une remise en contexte historique que nous proposerons. D'autre part, il convient de préciser ce que l'on entend par technique et technologie en médecine. En effet, premièrement, il s'agit de spécifier de quelles techniques et/ou technologies l'on parle, pour quelle pratique médicale et ce qu'il en est du point de vue des acteurs. Deuxièmement, il nous faut revenir sur les contextes historiques au sein desquels ces techniques ou technologies s'insèrent en médecine. Ces contextes sont nécessairement pluriels et ont à nous apprendre des relations entre des technologies et des pratiques médicales. Enfin, au fil du travail doctoral, nous avons plutôt observé des relations de compénétration entre des humains soignants ou soignés et des techniques et technologies insérées dans les pratiques de soin. Dans ce cadre, nous reconduisons la perspective selon laquelle ces techniques et technologies médicales *produisent* des relations, parfois nouvelles, parfois banales, qu'il convient de resituer. Parce qu'elles produisent des relations, elles sont, à nos yeux, porteuses de sens et de « systèmes de signification »⁵⁰ qu'il convient d'éclairer. Pour élaborer cet éclairage, nous emprunterons tout au long de ce travail la notion de *médiation* présente dans la pensée de Gilbert Simondon, reprise et prolongé dans le travail de Peter-Paul Verbeek. Affirmer l'existence de relations de « compénétrations » ou d'interdépendances plutôt que d'opposition, ne signifie pas pour autant que ces relations se créent sans tensions. Nous reviendrons sur ce point.

- A-C. Masquelet, « La relégation du corps à corps chirurgical », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 2007/1 N° 1, p. 139-149.

- C. Lefève, « La philosophie du soin » dans D. Lecourt (dir.) *La Matière et l'esprit*, n°4, « Médecine et philosophie », 2006, Université de Mons-Hainaut. p. 25-34.

- J-P. Pierron, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, 2007, Vol. 25, n°2, p. 43-66.

⁴⁷ A-C. Masquelet, « La relégation du corps à corps chirurgical », *art. cit.*

⁴⁸ C. Lefève, « La philosophie du soin », *art. cit.*

⁴⁹ J-P. Pierron, « Une nouvelle figure du patient ?... », *art. cit.*

⁵⁰ J. Pickstone, « Technologie », *art. cit.*, p. 1122.

Dans ce travail, nous nous demanderons ce qu’induit une technologie de soin telle que la SCP dans le cadre de la prise en charge de la maladie de Parkinson. Autrement dit, nous nous poserons la question de savoir ce que cette technologie de soin permet, ajoute, influence, transforme au sein de cette maladie et au sein d’un vécu avec cette maladie⁵¹. En sus, quels sont ses effets, à court et long terme, sur les pratiques médicales, les savoirs médicaux, les relations de soin et les personnes qui en font l’expérience ? Comment sont abordés ces effets dans la littérature clinique et (neuro)éthique ? Sont-ils en adéquation avec ces expériences vécues et les enjeux qu’elles soulèvent ? En quoi cette pratique de soin vient-elle complexifier la prise en charge d’une maladie chronique neurodégénérative et, par la même, nourrir, d’un point de vue plus général, les réflexions contemporaines relatives à l’accompagnement de ces maladies ?

À partir de ces questions qui constituent les fils directeurs de notre étude, nous formulons l’hypothèse que la SCP vient en effet modifier et complexifier les rapports qu’entretient la personne atteinte de la maladie de Parkinson avec la gestion quotidienne de ses symptômes, de ses soins et de ses relations aux autres. En parallèle, la pratique de SCP fait émerger de nouveaux enjeux de soin qui consistent à accompagner des vies plus longues et compénétrées par la technologie. Il faudra préciser de quelles modifications ou complexifications il est question et ce qu’elles soulèvent comme enjeux, tant pour les cliniciens que pour les patients.

Nous chercherons à le démontrer tout au long de ce travail : une technologie dans/pour un soin tel que la SCP n’est jamais neutre et conduit, nécessairement, à des influences, conséquences, et des transformations tant d’un point de vue relationnel (vis-à-vis des personnes impliquées dans ce soin) que d’un point de vue épistémologique (vis-à-vis des savoirs médicaux, de leur statut et des pratiques médicales qu’ils guident). Ces influences, conséquences, transformations, manifestent l’interdépendance entre des techniques, des technologies, et des humains qui en font l’expérience, dans un contexte clinique.

Dans un contexte contemporain de proliférations de techniques et de technologies d’accompagnement pour des personnes malades et notamment atteintes de pathologies chroniques et neurodégénératives, il nous semble important de nous questionner sur ce

⁵¹ Nous conservons, à ce stade et de manière assumée, la pluralité de ces termes qui, comme nous le verrons, renvoient à notre interprétation et usage de la notion de médiation reprise à Simondon et Verbeek.

qu'*ajoute* une dimension technologique dans une relation de soin. Bien que notre étude se concentre sur la SCP, nous espérons qu'elle puisse constituer un cas d'étude éclairant d'autres relations de soin incluant d'autres technologies médicales.

Dans cette thèse, notre focale se placera prioritairement sur le point de vue des patients pour deux raisons principales. D'une part, à nos yeux, leurs témoignages restent majoritairement absents des analyses qualitatives, tant cliniques que de sciences humaines et sociales, qui examinent le soin de SCP. Ce constat nous semble problématique dans la mesure où ces patients sont les premiers acteurs concernés par le soin. La maladie de Parkinson se révèle être un cadre d'application fécond puisqu'elle est la première pathologie d'application de la SCP. En outre, la SCP dans cette pathologie est proposée dans un cadre thérapeutique et non d'expérimentation⁵² et nous avons affaire à des patients conscients de leur prise en charge et en capacité de dialoguer. D'autre part, à ce jour, en France, ces témoignages et cette focale n'ont été privilégiés que d'un point de vue anthropologique dans le travail de Moutaud ainsi que les récents travaux de l'anthropologue Aurélien Troisoeufs⁵³.

Nous visons à apporter, ici, un éclairage philosophique.

Comme l'énonce le philosophe des sciences Maël Lemoine, en philosophie de la médecine, il y aurait trois principales manières d'« entrer » dans le champ⁵⁴.

Une première est éthique et a trait principalement à l'éthique médicale, bien que cette dernière puisse rester dans une certaine mesure indépendante de questions proprement philosophiques⁵⁵.

⁵² Une étude de la SCP appliquée dans un cadre expérimental, comme l'a par exemple fait B. Moutaud ne soulève pas les mêmes questions, ni les mêmes enjeux. Nous n'aborderons donc pas les enjeux relatifs à l'expérimentation actuelle de la SCP dans d'autres pathologies, notamment psychiatriques.

⁵³ - A. Troisoeufs, « « La vie est re...belle ». La stimulation cérébrale profonde appliquée à la maladie de Parkinson : entraide, information et résistances sur Internet », dans S. Desmoulin-Canselier, M. Gaille et B. Moutaud (dir.) *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann, 2019, p. 149-168. [ANR NormaStim 14-CE30-0016]

- A. Troisoeufs, C. Fournier et M. Bungener, « Soigner les relations pour rapprocher. Le rôle de l'éducation thérapeutique autour de la stimulation cérébrale profonde dans le traitement de la maladie de Parkinson », dans S. Desmoulin-Canselier M. Gaille, B. Moutaud (dir.) *La stimulation cérébrale profonde, de l'innovation au soin... op. cit.*, p. 197-216.

⁵⁴ M. Lemoine, *Introduction à la philosophie des sciences médicales*, Paris, Hermann, 2017, p. 13.

⁵⁵ *Ibid.*

La seconde est anthropologique et, nous dit Lemoine, « se distingue de l'anthropologie de la médecine, c'est-à-dire l'étude de la médecine par les anthropologues »⁵⁶. Il s'agit, dans ce cadre, d'étudier les expériences des humains soignés et des humains soignants et le contexte dans lequel ils s'inscrivent.

La troisième est épistémologique et on parle alors d'« épistémologie de la médecine » qui, selon Lemoine, peut s'élaborer de trois différentes manières. « La première est une enquête conceptuelle » nous dit l'auteur, et elle vise à « définir, distinguer et clarifier les concepts fondamentaux de la médecine »⁵⁷. Cette entrée vise en effet à éclairer les concepts qui semblent aller de soi (l'auteur cite par exemple la santé ou l'autonomie) et qui pourtant méritent d'être retravaillés. La seconde vise à interroger « le statut, la nature et le régime du savoir médical »⁵⁸, en se demandant ce qu'il produit, comment et ce qu'il implique. Cette entrée ne prend pas pour point de départ un / des concepts à éclairer, mais le / un « savoir médical » en tant que tel, à questionner et à analyser. Une troisième entrée vise à fournir des réponses aux « questions soulevées par les sciences médicales », telles que le statut de la preuve ou le regroupement, souvent délicat, de différents symptômes dans une même catégorie⁵⁹.

Bien que cette catégorisation soit, selon Lemoine, « simplificatrice » et poreuse, nous situerons notre travail aux frontières de deux principales démarches : anthropologique d'une part et épistémologique d'autre part, au sens d'une interrogation sur un savoir médical produit.

Cela ne veut pas pour autant dire que nous abandonnons entièrement l'entrée éthique ; nous lui ferons place comme objet plutôt que comme démarche lorsque nous analyserons les discours neuroéthiques produits sur la pratique de soin qui nous intéresse. Notre étude, en effet, examinera ces discours neuroéthiques en prêtant attention aux concepts qu'ils véhiculent. Nous le verrons, l'éthique et ici spécifiquement dans sa dimension neuroéthique, tient un rôle central dans la production de conceptions relatives aux « changements d'identité » ou de « personnalité » qui seraient liés à la neurochirurgie. Cette production de discours transparaît aussi bien dans les débats académiques

⁵⁶ *Ibid.* p. 14.

⁵⁷ *Ibid.* p. 15.

⁵⁸ *Ibid.* p. 16.

⁵⁹ *Ibid.* p. 15-16.

spécialisés que dans les débats publics. Cette production de savoir n'est pas neutre et mérite une analyse.

Dès lors, si pour Lemoine, ces trois « entrées » en philosophie de la médecine sont « en principe toutes trois liées étroitement », mais « toutefois pratiquées indépendamment »⁶⁰, notre étude cherchera, de façon privilégiée, à pratiquer conjointement l'entrée anthropologique et l'entrée épistémologique. L'entrée éthique sera abordée sous un angle critique.

Plan de l'étude.

Pour étayer nos questions de départ et éprouver nos hypothèses de recherche, notre travail se construira en trois principaux temps. Ces trois moments viseront, chacun à leur tour, à clarifier la question de savoir ce qu'une technologie de soin, telle que la SCP, implique en termes de « systèmes de signification » pour le savoir médical et clinique, le soin, les relations soignants-soignés et les expériences vécues des patients.

Dans un premier temps, nous chercherons tout d'abord à définir un cadre d'analyse pour ce que nous avons nommé le « soin technologique » de SCP et ainsi contextualiser et identifier les tensions qu'une telle pratique implique (chapitre 1). En effet, et pour étayer notre hypothèse d'une interdépendance entre des techniques, des technologies et des humains au sein d'un espace médical, il nous faudra remonter aux prémisses d'une pensée des techniques visant à servir la médecine, la santé et le soin⁶¹. Ces prémisses et celles qui suivront, ont beaucoup à nous apprendre des relations de compénétrations et d'interdépendance qui s'opèrent entre techniques et technologies en médecine. Ce cadre de réflexion nous permettra de justifier le statut pluriel d'une technologie de soin telle que la SCP, statut interdépendant de contextes technologiques et médicaux qui la dépassent amplement. Or, nous l'avons dit, parler d'interdépendance n'est pas synonyme de neutralité au sens d'absence d'effets. Un soin technologique, inséré dans des relations humaines, vient nécessairement influencer ces relations.

⁶⁰ *Ibid.* p. 9.

⁶¹ R. Descartes, *Discours de la méthode* (1637), trad. par D. Moreau, Paris, LGF, 2000.

Nous analyserons ces influences à l'aide du concept de *médiation* que nous emprunterons, à la pensée Simondon⁶² - emprunt que nous justifierons dans le premier chapitre – concept prolongé par la perspective offerte par Verbeek⁶³.

Le chapitre qui suivra (chapitre 2) visera à décrire et à analyser le soin technologique de SCP en situation, c'est-à-dire à partir de l'observation de la pratique en service hospitalier et des témoignages des acteurs l'expérimentant quotidiennement à savoir, soignés et soignants⁶⁴. Nous éprouverons en ce sens le cadre réflexif élaboré dans un premier temps et nous verrons en quoi la notion de *médiation* se révèle particulièrement féconde pour l'analyse de ces rapports.

Cette première partie mêlera donc des outils conceptuels et philosophiques choisis, à des matériaux empiriques.

Dans un second temps, nous nous concentrerons spécifiquement sur l'une des principales tensions pointées actuellement dans la littérature internationale neuroéthique portant sur la pratique de SCP. Cette tension, pour le dire brièvement, implique, selon cette littérature, un risque de « modification » de l'*identité* ou de la *personnalité* du patient implanté. Dans le premier chapitre de ce second temps (chapitre 3), nous montrerons comment cette tension est devenue aujourd'hui un véritable objet de débat international entre neuroéthiciens qui, pour la plupart, sont de formation philosophique. Nous chercherons alors à resituer cette riche littérature, ses arguments, méthodes et parti pris. Nous proposerons une analyse de ce lien, affirmé bruyamment, entre soin de SCP et changements d'*identité* ou de *personnalité* présumés. Nous le verrons, ce lien formulé se révèle, en réalité, peu probant, et de nombreuses approximations seront soulignées, tant vis-à-vis des termes mêmes d'*identité* ou de *personnalité*, que des modalités de preuve réclamées par ces études. Un tel constat nous conduira à nous interroger sur la question suivante : pourquoi une telle littérature ? Comment en comprendre la visibilité ?

⁶² G. Simondon, *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information* (2005), Grenoble, Jérôme Million, 2013, p. 527.

⁶³ P.P Verbeek, "Design Ethics and The Morality of Technological Artifacts", *Philosophy and Design*, dans P.E. Vermaas *et al.* (eds.) Springer, Dordrecht, 2008, p. 91.

⁶⁴ Nous justifierons cette démarche dans le point « Méthodologie de recherche » ci-dessous.

Nous ferons l'hypothèse, au chapitre suivant (chapitre 4) qu'une telle littérature s'inscrit dans un paysage ayant favorisé son émergence, celui du cérébrocentrisme. Nous proposerons une analyse historique et conceptuelle de la place, centrale, du cerveau dans une définition de l'humain. Ce paysage que nous proposons d'analyser à l'image d'un « tableau » historique et évolutif ne se prétend ni figé, ni complet. Nous l'avons composé de telle manière à ce qu'il puisse éclairer cette littérature neuroéthique ainsi les concepts qu'elle mobilise. Nous éprouverons ces concepts, notamment à la lumière des témoignages des patients eux-mêmes.

Au sein d'un dernier moment, nous tenterons de formuler une proposition (chapitre 5). De façon complémentaire, d'une part, au cadre de réflexion et d'analyse du soin technologique de SCP (Partie 1) et d'autre part, à l'étude d'une des tensions les plus visibles traversant cette pratique (Partie 2), nous proposons d'élaborer un dernier temps de réflexion qui concerne finalement « ce qui compte » pour ces patients, dans cette pratique ; ce qui interroge plus particulièrement ces personnes et les inquiète. Nous reprenons ici cette expression de « ce qui compte » à Marie Gaille⁶⁵, expression qui rejoint, à nos yeux, la question du « sens » que l'on accorde à l'accompagnement, ici technologique, de ces vies plus longues, vivant avec le chronique neurodégénératif et le technologique. Le soin technologique de SCP, nous le verrons, participe à créer de nouveaux symptômes de la maladie et à augmenter, conjointement, l'espérance de vie des malades. Comment accompagner ces vies plus longues et leur prise en charge ? Quels paradoxes peuvent-être tirés de ce contexte ? Ce dernier chapitre, qui constituera, seul, le dernier temps de cette étude, vise à déplacer les regards et les objets jusqu'ici étudiés vers une problématique d'un vieillissement avec une maladie chronique neurodégénérative et prise en charge de manière technologique. Cette problématique, nous la pensons fondamentale au regard des enjeux contemporains annoncés par les discours actuels des politiques de santé publique.

⁶⁵ M. Gaille, « Quels milieux pour les longues vies ? Enjeux conceptuels et éthiques d'une question politique », à paraître en 2019.

- Voir également de manière analogue E. Hache, *Ce à quoi nous tenons. Propositions pour une écologie pragmatique*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, La Découverte, 2011.

Cette troisième partie mobilisera particulièrement des travaux socio-anthropologiques relatifs à la maladie chronique et à sa gestion⁶⁶, en complément du corpus philosophique.

Nous allons à présent préciser et justifier notre méthodologie de recherche.

Méthodologie de recherche.

1- Un corpus aux nombreuses « matières étrangères ».

La philosophie est une réflexion pour qui toute matière étrangère est bonne, et nous dirions volontiers pour qui toute bonne matière doit être étrangère⁶⁷.

En choisissant de partir de l'étude d'une pratique médicale et clinique jamais étudiée en France d'un point de vue philosophique, nous avons dû constituer notre propre corpus d'analyse. Au regard de l'objet d'étude dont il s'agit (une pratique clinique, neurologique et technologique), ce corpus se devait nécessairement d'être pluridisciplinaire. Par conséquent, ce travail fait place, pour reprendre l'expression du philosophe Georges Canguilhem, à de nombreuses « matières étrangères » qui visent à composer et enrichir l'analyse. Ces « matières étrangères » peuvent cependant être regroupées sous quatre principales catégories dont les frontières, pour certaines, restent poreuses.

Premièrement, au sein même de la philosophie, notre étude se basera principalement sur un corpus d'histoire et de philosophie contemporaine de la médecine et des sciences médicales. Nous nous appuierons aussi sur un corpus d'épistémologie et d'histoire des sciences, particulièrement utile pour l'éclairage conceptuel et l'analyse des discours cliniques et neuroéthiques. Enfin, nous nous appuierons également sur un corpus, plus restreint, de philosophie des techniques et des technologies⁶⁸.

Deuxièmement, nous nous tournerons très amplement vers une littérature internationale éthique et plus spécifiquement neuroéthique. Les nombreux auteurs auxquels nous ferons

⁶⁶ - A-L. Strauss *La Trame de la Négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan, 1992.

- I. Baszanger, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 1986, 27-1. p. 3-27.

⁶⁷ G. Canguilhem, *Le normal et le pathologie*, Paris, PUF, 2013, p. 7.

⁶⁸ Cela sera justifié en première partie de l'étude, au chapitre 1.

référence, particulièrement au chapitre 3 de ce travail, sont philosophes et produisent des réflexions éthiques et neuroéthiques sur la pratique de SCP. Cette littérature est porteuse de recommandations pour les cliniciens et plus généralement, pour l'encadrement éthique de la SCP.

Troisièmement, nous investirons la littérature contemporaine médicale et clinique, spécifiquement neurologique. Par conséquent, nous effectuerons des va-et-vient, quasi constants, entre notre analyse philosophique et cette littérature médicale et neurologique. Notre littérature clinique se constitue principalement d'articles scientifiques récents (XXe – XXIe siècle). En sus, nous ferons également place, de façon plus mineure, aux discours des politiques de santé publique (Plans nationaux pour la plupart).

Enfin, nous ferons également une place importante à un corpus de sociologie et d'anthropologie de la médecine et de la santé, corpus complémentaire des apports de la philosophie.

2- Une démarche d'enquête et un « procédé de l'abeille ».

Les sciences ont été traitées, ou par les empiriques, ou par les dogmatiques. Les empiriques, semblables aux fourmis, ne savent qu'amasser et user ; les rationalistes, semblables aux araignées, font des toiles qu'ils tirent d'eux-mêmes ; le procédé de l'abeille tient le milieu entre ces deux : elle recueille ses matériaux sur les fleurs des jardins et des champs ; mais elle les transforme et les distille par une vertu qui lui est propre : c'est l'image du véritable travail de la philosophie, qui ne se fie pas aux seules forces de l'esprit humain et n'y prend même pas son principal appui (...) C'est pourquoi il y a tout à espérer d'une alliance intime et sacrée de ces deux facultés expérimentale et rationnelle : alliance qui ne s'est pas encore rencontrée⁶⁹.

Notre approche philosophique se fonde non seulement sur le corpus que nous venons de présenter ci-dessus, mais aussi sur un travail d'enquête *in situ*, en services de soin. Nous y avons élaboré des observations de consultations en neurologie clinique et fait des entretiens avec des patients. Nous tentons, dans ce cadre, un « procédé de l'abeille » qui nous renvoie, en un sens, aux « matières étrangères » canguilhemiennes.

⁶⁹ F. Bacon, *Novum Organum* (1620), trad. par Lorquet, Paris, Hachette, 1857, en ligne [URL <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k201287p/f1.image>], p. 51.

En effet, à partir de l'élaboration des hypothèses abordées plus tôt, nous cherchons à les travailler tant à partir de l'observation du quotidien d'un service de soin, de témoignages recueillis, qu'à partir d'un corpus qui l'éclaire.

Dans ce cadre, un second passage, provenant du philosophe Robert Park, initiateur des sciences sociales, nous guide⁷⁰ :

On vous a dit de fouiller dans les bibliothèques et d'accumuler ainsi une masse de notes et une large couche de poussière. On vous a conseillé de choisir les problèmes pour lesquels vous pouvez trouver des quantités de documents moisissés reposant sur des formulaires préparés par des bureaucrates fatigués et remplis à contrecœur par des candidats à une aide, par des âmes charitables ou des employés indifférents. C'est ce qu'on appelle « se salir les mains dans la vraie recherche ». Ceux qui vous l'ont conseillé sont sages et respectables. Les raisons qu'ils vous ont données sont valables. Mais une chose supplémentaire est nécessaire : l'observation de première main. Allez-vous asseoir dans les salons des hôtels de luxe et sur le seuil des asiles de nuit ; asseyez-vous sur les canapés de la Gold Coast et sur les paillasses des bas-fonds... En bref, salissez vos fonds de pantalons dans la vraie recherche⁷¹.

Dans cette perspective proposée par Park, il nous semble en effet « nécessaire », et complémentaire, d'intégrer des « observations de première main » dans le but d'éviter de produire un discours trop éloigné de son contexte. À nos yeux en effet, toute étude trop éloignée de son objet et du quotidien dans lequel cet objet s'insère prend le risque d'une perte de sens inhérent à son isolement. Nous irions même jusqu'à dire, qu'en philosophie et spécifiquement en philosophie contemporaine, l'isolement paraît dangereux. Pour paraphraser le philosophe et historien Michel de Certeau, nous ne souhaitons pas, un jour, nous réveiller d'un sommeil, et nous apercevoir « soudain que, depuis un moment, tel Félix le chat dans le film d'antan » nous marchons en l'air « loin du sol scientifique »⁷². De Certeau, s'appuie alors sur (le second) Ludwig Wittgenstein énonçant que les philosophes devraient quitter cette position de « professionnels, supposés cultivés parmi des sauvages », mais plutôt d'inverser les rôles, afin de devenir eux-mêmes « « sauvage[s] » au milieu de la culture ordinaire »⁷³. En cela, et en suivant De Certeau, nous nous opposons à « la production et à la maîtrise d'une langue artificielle »⁷⁴.

⁷⁰ M. Winance et C. Fournier « Jalons historiques pour comprendre les enjeux de la recherche qualitative » dans J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, M. Winance, *Les recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Colin, 2016, p. 28.

⁷¹ *Ibid.* Propos de R. Park, cités par M. Winance et C. Fournier, p. 29.

⁷² M. de Certeau, *L'invention du quotidien, 1. Arts de faire*, Paris, Gallimard, 1990, p. 22.

⁷³ *Ibid.* p. 29-30.

⁷⁴ *Ibid.* p. 25.

C'est dans ce cadre que nous mêlerons une démarche philosophique théorique et empirique, dans un but, assumé, de produire une analyse *à partir de* et *sur* la réalité et le quotidien d'une pratique médicale.

3- Observer un quotidien, en marquer les limites.

Nous venons en effet d'employer le terme de quotidien. Nous l'entendons ici au sens rappelé par De Certeau (citant l'écrivain Jacques Sojcher), à savoir « tout ce qui parle, bruit, passe, effleure, rencontre »⁷⁵. Comme le remet en contexte De Certeau :

d'habitude, l'étrange circule discrètement sous nos rues. Il suffit d'une crise pour que, de toutes parts, comme enflé par la crue, il remonte du sous-sol, soulève les couvercles qui fermaient les égouts et envahisse les caves, puis les villes. Que le nocturne débouche brutalement au grand jour, le fait surprend chaque fois⁷⁶.

Faire part de ce quotidien, le partager, le transmettre, le traduire est en soi un outil heuristique permettant de mettre en lumière les principaux enjeux d'un objet étudié, d'une pratique. Une enquête philosophique *in situ* ne vise pas à attendre une « crise » pour que le quotidien « remonte du sous-sol ». Plutôt, il s'agit de s'installer dans ce quotidien de son objet d'étude et pour un temps donné.

S'installer dans le quotidien d'une pratique et de l'objet d'étude que l'on choisit d'observer nécessite de prendre conscience d'une position relative du philosophe par rapport au quotidien qu'il observe. Relative, puisque ce quotidien observé et le contexte dans lequel il s'insère sont d'une part, toujours en mouvement et ne révèlent pas, d'autre part, toute « l'épaisseur » du contexte observé.

4- Identifier un contexte et le respecter.

Nous avons parlé d'« épaisseur » du contexte : nous reprenons ces propos du philosophe Marc Hunyadi selon qui, identifier un contexte, c'est y prendre part, mais c'est aussi le respecter. Respecter le contexte, c'est un parti pris méthodologique qui vise à éviter l'abstraction de faire d'une partie d'un tout le tout, ou autrement dit de prendre une partie

⁷⁵ *Ibid.* « Introduction générale », p. XLII.

⁷⁶ M. de Certeau, *La Possession de Loudun* (1970) Paris, Gallimard, 1990, p. 7.

pour un tout. Ces propos peuvent, à nos yeux, nettement valoir pour une démarche d'enquête. Hunyadi nous précise :

Certes, le contexte est la zone de contact de l'acteur avec le monde, mais il ne résume évidemment pas l'intégralité du monde. Le contexte est *la face du monde qui se donne à l'expérience*, et qui suppose l'ensemble du monde passé et présent qui le sous-tend et vers lequel il plonge⁷⁷.

Par analogie et à travers une enquête, nous avons seulement accès à l'une des parties du contexte. Dans ce cadre l'enquête fait place à l'une des « faces du monde », pour reprendre les propos de Hunyadi. En effet, on ne pourra jamais avoir accès à l'intégralité du monde ou d'un monde que l'on observe ou que l'on interroge. Appliqué à notre cadre de réflexion, il est évident de dire que l'on ne pourra jamais avoir accès à l'intégralité du « monde » de la neurologie, des services de soin hospitalier au sein desquels nous avons enquêté, ou encore du « monde » des soignants et des patients que nous avons rencontrés. Selon les mots de Hunyadi, cela revient à ne pas oublier « l'épaisseur biographique »⁷⁸, liée au contexte, que nous n'aurons pas la prétention de déterminer, car nous ne l'avons pas vécue, que nous ne la vivrons jamais, car nous n'y avons pas et n'y aurons jamais accès.

Hunyadi prend un exemple rhétorique, mais éloquent pour illustrer ce propos : un « fauteuil rouge » dans une pièce⁷⁹. Ce fauteuil, dit-il, est « objectivement porteur du travail antérieur d'individus que je ne connaîtrai jamais »⁸⁰. Ce fauteuil n'est qu'une partie d'un ensemble auquel nous ne pourrions jamais avoir accès : qui a construit ce fauteuil, décidé de sa couleur, forme et matière, qui est-ce qui l'a acheté et par quel biais, par quel réseau bancaire est passé cet achat, dans quel magasin, structure et par quel commerçant, qui a livré ce fauteuil, etc. Comme le précise Hunyadi : « Se révèle là, au-delà de mon contexte immédiat, tout un tissu du monde »⁸¹.

⁷⁷ M. Hunyadi, « L'approche contextualiste en moral », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2015/2 (n°284), p. 45.

⁷⁸ *Ibid.*

⁷⁹ *Ibid.*

⁸⁰ *Ibid.*

⁸¹ *Ibid.*

Toujours d'un point de vue analogue, ces services hospitaliers, ces soignants et patients rencontrés, la technologie médicale que nous avons observée, ces discours récoltés ont été notre « zone de contact ». Ils ne résument et ne résumeront jamais pour autant l'intégralité du « tissu du monde » de la SCP. Cette « zone de contact » a néanmoins permis de nourrir notre analyse de manière unique, qu'un seul corpus théorique n'aurait jamais pu apporter.

Ainsi, mettre en place et élaborer une enquête en philosophie contient donc nécessairement des limites. Ces limites soulignent des biais interprétatifs inéluctables et d'ordre épistémologique, contextuel, temporel, culturel et biographique.

5- Observations et entretiens : recueil des matériaux et « distillation ».

Nous avons ainsi mené un terrain d'enquête en service hospitalier entre septembre 2015 et septembre 2016 au sein de deux principaux hôpitaux publics français que nous nommerons U et V, sous la responsabilité principale de deux neurologues que nous nommerons Dr Z et Dr C.

Nous avons d'une part observé, durant une année, des consultations en neurologie et en neurochirurgie cliniques dédiées, entre autres, aux malades de Parkinson et pris en charge par SCP. La majeure partie des observations se sont déroulées dans l'hôpital U.

Nous avons, en parallèle, mené 17 entretiens semi-directifs qualitatifs, avec 12 patients atteints de cette maladie, avant et/ou après leur prise en charge par SCP⁸². Nous avons également élaboré un entretien de « fin de terrain » avec le Dr Z, neurologue avec lequel nous avons effectué la grande majorité de nos observations.

Ces observations, se déroulant principalement dans les cabinets de consultation des neurologues, ont de fait permis d'instituer un rapport privilégié avec ces derniers. Cette première « zone de contact » était ici médico-centrée.

⁸² Voir en Annexes : le formulaire de consentement, notre grille d'entretien ainsi que le tableau présentant les différents patients interrogés. Ces entretiens ont été approuvés par Comité d'Évaluation Éthique de l'Inserm IRB 403888 en séance du 6 octobre 2015 dans le cadre du projet de recherche ANR NormaStim [ANR-14-CE30-0016].

Il convient néanmoins de souligner, à l'image de certains documentaires du photographe et réalisateur Raymond Depardon⁸³, que ces espaces d'observation se situaient dans le cadre d'un huis clos, représenté par la salle de consultation médicale. Les bureaux de consultation sont petits. Il est donc difficile, en tant qu'enquêteur, de « se faire » petit. Notre présence et nos observations n'étaient certainement pas sans influences sur une relation soignant-soigné et donc sur les propos échangés et transmis de l'un à l'autre⁸⁴.

Dans le cadre de l'approche qualitative, les 17 entretiens qualitatifs menés étaient semi-directifs. Nous avons dès lors utilisé les outils d'entretiens proposés par la démarche qualitative ethnographique⁸⁵. La période des entretiens, enregistrés puis retranscrits, mot à mot, est une source d'apprentissage complémentaire aux observations de consultation. Ces entretiens nous ont permis d'évoluer d'un espace de discours médico-centré à un espace de discours patient-centré.

Dans le cadre de cette étude, nous assumons la dénomination de « patient » et non celle de « personne malade » en raison du contexte hospitalier au sein duquel cette enquête s'insère. En effet, les personnes malades interrogées étaient, à ce moment-là pour la plupart, hospitalisées.

Ces entretiens ont permis d'instaurer une relation privilégiée avec un patient, accompagné, ou non, de son conjoint ou d'un membre de la famille. La présence ou non du conjoint ou d'un membre de la famille dépendait soit du contexte (le patient était seul ou non au moment de la rencontre) soit de sa volonté (s'il souhaitait que son conjoint ou sa famille reste ou non).

Nous l'avons abordé plus tôt, nous avons fait le choix, pour cette étude, de nous focaliser sur le point de vue « patient » au regard de leur large absence dans la littérature scientifique, neuroscientifique et éthique relative à cette pratique de soin. Il nous semblait dès lors nécessaire, épistémologiquement, de faire place à des témoignages différents de

⁸³ Voir sur ce point spécifiquement *La 10e chambre – Instants d'audience* (2004) ou encore le récent documentaire *12 jours* (2017).

⁸⁴ L'ouvrage méthodologique des enquêtes qualitatives nous souligne ce phénomène très couramment vécu par les ethnographes de sensation de « voyeurisme ». Voir F. Weber et S. Beaud, *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*, Paris, La Découverte, 2010.

⁸⁵ - F. Weber et S. Beaud, *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*, Paris, La Découverte, 2010.

- J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, M. Winance, *Les recherches qualitatives en santé, op. cit.*

ceux des soignants et de ceux des institutions médicales. Leur analyse apporte de nouveaux éléments par rapport discours médicaux et neuroéthiques. Nous y reviendrons tout au long de cette thèse. En raison du choix de cette focale, nous n'avons pas mené d'entretiens avec les aidants ou proches, mais nous les laissons libres d'assister ou de participer à l'entretien si les patients le souhaitent ou si le contexte se présentait.

Nos entretiens ont été, par la suite, retranscrits puis anonymisés. Nous avons envoyé ces entretiens aux patients qu'ils puissent les relire, les corriger et y avoir accès. Nous avons ensuite analysé ces entretiens en cherchant à identifier les éléments tant récurrents que singuliers. Cette analyse a mis en lumière de nombreuses singularités contenues au sein des témoignages d'expériences vécues, souvent incomparables. Notre travail s'appuiera sur leurs témoignages en réutilisant leurs mots et expressions tels qu'ils les ont prononcés.

Les observations de consultation se sont matérialisées dans un « carnet de terrain » dont nous avons fait usage en « aller-retour » constant au moment de la rédaction de la thèse. Nous n'avons pas fait d'analyse au mot à mot ni de retranscription du carnet de terrain.

Bien que ce matériel soit représentatif, seulement, d'instant T de vies dans des endroits X, nous verrons en quoi il apporte à un corpus théorique et inversement. La littérature utilisée nous permettra, en effet, d'entrevoir parfois des ponts, voire même des explicitations de certains phénomènes observés dans l'enquête.

C'est pourquoi, et cette fois dans les pas de Anne-Marie Mol, nous parlerons de démarche d'enquête située et « locale »⁸⁶. Nous avons en effet recueilli ces témoignages entre septembre 2015 et septembre 2016, auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, traitées par SCP, majoritairement au sein de l'hôpital dit U. Le prisme est petit, mais pour reprendre à notre compte ces propos de Mol :

En partant d'un site aussi bien circonscrit, j'essaie d'éloigner la philosophie des formats aux prétentions universalisantes, qui cachent la localité à laquelle ils appartiennent. Cependant, l'idée n'est pas de célébrer le localisme à la place de l'universalisme. Il s'agit plutôt de garder une trace, aussi persistante que possible, de ce qui change lorsque les choses, les termes et les objectifs voyagent d'un endroit à l'autre⁸⁷.

⁸⁶ A-M. Mol, *The Body Multiple*, Durham & London, Duke University Press, 2002, préface p. viii. Ma traduction, et cela comme pour toute la littérature de langue anglaise qui suivra.

⁸⁷ *Ibid.*

Dès lors et dans ce cadre « local » et situé, notre idée était de « garder une trace » de ces « voyages » de « choses » et de « termes » recueillis. Nous le verrons, cette pluralité de témoignages permettra de montrer des expériences médicales non uniformes au sein d'une médecine, par nature, protéiforme. Dans la perspective offerte par Gaille, il s'agira d'éviter de

prendre pour cible un fantôme : « la médecine », entité plus fantasmée que réelle, au regard de la diversité des pratiques et des cultures de service, et d'emblée diabolisée à partir d'une ou de plusieurs expériences négatives généralisées sans précaution⁸⁸.

Nous tenterons par ce biais de disséquer la « réalité » de cette entité et la « diversité » des points de vue relatifs à l'une de ces pratiques (la SCP) afin de souligner ce qu'il en ressort localement, de comprendre le contexte au sein duquel elle émerge ainsi que les problématiques auxquelles elle fait face. À l'intérieur de cette localité, une attention particulière sera portée à plusieurs types de langage et de formes de pensées, qui émanent tant des professionnels du soin, des patients que des « mondes » philosophiques.

⁸⁸ M. Gaille, «L'expérience du déni de reconnaissance dans la relation médecin / patient - La signification politique et morale de la relation de soin au prisme de la théorie de la reconnaissance selon A. Honneth», *Le Temps philosophique*, Publications du département de philosophie de l'Université de Paris X-Nanterre, 2009, en accès libre sur HAL SHS, p. 3.

Les développements technologiques sont le résultat direct de l'application de la science physique. Ces applications technologiques ont des conséquences profondes et étendues sur les relations humaines⁸⁹.

⁸⁹ J. Dewey, *Logique. Une théorie de l'enquête*, trad. par G. Deladalle, Paris, PUF, 1993, p. 591.

PREMIÈRE PARTIE - Techniques, technologies, médecine : Interdépendance et médiations dans la pratique de stimulation cérébrale profonde.

Introduction à la première partie

Cette première partie vise à proposer un cadre de réflexion philosophique pour permettre l'analyse de la pratique de stimulation cérébrale profonde (SCP). Ce cadre souhaite éclairer la description de cette pratique et ses enjeux, au regard des acteurs qu'elle implique.

Les manières d'aborder épistémologiquement la SCP sont en effet plurielles.

La SCP avant tout un soin et, plus précisément, une pratique de soin clinique qui met en jeu une pluralité d'acteurs et de praticiens. Elle est en outre un soin technique et technologique, composé nécessairement de plusieurs éléments : des électrodes, câbles/extensions sous la peau, un neurostimulateur généralement placé dans le thorax du patient, un boîtier de contrôle/modification des paramètres et de l'état de la pile du neurostimulateur que détient le neurologue, un boîtier de contrôle que détient le patient pour vérifier l'état de sa pile (nous reviendrons sur ces différents points). Elle est encore, et dans le même temps, un outil scientifique pour les cliniciens. Tous ces éléments mettent en jeu différents « systèmes de signification »⁹⁰.

Pour construire notre analyse à partir d'une pratique clinique plurielle, nous nous appuyerons sur deux principaux champs qui nous ont paru pertinents pour aborder les enjeux que cette pratique soulève : d'une part, celui de l'histoire et de la philosophie de la médecine et des pratiques médicales et d'autre part, celui de la philosophie des techniques et des technologies. À nos yeux, ces champs d'analyse sont complémentaires et intriqués : techniques, technologies et médecine peuvent difficilement se penser séparément. Ce sera l'objet de notre premier chapitre visant à étayer l'hypothèse de leur interdépendance. Nous verrons en quoi ces deux cadres de réflexion se révèlent pertinents pour décrire et analyser cette pratique de SCP, vis-à-vis des acteurs qu'elle implique.

⁹⁰ J. Pickstone, « Technologie », *op. cit.*, p. 1122.

Ce qui est entendu par « techniques », « technologies » et leurs liens à la médecine sera abordé tout au long du premier chapitre.

Cette interdépendance, dont nous faisons l'hypothèse, se déploie à nos yeux, sous deux différents niveaux. Un premier niveau d'interdépendance (général) concerne la place, le rôle des techniques dans l'histoire de la médecine. Un second niveau d'interdépendance (particulier) se rapporte aux techniques / technologies insérées dans les pratiques médicales et dans le soin. Le soin technologique de SCP illustrera particulièrement ce second niveau et cela, de manière applicative. Néanmoins, et au-delà d'une simple application, nous pourrions nous demander quel type de « soin » aujourd'hui n'est pas, directement ou indirectement, empreint de techniques et/ou de technologies.

Dans la philosophie de la médecine contemporaine, cette idée d'interdépendance entre des techniques, des technologies et des pratiques médicales ne fait pas consensus. Nous l'avons abordé en Introduction : les discours faisant place aux techniques et aux technologies persistent majoritairement à opposer un ordre « humain » à un ordre « technologique ». Ces discours sont en réalité communs et particulièrement présents dans la presse et les médias ; ils soulignent, pour la plupart, un phénomène de « déshumanisation » qui serait induit par l'extension de la présence de technologies dans le soin et en dehors du soin⁹¹.

⁹¹ Pour ne donner que quelques exemples d'articles de presse sur le sujet, publiés dans des journaux très divers, voir :

- M.T. Sette, « Est-ce le progrès technologique qui déshumanise la société ? », *Owni*, publié en ligne le 21 octobre 2010 [URL : <http://owni.fr/2010/10/21/est-ce-le-progres-technologique-qui-deshumanise-la-societe/index.html>] consulté le 3 janvier 2018.

- Sondage « La technologie déshumanise », *Le Figaro avec Reuters*, publié en ligne le 17 octobre 2013 [URL : <http://www.lefigaro.fr/flash-eco/2013/10/17/97002-20131017FILWWW00600-la-technologie-deshumanise-sondage.php>] consulté le 3 janvier 2018.

- *Ibid.* : même sondage mais repris par un autre journal et sous un autre titre : « Les jeunes estiment que la technologie déshumanise », *Capital*, publié en ligne le 17 octobre 2013 [URL : <https://www.capital.fr/entreprises-marches/les-jeunes-estiment-que-la-technologie-deshumanise-881117>] consulté le 3 janvier 2018.

- G. Cocks, « Vers une déshumanisation de l'humanité », *Pluton Magazine*, publié en ligne le 12 novembre 2016 [URL : <http://pluton-magazine.com/2016/11/12/vers-une-deshumanisation-de-lhumanite/>] consulté le 3 janvier 2018.

- S. Cazard, « La technologie ne doit pas déshumaniser l'entreprise », *Les Échos*, publié en ligne le 4 mai 2017 [URL : <https://www.lesechos.fr/idees-debats/cercle/la-technologie-ne-doit-pas-deshumaniser-lentreprise-1010509>] consulté le 3 janvier 2018.

Pour une analyse plus spécifiquement relative à l'utilisation récurrente du qualificatif de « déshumanisation », particulièrement présent en philosophie de la médecine, voir la thèse récemment soutenue par Juliette Ferry-Danini, *Une critique de l'humanisme en médecine. La « médecine narrative » et la « phénoménologie de la médecine » en question*. Thèse de philosophie, soutenue publiquement le 17 juin 2019, Université Paris 4 Sorbonne. Voir également un article de l'auteure : J. Ferry-Danini, "A new path for humanistic medicine", *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2018, 39 (1), p. 57-77.

À nos yeux, cette opposition dressée entre « humain » et « technologie » mérite une remise en contexte. Ce faisant, nous le verrons, cette opposition révèle davantage une persistante mécompréhension des objets techniques et technologiques ainsi qu'une persistante mécompréhension de leur rôle et place dans nos environnements de vie et dans nos vies.

C'est pourquoi, le premier chapitre vise à resituer différents points d'ancrage historiques de la pensée des techniques et des technologies qui mettent en lumière leur lien à la médecine. La question guidant ce premier temps sera la suivante : en quoi la médecine se présente-t-elle comme un terrain fécond pour l'observation des rapports humains / technologies et en quoi la SCP illustre particulièrement ce phénomène ? Pour y répondre, nous parcourrons la pensée de plusieurs auteurs choisis pour leurs travaux liants technique(s) / technologie(s) / médecine et/ou pour leurs systèmes conceptuels nous aidant à mieux caractériser la SCP⁹². Ces choix nous permettront d'interroger la possibilité de définir épistémologiquement la SCP comme objet (bio)technologique et d'en examiner les enjeux soulevés.

Dans le second chapitre ensuite, il s'agira d'éprouver ce cadre conceptuel au regard de la pratique. Les questions qui éclaireront ce second temps seront les suivantes : qu'en est-il dans la pratique ? Quelles en sont les représentations des acteurs ? En décrivant l'objet de SCP *in situ* (i.e en service de soin), nous examinerons d'une part, les représentations qu'en ont les acteurs l'utilisant ou l'éprouvant quotidiennement (à savoir soignants et patients) et nous analyserons d'autre part, ce que la prise en charge par SCP soulève en termes d'impacts et d'enjeux sur ces corps qu'elle vise à soigner.

⁹² Certains philosophes considérés comme évidents pour la philosophie des techniques ou des technologies ne seront volontairement pas abordés. Nous pensons notamment à Martin Heidegger et Jürgen Habermas chez qui nous n'avons pas trouvé d'écho pertinent à l'égard de notre sujet.

Chapitre 1 : Proposition d'un cadre conceptuel pour la stimulation cérébrale profonde.

Introduction au chapitre.

Si comme l'énonçait Canguilhem « la médecine est un art au carrefour de plusieurs sciences »⁹³, et si la *technè*, étymologie du terme « technique », fait référence à un art de production, de fabrication et de création, alors il nous semble aussi possible de définir la médecine comme « un ensemble de techniques au carrefour de plusieurs sciences ». Cependant, une distinction s'impose entre deux conceptions de la médecine, considérée comme parente de la technique. D'un côté, il y aurait la médecine comme art (*technè*) et espace de savoirs ; de l'autre, la médecine comme savoir-faire, pratique, au sens d'une routine (*empeiria*), utilisatrice d'outils et espace de pratiques (*praxis*). Cette distinction *technè* – *empeiria* est présente dès Platon selon qui la médecine « est un art »⁹⁴, de l'ordre de la *technè*, puisqu'elle agit par « raison », à la différence de la « cuisine », prend-il pour exemple, qui est une « routine »⁹⁵, agissant par « habitude »⁹⁶ et en restant donc au « savoir-faire » (*empeiria*). Mais ces deux conceptions de la médecine ne seraient-elles pas plutôt interdépendantes l'une de l'autre ?

Si la médecine peut se définir comme un savoir-faire, un espace de pratiques, adossée à des connaissances et des formes de savoirs utilisant des outils⁹⁷ ; elle se présente également et dans le même temps, comme une forme de connaissance nécessaire et préalable à un développement technique et technologique. Ce développement technique et technologique viendra, à son tour, modifier, transformer les connaissances et en apporter de nouvelles, nous y reviendrons. Autrement dit, la médecine, dans ce cadre, se présente à la fois comme possibilité de connaissance et à la fois comme condition de possibilité de connaissance.

⁹³ G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit., p.8.

⁹⁴ Platon, *Gorgias*, trad. par E. Chambry, Paris, Flammarion, 2016, p. 251 (500b-501a).

⁹⁵ *Ibid.*

⁹⁶ *Ibid.* p. 252 (501a-501e).

⁹⁷ La distinction entre technique et outil sera étayée dès le premier point dans ce chapitre.

On comprend ici l'intérêt de faire appel à un corpus de philosophie des techniques et des technologies⁹⁸. Ce dernier vise en effet à éclairer et à clarifier les rapports qu'entretiennent les humains avec des techniques et/ou des technologies qui les entourent, en cela, dans un contexte médical. Ce corpus choisi nous aidera à mettre en lumière d'actuelles confusions et mécompréhensions des différentes techniques et technologies médicales, de leur place et de leur rôle au sein des pratiques. Comme nous le verrons, l'opposition conceptuelle humains / technologies en médecine, et au-delà, s'appuie sur des schèmes de pensées installées, principalement, depuis le XVIIe siècle. Ces schèmes ne nous semblent pas adéquats pour décrire et analyser une pratique de soin technologique telle que se présente la SCP. En outre et de notre point de vue, le contexte de prolifération des technologies médicales observé depuis la seconde moitié du XXe siècle - dont nous héritons et dont la SCP fait partie - ne peut être assimilé au contexte de développement et de perfectionnement des techniques des siècles précédents.

Afin d'éclairer les deux différents niveaux d'interdépendance dont nous parlions plus tôt entre techniques, technologies et médecine, ce chapitre se concentrera autour de deux principaux temps de questionnement. Dans un premier temps, nous questionnerons en effet l'idée de rapports intrinsèques entre techniques, technologies et médecine au sein de la philosophie. Quels auteurs ont fait place à ces trois champs de réflexion et comment ? Dans un second temps de chapitre, nous nous demanderons en quoi le soin technologique de SCP peut être perçu comme représentatif de cette relation *a priori* intrinsèque entre médecine, techniques et technologies. Autrement dit, nous nous poserons la question de savoir si la SCP peut être envisagée comme cas d'application, illustratif de cette interdépendance entre médecine, techniques et technologies.

⁹⁸ Dans un souci de précision, il nous semble important de garder cette qualification de « philosophie des techniques et des technologies ». En effet, ce que l'on nomme aujourd'hui « philosophie de la / des technologie(s) » s'est constituée à partir d'une philosophie de la/des techniques apparaissant avec le philosophe Ernst Kapp sur lequel nous reviendrons. Bien que nous qualifierons, nous le verrons, l'objet de SCP comme technologie, nous devons respecter notre méthode qui vise à procéder par anamnèse : cette dernière nous montre la primauté de l'emploi de l'expression « philosophie de la technique » (1877) par rapport à celle de « philosophie de la technologie » (1897).

I.1.a) Des rapports intrinsèques techniques, technologies et médecine.

Derrière les machines se profilent différents types de médecine, à la fois anciens et nouveaux⁹⁹.

Technique et médecine chez Descartes.

Le postulat d'une interdépendance entre technique et médecine peut trouver une voie d'entrée dans la pensée cartésienne¹⁰⁰. Nous le soulignons, il est question ici de « technique » et non encore de « technologie ».

Descartes soulève d'une part cette idée bien connue d'une technique comme devant être au service de l'humain afin de « nous rendre comme maîtres et possesseurs de la nature »¹⁰¹. Il précise d'autre part que ce pouvoir visé de l'humain sur la nature, grâce aux techniques, doit servir à consolider son bien-être et sa santé :

Ce qui n'est pas seulement à désirer [être maîtres possesseurs de la nature] pour l'invention d'une infinité d'artifices¹⁰², qui feraient qu'on jouirait, sans aucune peine, des fruits de la terre et de toutes les commodités qui s'y trouvent, mais principalement aussi pour la conservation de la santé, laquelle est sans doute le premier bien, et le fondement de tous les autres biens de cette vie : car même l'esprit dépend si fort du tempérament¹⁰³, et de la disposition des organes du corps, que, s'il est possible de trouver quelque moyen qui rende communément les hommes plus sages et plus habiles qu'ils n'ont été jusque ici, je crois que c'est dans la médecine qu'on doit le chercher¹⁰⁴.

⁹⁹ J. Pickstone, « Technologie », *art. cit.*, p. 1115.

¹⁰⁰ Bien que Descartes nous soit apparu comme le 1^{er} auteur pertinent pour notre sujet, nous sommes bien conscients des traces préalables de ces liens techniques / médecine dès Platon et Aristote. Néanmoins, les pensées de ces derniers nous ont semblé trop éloignées des problématiques actuelles que nous souhaitons soulever.

¹⁰¹ Deux traductions ont été consultées pour cet ouvrage :

- R. Descartes, *Discours de la méthode* (1637), *op. cit.*, p. 153.

- R. Descartes, *Discours de la méthode* (1637), trad. par L. Renault, Paris, Flammarion, 2016, p. 99.

Les deux traductions étant tout à fait similaires, nous avons choisi de conserver la première au sein de laquelle le traducteur et présentateur D. Moreau explicite davantage les passages choisis.

¹⁰² D. Moreau précise : « Des choses artificielles, des machines et des outils ».

¹⁰³ D. Moreau précise : « La constitution du corps (« tempérament » est un terme technique de médecine médiévale qui désignait le mélange des « humeurs » dans les corps).

¹⁰⁴ D. Moreau précise : La médecine est une des branches de « l'arbre de la philosophie » tel que le conçoit Descartes. On remarquera que la médecine dont il est question ici ne se réduit pas à la seule science descriptive du fonctionnement du corps et de ses organes : c'est une médecine qui rend « sage et habile » et qui a donc à voir avec la morale dont il était question plus haut, parce qu'elle permet de régler au mieux le comportement du « vrai homme » entendu comme l'union d'une âme et d'un corps.

La technique est chez Descartes inéluctablement liée à la médecine et inversement. Elle doit servir à la médecine dans le but de soutenir le bien-être humain, de panser leurs maux voire de les « exempter d'une infinité de maladies tant du corps que de l'esprit, et même aussi peut-être de l'affaiblissement de la vieillesse »¹⁰⁵. Pour Denis Moreau, ce passage est un texte

« humaniste » - au sens [dit-il] où il fait de l'humain ce vers quoi il faut orienter le monde et toutes les choses qui le composent - qui rappelle la portée pratique de la philosophie de Descartes : elle sert à bien vivre ou elle ne sert à rien¹⁰⁶.

Toujours selon Moreau, cette expression fameuse « nous rendre comme maître et possesseurs de la nature » est hyperbolique. L'alliance de la technique et de la médecine, de gestes de production et de connaissances, pourrait permettre à l'humain de se libérer de la vieillesse et des maladies.

Ce passage, faisant écho au mythe de Prométhée, place la technique comme instrument premier de l'humain. On peut interpréter ce mythe comme posant les bases d'une pensée instrumentale de la technique. Ce mythe nous rappelle en effet que la seule chose qu'on ait pu donner à l'homme ; feu et arts ou, autrement dit, la technique, permettra à ce dernier d'acquérir « ainsi la science propre à conserver sa vie »¹⁰⁷. Et finalement, le premier instrument technique qui nous serait utile pour acquérir cette science pourrait bien être notre propre main. Dès Aristote, la main est considérée comme le premier des outils. Selon lui, l'homme a « obtenu des mains parce qu'il est le plus intelligent. Car les mains sont un instrument, et la nature distribue toujours, comme un homme intelligent, chaque chose à celui qui est capable de l'utiliser »¹⁰⁸. Plus loin il développe :

¹⁰⁵ R. Descartes, *Discours de la Méthode*, op. cit. trad. par D. Moreau, p. 154 et R. Descartes, *Discours de la méthode*, op. cit., trad. par L. Renault, p. 99.

Dans cette dernière traduction, L. Renault précise en note que Descartes aurait précisé, à la fin de sa vie : « au lieu de trouver les moyens de conserver la vie, j'en ai trouvé un autre bien plus aisé et plus sûr, qui est de ne pas craindre la mort » dans Lettre à Chanut du 15 juin 1646, AT IV, p. 441-442.

¹⁰⁶ R. Descartes, *Discours de la Méthode*, op. cit. présentation par D. Moreau, p. 59.

¹⁰⁷ Platon, *Protagoras*, trad. par E. Chambry, Paris, Flammarion, 2016, p. 53 (321c, 322d).

¹⁰⁸ Aristote, *Les parties des animaux*, trad. par F. Gain, Paris, LGF, 2011, p. 239 (687a).

[...] la main a l'air d'être non pas un instrument mais plusieurs : car elle est comme un instrument pour des instruments. C'est donc à celui qui peut recevoir le plus de techniques que la nature a donné l'instrument le plus utile de tous : la main¹⁰⁹ (...), Car la main devient indifféremment un ongle, un sabot, une corne, une lance, une épée, ou n'importe quelle arme ou instrument : elle pourra en effet être toutes ces choses, parce qu'elle peut tout prendre et tenir¹¹⁰.

Une distinction est ici repérable entre techniques et outils. Là où les techniques représentent un ensemble, un processus de gestes adossés à des savoirs, l'outil devient le moyen de ces gestes et savoirs. Avec Aristote, on peut alors considérer l'outil comme objet performatif. Il *permet*, en tant que tel, une ou des techniques. En ce sens, il est nécessaire et contingent aux techniques¹¹¹. De plus, l'outil dont nous parle Aristote n'est pas n'importe lequel : il est avant tout la main, partie instrumentalisée du corps permettant l'acquisition de techniques. La main est contingente et nécessaire à une ou des techniques. La pensée aristotélécienne est ainsi constitutive de ce que l'on nomme « organologie ». En effet, dans les prémisses et les fondements d'une philosophie des techniques, c'est bien d'une vision organique de la technique dont il semble être question. Plus encore, la technique est avant tout vue comme prolongation des organes et, particulièrement, prolongation de la main de l'homme. La main est ici condition de possibilité de la technique, elle-même condition de possibilité de notre pouvoir d'agir sur nous-mêmes et sur le monde qui nous entoure. Les prémisses de la définition de l'organologie comme d'une relation transductive entre organe physiologique, organe technique et organe social¹¹² sont présentes ici. Nous reviendrons sur ce point lorsque nous aborderons les travaux de Ernst Kapp.

¹⁰⁹ *Ibid.* p. 240 (687a). F. Gain précise en note que « La main est un organe qui précède les outils » et l'outil se réfère aux organes. F. Gain renvoie sur ce point au *Protagoras* de Platon dans le passage faisant spécifiquement référence au mythe de Prométhée que nous avons rappelé plus tôt.

¹¹⁰ *Ibid.* p. 241 (687b).

¹¹¹ Au sein de ce processus, on aperçoit déjà la relation à la « machine » qui sera résultat d'un processus de type : Technique (Ensemble) > Outil (Moyen) > Machine (Résultat). Puis, la machine pourra permettre de produire de nouveaux outils et cela formera, potentiellement, un nouvel ensemble, une/de nouvelle(s) technique(s).

¹¹² Cette idée de relation transductive est présente et explicitée par B. Stiegler et *Ars Industrialis*, *Réenchâtrer le monde*, Paris, Flammarion, 2006, p. 46-47 en note où l'auteur présente l'organologie ainsi : « Un organe physiologique (y compris le cerveau, siège de l'appareil psychique – mais l'appareil psychique n'est pas réductible au cerveau, et suppose des organes techniques, des artefacts, supports de symbolisation, et dont la langue est un cas) n'évolue pas indépendamment des organes techniques et sociaux : leurs évolutions sont inscrites dans ce que Simondon appelle des relations transductives, c'est-à-dire des relations dont les termes sont constitués par la relation même, ce qui signifie aussi que l'évolution de l'un des termes de la relation implique une évolution corrélative de l'autre terme. L'organologie générale décrit une relation transductive) trois classes de termes (physiologiques, techniques et sociaux) ». Stiegler nous renvoie sur ce point à un autre de ses ouvrages : B. Stiegler, *De la misère symbolique 2. La catastrophe du sensible*, *op. cit.*, p. 29, 99.

En 1937, Georges Canguilhem nous offrait une analyse pertinente de ce rapport humain - technique chez Descartes dans « Descartes et la technique ». Canguilhem y détaille la place centrale occupée par la médecine dans ce rapport. Il nous confirme premièrement que l'« on est en droit de penser que la réflexion sur la signification de la technique est centrale dans le système cartésien »¹¹³. Par opposition et rupture avec une philosophie stoïcienne, l'humain cartésien devient responsable et maître de ses buts. Là où pour les stoïciens, l'humain n'a pas d'emprise sur la nature et le monde car c'est le divin qui la possède, pour Descartes, comme nous l'explique Canguilhem :

Rendre l'homme « maître et possesseur de la nature », souhaiter l'invention d'une infinité d'artifices utiles, s'exempter des maladies et peut-être aussi vaincre la mort, tous ces vœux clairement formulés sont présentés comme tout autre chose que des songes¹¹⁴.

Selon Canguilhem et à la différence de Denis Moreau, ce vœu cartésien n'est donc pas qu'une hyperbole. Il est révélateur d'une « foi en l'efficacité créatrice de la technique ». Canguilhem a ce mérite d'insister sur l'idée que la technique est au cœur de la pensée cartésienne au même titre que la médecine : « La médecine c'est essentiellement pour lui l'art de prolonger la vie humaine »¹¹⁵. La technique en est un instrument. Descartes rompt ainsi avec cette tradition scolastique faisant de l'humain, le simple jouet d'un ordre divin. Comme nous le rappelle Canguilhem :

Il fallait admettre une fois pour toutes, avec toutes ses conséquences, la fin de la philosophie grecque, se représentant le monde comme un cosmos, comme une sphère parfaite et achevée où tous les êtres se voyaient assignée leur place hiérarchique, c'est-à-dire leur qualité propre et leur fin¹¹⁶.

L'humain est un être de volonté et en cela, il est capable d'action et plus précisément il possède une « latitude d'action »¹¹⁷ lui permettant d'user de cette faculté créatrice et technicienne. L'humain doit user de cette faculté pour combattre ses propres maux. Les plus importants nous sont rappelés par Canguilhem, dont deux sont centraux pour notre propos :

¹¹³ G. Canguilhem, « Descartes et la technique » (1937) dans *Œuvres complètes Tome I*, « Écrits philosophiques et politiques 1926-1939 », Paris, Vrin, 2011, p. 490-498.

¹¹⁴ *Ibid.* p. 491.

¹¹⁵ G. Canguilhem, « Descartes. L'homme maître et possesseur de la nature » (1956) dans *Œuvres complètes Tome IV* « Résistance, philosophie, biologie et histoire des sciences 1940-1966 », Paris, Vrin, 2015, p. 695-702.

¹¹⁶ *Ibid.*, p. 700.

¹¹⁷ G. Canguilhem, *La connaissance de la vie* (1965), Paris, Vrin, 2000, p. 151.

« rendre la vue aux aveugles (...) rendre les hommes sages et heureux par la médecine »¹¹⁸. La médecine et ses finalités de « conservation de la santé » sont au cœur des espoirs cartésiens.

Canguilhem nous précise que ces espoirs de Descartes sont clairement évoqués dans la *Correspondance avec Élisabeth* (1643-1648)¹¹⁹. Autrement dit ici, la technique chez Descartes se doit d'être *au service* des humains, de la santé des humains et donc de la médecine. En cela, l'importance d'une pensée des méthodes de la technique est centrale. C'est à ce sujet que Canguilhem, explicitant la position cartésienne, en viendra à dire :

Faire sans comprendre, c'est le propre du technicien qui n'est que tel, promettre sans effectuer c'est la définition du charlatan, obtenir à volonté des effets par l'intelligence des causes, c'est l'ambition cartésienne. La conscience du possible technique nous est donnée par la connaissance du nécessaire théorique¹²⁰.

Selon le philosophe des sciences Jean-François Braunstein, le XVIIe siècle, au sein duquel la pensée de Descartes s'inscrit, pose dès lors les prémisses des « systèmes médicaux » développés au siècle suivant¹²¹. Les découvertes expérimentales des anatomistes et physiologistes posent les bases d'une médecine scientifique. Néanmoins, les résultats thérapeutiques sont alors quasiment nuls. C'est peut-être pourquoi le désir vif de « conserver sa santé », de s'« exempter d'une infinité de maladies », pour finalement repousser la mort, représente, selon les propos de Canguilhem, toute autre chose qu'un songe. Pour ce faire, la technique doit être indissociable de la science et de ses méthodes. Toujours selon l'auteur, la connaissance est condition de possibilité de la technique¹²².

¹¹⁸ G. Canguilhem, « Descartes et la technique », *op. cit.*, p. 493.

¹¹⁹ R. Descartes, *Correspondance avec Elisabeth, Descartes à Elisabeth*, Paris, Juillet 1644 : « Et je ne sache point de pensée plus propre pour la conservation de la santé, que celle qui consiste en une forte persuasion et ferme créance, que l'architecture de nos corps est si bonne que, lorsqu'on est une fois sain, on ne peut pas aisément tomber malade, si ce n'est qu'on fasse quelque excès notable, ou bien que l'air ou les autres causes extérieures nous nuisent ; et qu'ayant une maladie, on peut aisément se remettre par la seule force de la nature, principalement lorsqu'on est encore jeune ». Cette correspondance est accessible en ligne [URL : <https://fr.wikisource.org>] consulté le 13 novembre 2018.

¹²⁰ G. Canguilhem, « Descartes et la technique », *op. cit.* p. 494.

¹²¹ J-F. Braunstein, « Système Médical » dans D. Lecourt (dir.) *Dictionnaire de la pensée médicale...*, *op. cit.*, p. 1111.

¹²² Selon nous, ce propos est aujourd'hui réversible. En effet, la technique peut tout aussi bien être considérée comme condition de possibilité de la connaissance. Tout dépend du point de départ dont il est question. Prenons l'exemple d'un microscope : le microscope s'est construit sur la base de connaissances permettant sa conception et sa création mais dans le même temps, le microscope permet d'obtenir de nouvelles connaissances. Par conséquent, nous pourrions souligner que, dans ce cadre, connaissances et techniques forment toujours un aller-retour.

L'héritage platonicien est proche : sans connaissance ou autrement dit, sans raison, la technique est vouée à l'échec ou à n'être rien. C'est ici, comme nous l'indique Canguilhem, tout un héritage d'une pensée du passage de la théorie à la pratique qui ne se fait cependant pas sans entrave puisqu'il y a nécessité d'un « tâtonnement empirique ». « La science cartésienne avoue la nécessité du tâtonnement expérimental », ¹²³ nous rappelle Canguilhem. C'est donc par « tâtonnement » que l'on pourra viser la connaissance vraie ¹²⁴. La technique se doit donc d'être rigoureusement méthodique, basée sur des savoirs scientifiques quand bien même elle comporte des risques d'échecs, inhérent à sa pratique et sa nature empirique et expérimentale. Et cette technique doit avant tout être dédiée à l'humain et à son potentiel créatif et créateur :

L'initiative de la technique est dans les exigences du vivant [...] Et puisque « nous ne saurions nous faire un nouveau corps » (VII, 148), nous devons ajouter aux organes intérieurs des organes extérieurs (VII, 148), aux organes naturels, des organes artificiels (VII, 165). C'est dans les besoins, l'appétit et la volonté qu'il faut chercher l'initiative de la fabrication technique ¹²⁵.

Hyperbole ou non, vœu pieux ou métaphorique, on se rend compte ici de la pertinente actualité de la pensée cartésienne réutilisée couramment par les courants trans et/ou post humanistes actuels. Certains d'entre eux caractérisent la vieillesse comme un mal sur lequel il est possible d'agir ¹²⁶. De notre point de vue, l'utilisation prométhéenne et cartésienne semble donc servir de rhétorique.

D'une part en effet, Descartes et sa référence au mythe de Prométhée permet à ces courants de démontrer le fait que la visée d'un surhomme ou d'un « au-delà de l'homme » est un antique rêve propre à l'humain ¹²⁷.

¹²³ G. Canguilhem, « Descartes et la technique », *op. cit.*, p. 496.

¹²⁴ Cela nous renvoie à des propos tenus par G. Canguilhem sur l'erreur comme inhérente à l'histoire de la connaissance, aux processus de la connaissance et inhérente aux découvertes qui concernent la vie. Voir « le concept et la vie » dans *Revue Philosophique de Louvain*, 1966, Troisième série, tome 64, n°82, p. 193-223.

¹²⁵ G. Canguilhem, « Descartes et la technique », *op. cit.*, p. 497.

¹²⁶ Pour l'un des plus connus d'entre eux, voir notamment :

-N. Bostrom "The future of human evolution", *Death and Anti-Death: Two hundred years after Kant, fifty years after Turing*, (ed. C. Tandy), Ria University Press, Palo Alto, California, 2004.

-N. Bostrom N. "Why I want to be a Posthuman When I grow up", *Medical Enhancement and Posthumanity*, (eds. B. Gordijn, R. Chadwick) Springer, 2008, p. 107-137.

¹²⁷ Cette interprétation du mythe apparaît cependant discutable. Il est en effet possible de lire le mythe de Prométhée comme mettant en exergue l'idée d'un humain séparé et exclu de la divinité ; l'humain ne peut pas faire parti des Dieux, il n'a pas obtenu sa part du lot divin à cause de Prométhée puni par les Dieux.

D'autre part, l'utilisation de Descartes semble servir à justifier une prémisse philosophique. Le mythe antique d'une technique qui permettrait de conserver la vie et la santé persiste, voir s'intensifie dans les discours actuels et communs traitant des avancées médicales. Pourtant les conditions de santé actuelles ne peuvent être confondues avec celles du XVIIe siècle.

À la suite du siècle de Descartes se dégage une multiplication de descriptions fines d'objets techniques, sous l'impulsion de la Renaissance et du siècle des Lumières. Avec la publication de l'*Encyclopédie* de Diderot et d'Alembert, les objets deviennent symboles de libération puisqu'ils représentent, avant tout, des moyens de construction, d'utilisation et donc quelque part d'émancipation¹²⁸. En effet, comme l'explique le philosophe Xavier Guchet :

Au XVIIIe siècle, l'humanisme devait libérer l'homme des limitations imposées à son activité par les aspects hiérarchiques de la rigidité sociale, par le morcellement des communautés. L'encyclopédisme de ce siècle a alors voulu rendre aux hommes leur liberté par rapport à ce morcellement, par rapport aux cloisonnements rigides qui fragmentaient la société, en leur montrant la signification universelle de l'effort de la pensée humaine dans l'invention technique. L'idée de progrès est optimiste, elle met en évidence une accumulation continue, universelle, indifférente « aux barrières et prohibitions que les usages avaient instituées¹²⁹ ».

C'est de ce contexte tiré du XVIIe au XVIIIe siècles que naît la pensée d'Ernst Kapp, précurseur de la pensée organologique, dont les prémisses ont été posées cependant dès Aristote, comme nous l'avons vu. Kapp s'inscrit nettement dans une logique continuiste et optimiste du progrès technique que nous rappelle Guchet.

Organologie chez Ernst Kapp.

En philosophie, nous l'avons dit, l'organologie est une méthode transductive de pensée consistant à relier l'organe au sens biologique, à l'organe au sens technique/technologique, à l'organe au sens social¹³⁰.

¹²⁸ Voir à ce sujet X. Guchet, *Pour un humanisme technologique. Culture, technique et société dans la philosophie de Gilbert Simondon*, Paris, PUF, 2010, p. 111.

¹²⁹ X. Guchet, *Pour un humanisme technologique...*, *op. cit.* p. 110-111. La citation de fin de paragraphe est empruntée par l'auteur au philosophe Gilbert Simondon sur lequel nous nous arrêterons tout particulièrement plus loin.

¹³⁰ - B. Stiegler et Ars Industrialis, *Réenchâter le monde*, *op. cit.*

Les trois items sont interdépendants les uns des autres. Autrement dit, s'il y a mouvement dans l'un des items, les autres seront inéluctablement touchés.

L'organologie a été introduite avec Aristote comme nous l'avons vu, et prolongée par Descartes avec son ambition de rendre possible, par la technique, une conservation et amélioration de notre santé et de nos maux. Ce courant se voit exacerbé, au XIXe siècle, par l'ouvrage du premier philosophe à avoir employé l'expression de « philosophie de la technique » (au singulier) : Ernst Kapp, géographe et philosophe allemand du XIXe siècle.

Chez Kapp, il n'est pas tant question d'une réflexion sur, ou à partir de, la médecine, mais d'une pensée de l'organe. Dans une logique continuiste, les corps et leurs organes, les techniques et leurs outils ne sont pas à penser comme des phénomènes distincts mais conjoints et en continuité. *Principes d'une philosophie de la technique* paraît en 1877 en Allemagne et pour le philosophe Grégoire Chamayou, traducteur et commentateur de l'ouvrage :

Il s'agit pour Ernst Kapp d'une philosophie de la hache, du marteau, de la vis et de la machine à vapeur.

Le projet de faire une philosophie des artefacts revient à introduire une matière étrangère en philosophie. Que peut-il y avoir de « philosophique » dans l'étude d'objets techniques ?

Pour Kapp, qui fait du vieil impératif « connais-toi toi-même » le mot d'ordre de son histoire de la conscience de soi, est philosophique tout ce qui permet à l'homme de se connaître lui-même. Une philosophie de la hache est possible dans la mesure où la hache permet à l'homme de prendre conscience de son essence. On comprend alors que, pour fonder une philosophie de la technique, il faille au préalable montrer que la genèse et le perfectionnement des artefacts issus de la main de l'homme sont la condition première de son évolution vers la conscience de soi ¹³¹.

Kapp, à la fois hérite et se distingue de la pensée cartésienne. Pour Kapp, la technique ne doit pas permettre à l'homme de viser une domination de la nature mais plutôt permettre une réciprocité de leur rapport. Il énonce en 1868 dans *Géographie Philosophique*, œuvre qui précède les *Principes d'une philosophie de la technique* :

¹³¹ E. Kapp, *Principes de philosophie de la technique* (1877), trad. par G. Chamayou, Paris, Vrin, 2007, Présentation de l'ouvrage par G. Chamayou, p. 21.

La nature ne doit pas être placée au-dessus de l'homme comme dans l'Antiquité, l'homme ne doit cependant pas non plus s'élever trop haut, se croire au-dessus d'elle comme au Moyen-Âge, mais il doit prendre conscience qu'il est son essence et sa vérité, et qu'il ne peut pas accomplir sa tâche en traitant la nature avec dédain et hostilité, mais seulement en s'efforçant d'entrer en elle et de la concevoir¹³².

Pour comprendre cette position, replaçons-la en son contexte. Kapp s'inscrit au XIXe siècle, siècle industriel, où les objets techniques proviennent en grande partie de l'industrialisation et de la mécanisation du travail. Comme le rappelle Xavier Guchet, ces ensembles techniques deviennent une « sorte de monstre tentaculaire », plus grands que l'homme, et en cela, le surpassant : « Désormais, l'objet technique « transcende l'homme » dit Simondon, c'est-à-dire l'échelle de grandeur de l'individu ou des petits groupes humains (village, etc.) »¹³³.

Parallèlement, le XIXe siècle est aussi celui où se développe la médecine dite scientifique, précisant ses méthodes, technicisant sa pratique. La physiologie s'affirme devant l'anatomie¹³⁴ et les méthodes d'expérimentation se développent. La seconde moitié du XIXe siècle, plus particulièrement, a été marquée par une profusion de préparations animales et d'instruments complexes accompagnant cette importance croissante de la physiologie relativement aux autres approches du vivant¹³⁵. De nombreux outils et instruments apparaissent et se développent. L'exemple notable du kymographe, développé en 1846 par Carl Ludwig, permet d'enregistrer graphiquement les mouvements d'un organe grâce à un stylet que l'on relie à l'organe en question. Quelques années plus tard, en 1853, Ludwig et Karl von Vierordt sophistiquent le kymographe et rendent possible l'enregistrement de la pression artérielle d'un humain vivant ; ils le renomment Sphygmographe. On passe alors de l'animal à l'homme. Ces deux instruments donneront naissance à l'hémodynamomètre, développé par Étienne Jules Marey, qui permettra un branchement direct sur les vaisseaux sanguins¹³⁶.

¹³² *Ibid.* p. 65.

¹³³ X. Guchet, *Pour un humanisme technologique...*, *op. cit.*, p. 109.

¹³⁴ G. Canguilhem, « La physiologie devient une science », dans *Œuvres complètes Tome I... op. cit.*, p. 1067-1078.

¹³⁵ C. A. Logan, "Before There Were Standards : The Role of Test Animals in the Production of Empirical Generality in Physiology", *Journal of the History of Biology*, 35, 2002, p. 329-363. Dans cet article, Logan présente la généralisation des dispositifs expérimentaux complexes qui impliquent des instruments et des parties d'animaux. Il en souligne les enjeux.

¹³⁶ G. Canguilhem, *Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant le vivant et la vie*, Paris, Vrin, 2002, p. 232.

L'essor des expérimentations, qui s'associe à la multiplication des instruments physiologiques, conduit la médecine et le soin à un moment de « tension » pour reprendre l'analyse de la philosophe Céline Lefève :

La médecine anatomoclinique, puis la médecine expérimentale correspondent non seulement à l'objectivation de la maladie dans ses lieux et ses causes organiques, mais aussi à l'objectivation du corps et du malade lui-même. « Les malades ne sont au fond que des phénomènes physiologiques », résume Claude Bernard dans son *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, sacrifiant la subjectivité souffrante sur l'autel de la médecine scientifique¹³⁷.

La médecine scientifique est rendue responsable de la mise à l'écart des « sujets » malades ou souffrants, selon les dires de Lefève¹³⁸. Les « monstres » tentaculaires représentés par les ensembles techniques et leurs développements « objectivent » un rapport à l'humain et ainsi le surplombe, le dépasse.

Selon nous, dans ce cadre de controverses, il est intéressant de noter chez Kapp cette aspiration à une réciprocité des rapports entre l'homme et la nature et dans le même temps, entre l'homme, la technique et la nature. Sa vision essentialiste de la technique reste très anthropocentrée, au même titre que dans la pensée de la technique cartésienne. Nous l'apercevons, derrière une pensée des techniques, c'est toujours finalement d'une vision de l'humain dont il est question : un humain qui se transforme, qui évolue, qui cherche à se perfectionner et à moduler sa vie et son environnement de vie à travers les objets techniques. En se transformant, à travers les objets qu'il crée et qui l'entourent, l'humain n'en sort pas indemne. Il apprend à modifier, moduler le monde qui l'entoure, ainsi que la perception qu'il en a. Dans le même temps, l'humain se transforme lui-même.

Dans les *Principes de la philosophie de la technique*, chaque chapitre est dédié à l'étude et à la description d'un objet technique. Kapp vise à montrer en quoi cet objet est « reproduction inconsciente d'un modèle organique » et d'autre part en quoi il nous éclairera « sur la connaissance de l'organisme »¹³⁹. Selon l'auteur, l'objet ainsi étudié apportera une meilleure connaissance de nous-mêmes. À chaque objet son lien à l'organisme et au rapport à soi.

¹³⁷ C. Lefève, « La philosophie du soin », *La Matière et l'esprit*, 2006, n°4, p. 25-34.

¹³⁸ *Ibid.*

¹³⁹ E. Kapp, *Principes de philosophie de la technique*, op. cit., p. 32.

La pensée de Kapp est centrée sur l'homme, son propre corps et ses possibilités d'actions. C'est toute la thématique qu'il qualifie de « projection d'organe » : chaque outil étant considéré comme la projection et ainsi le prolongement d'un organe. Pour ne citer que quelques exemples : le marteau est prolongement de la main (Chapitre III « Les premiers outils ») ; la machine à vapeur est copiée du fonctionnement du corps et des vaisseaux sanguins (Chapitre VII « Machine à vapeur et voie ferrée ») ; les réseaux télégraphiques sont des copies de ce que l'on connaît du système nerveux (Chapitre VIII « Le télégraphe électromagnétique »).

En grec, le mot *organon* désignait en premier lieu un membre du corps, ensuite l'outil, c'est-à-dire la reproduction de l'organe, et ensuite encore, par extension, le matériau, l'arbre ou le bois qui entre dans sa fabrication. En allemand, les expressions organe et outil sont interchangeables, du moins en physiologie où l'on parle indifféremment « d'organe » ou « d'appareil » respiratoire, alors que, dans le domaine mécanique, on emploie uniquement le vocabulaire de l'outil. Une distinction plus précise des termes amène à réserver le mot organe à la physiologie et le mot outil à la technique [...] Une de ces extrémités, la main, reçoit une triple détermination qui fait d'elle un organe au sens fort. En effet, premièrement, elle est l'outil inné, deuxièmement elle sert de modèle aux outils mécaniques, et, troisièmement, elle prend une part essentielle à la fabrication de ces reproductions matérielles. Elle est, comme le dit Aristote, « l'outil des outils »¹⁴⁰.

En écho à la distinction que nous évoquons plus tôt entre technique et outil, il est intéressant d'en noter ici les différentes interprétations en fonction des langues.

La vision organologique de la technique s'explique, pour une part, dans son étymologie et sa sémiologie. La théorie de la projection d'organe proviendrait de cet emploi et du sens même du terme d'*organon*. Sur l'interchangeabilité des notions d'organes et d'outils, on peut noter le même phénomène en français. Bien qu'aujourd'hui, l'organe pourrait représenter un « naturel biologique » et l'outil un « artificiel biologique » ; les deux fonctions se mêlent et se servent l'une à l'autre. L'organe aide à définir l'outil et l'outil compense, pallie, aide, répare, améliore cet organe quand ce dernier en a besoin. La technique serait dès lors la condition de possibilité de cette relation interchangeable et mutuelle.

¹⁴⁰ *Ibid.* p. 81-82.

Cette théorie de la projection d'organe sera reprise par le sociologue Alfred Espinas dans *Les origines de la Technologie* (1897)¹⁴¹. Plus qu'il ne la reprend, il l'importe en France avec le concept de technologie. Bien qu'héritier de l'organologie, il vise à la dépasser. En effet, pour Espinas, cette vision de la technique comme extériorisation et extension du corps, cette vision de la technique qui part donc du corps et de l'*organon*, est une pensée qui provient de la tradition antique. La projection représenterait une conscience primitive, une forme d'animisme qui s'appuie sur la tradition grecque projetant de l'humain dans toutes les choses et objets qui l'entoure. Selon Espinas, il manque à cette théorie une pensée de l'action. Espinas rejoint alors Descartes en un sens : l'humain a une marge de manœuvre puisque c'est lui qui interprète. Là où la technique fait partie de la nature de l'homme, la technologie est un stade supérieur rendant possible une réflexion sur l'objet. Par conséquent, ce qui caractérise l'humain, ce n'est pas tant l'innovation (entendue ici au sens de création d'objets ou d'instruments techniques) mais l'interprétation des techniques. Cette interprétation est tirée d'un contexte « physico-théologique »¹⁴² dit-il, ayant participé à poser les origines de la technologie. Sortir de ce contexte se fait par une prise de conscience de l'action humaine et de sa propre capacité d'interprétation.

Comme Kapp, Espinas reste convaincu de la pertinence du modèle organologique. Cependant, ce schéma projectif « organe – monde » contient également plusieurs limites qu'il convient de rappeler.

Machine et organisme : une critique de Georges Canguilhem.

Un sujet humain –c'est-à-dire un créateur de techniques et un créateur de valeurs¹⁴³.

En 1965, Canguilhem affirme :

Nous voici parvenus au point où le rapport cartésien entre la machine et l'organisme se renverse.

Dans un organisme, on observe – et ceci est trop connu pour que l'on insiste – des phénomènes d'auto-construction, d'auto-conservation, d'auto-régulation, d'auto-réparation.

¹⁴¹ A. Espinas, *Les origines de la technologie*, 1897, Ouvrage accessible en ligne, [URL : <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k82615s.image>], consulté le 3 juillet 2018.

¹⁴² *Ibid.* Voir Livre Premier – « La technologie physico-théologique ».

¹⁴³ G. Canguilhem, *La connaissance de la vie*, *op. cit.*, p. 185.

Dans le cas de la machine, la construction lui est étrangère et suppose l'ingéniosité du mécanicien ; la conservation exige la surveillance et la vigilance constantes du machiniste, et on sait à quel point certaines machines compliquées peuvent être irrémédiablement perdues par une faute d'attention ou de surveillance. Quant à la régulation et à la réparation, elles supposent également l'intervention périodique de l'action humaine. Il y a sans doute des dispositifs d'auto-régulation, mais ce sont des superpositions par l'homme d'une machine à une machine. La construction de servo-mécanismes ou d'automates électroniques déplace le rapport de l'homme à la machine sans en altérer le sens¹⁴⁴.

Canguilhem met ici en lumière cette différence fondamentalement biologique entre la machine et l'organisme. « Un organisme a donc plus de latitude d'action qu'une machine »¹⁴⁵. Mais il convient, en sus d'une distinction biologique, de soulever un enjeu fondamentalement politique.

Dans sa conférence de 1955 intitulée « Le problème des régulations dans l'organisme et dans la société », Canguilhem rappelle la théorie organiciste du XIXe siècle, qui découle d'une pensée organologique. L'organicisme cherche à appliquer au politique, c'est-à-dire, au modèle d'organisation de la cité / de la vie sociale / de la société, le modèle de l'organisme¹⁴⁶. Or, comme Canguilhem l'affirme :

Je m'excuse, je vais peut-être vous scandaliser, mais une société n'a pas de finalité propre ; une société, c'est un moyen ; une société est plutôt de l'ordre de la machine ou de l'outil que de l'ordre de l'organisme. Bien sûr, une société a quelque ressemblance avec l'organique, puisqu'elle est une collectivité de vivants. Nous ne pouvons pas, à proprement parler, décomposer une société, mais si nous l'analysons, ce qui est bien différent, nous découvrons qu'une société est une collectivité de vivants, mais cette collectivité n'est ni un individu ni une espèce. Elle n'est pas un individu parce qu'elle n'est pas un organisme pourvu de sa finalité et sa totalité obtenue par un système spécialisé d'appareils de régulation ; elle n'est pas une espèce parce qu'elle est, comme le dit Bergson, close. Les sociétés humaines ne sont pas l'espèce humaine¹⁴⁷.

¹⁴⁴ *Ibid.* p. 149-150.

¹⁴⁵ *Ibid.* p. 151.

¹⁴⁶ Selon le philosophe des sciences Michel Morange, l'organicisme trouverait ses origines dans la pensée Kantienne et plus particulière dans l'ouvrage *La critique de la faculté de juger* (1790). Voir M. Morange, « Un retour du vitalisme ? », *Histoire de la recherche contemporaine*, Tome II - N°2 | 2013, en ligne [URL: <http://journals.openedition.org/hrc/316>] consulté le 02 mai 2019.

¹⁴⁷ G. Canguilhem, *Œuvres complètes Tome IV...*, *op. cit.*, p. 655.

Le risque de penser une société close, à l'image d'un organisme, rejoint le risque de faire naître un système totalitaire, clos, renfermé sur lui-même. Or, selon Canguilhem, organisme et société ne peuvent et ne doivent donc être confondus.

Il n'en reste pas moins, à nos yeux, que quand la machine supplée une fonction, pallie une dysfonction ou remplace un organe, elle ne peut être pensée autrement que comme inhérente au fonctionnement du corps, de la vie, de l'organisme. Il convient simplement d'en rester à un niveau organique, du vivant. Cela vaut pour la stimulation cérébrale profonde mais cela vaut aussi pour toutes les autres « machines » aidant, améliorant, suppléant, modifiant nos corps : contraceptions, médicaments, implants cardiaques, prothèses, appareils dentaires, etc. Le « tout biologique » ou le « tout technique » n'ont dès lors plus de sens. La pensée canguilhemienne des techniques insiste sur cette relation d'interdépendance fondamentale entre les techniques et les humains. Elle pose ainsi les prémisses du « triptyque » Simondonien Humains – Technologies – Monde que nous aborderons au point suivant. Néanmoins, nous ne pouvons pas reprendre la totalité de la pensée de Canguilhem à notre compte. Nous devons en effet souligner, une de ses limites, qui apparaît dans le passage suivant :

De plus, une machine présente une rigidité fonctionnelle nette, rigidité de plus en plus accusée par la pratique de la normalisation. La normalisation, c'est la simplification des modèles d'objets et des pièces de rechange, l'unification des caractéristiques métriques et qualitatives permettant l'interchangeabilité des pièces. Toute pièce vaut une autre pièce de même destination, à l'intérieur, naturellement, d'une marge de tolérance qui définit les limites de fabrication. Y a-t-il, les propriétés d'une machine étant ainsi définies comparativement à celles de l'organisme, plus ou moins de finalité dans la machine que dans l'organisme ? On dirait volontiers qu'il y a plus de finalité dans la machine que dans l'organisme, parce que la finalité y est rigide et univoque, univalente¹⁴⁸.

Premièrement, il n'est plus possible aujourd'hui de dire que la finalité de la machine soit seulement « rigide et univoque, univalente » : tout dépend de la machine dont il est question. Si nous parlons d'une télécommande de télévision, nous pouvons en effet en affirmer la finalité rigide, univoque et univalente. Si nous parlons d'un ordinateur ou de stimulation cérébrale profonde, nous affirmerons le contraire : la finalité est souple, équivoque et plurivalente dans le sens où ses mécanismes d'actions et ses résultats dépendront de chaque personne utilisant ou expérimentant ces mécanismes.

¹⁴⁸ G. Canguilhem, « Machine et organisme » (1947) dans *La connaissance de la vie*, op. cit., p. 149-150.

Deuxièmement et par conséquent, nous pouvons émettre une réserve quant à l'emploi de « la » machine au singulier car, dans sa matérialité, effective, « la » machine représente en réalité une pluralité d'objets aux multiples finalités possibles.

Enfin, si les « finalités » des machines, qu'elles soient rigides ou souples, dépendent de « la » machine dont nous parlons, alors leurs fonctions et possibilités d'actions sont également plurielles. Ici par exemple, les finalités, fonctions et possibilités d'actions d'un ordinateur ne sont pas les mêmes que celles de la stimulation cérébrale profonde. Par conséquent, les finalités, fonctions et possibilités d'un ordinateur ou de la stimulation cérébrale profonde sont toutes sauf rigides. Ces considérations nous permettent de rappeler l'importance qui est celle de définir de l'objet dont il est question ainsi que de circonscrire son contexte d'émergence et ses périmètres d'actions.

Mais le XXe siècle est marqué par une inquiétude humaine qui est celle de voir les machines devenir autonomes et Canguilhem s'inscrit dans ce contexte. Au cœur de cette période, apparaissent le registre et l'expression d'« aliénation » de l'homme par la machine. C'est la « crainte de voir le monde technique devenir autonome et asservir les hommes »¹⁴⁹. Ces craintes ont mené à une prise de conscience des limites des développements technicistes des humains. Selon Lefève, ce siècle fut celui d'un nouveau regard porté sur les pratiques médicales : on en revient à une attention portée sur la personne, on rappelle l'importance à considérer le patient comme une personne vivante et pensante et non pas comme un simple objet de soin ou de recherche¹⁵⁰ : on peut dans ce contexte rappeler l'exemple significatif du Code de Nuremberg (1947).

Finalement, impulsé par la Renaissance, le XVIIIe siècle est porteur d'une perception des objets techniques comme source d'émancipation et de libération. Les deux siècles qui suivent conduiront à soulever un danger d'« aliénation », quand bien même ce terme même d'« aliénation » apparaît pluriel au regard des multiples interprétations qu'il revête.

¹⁴⁹ X. Guchet, *Pour un humanisme technologique*, op. cit., p. 111.

¹⁵⁰ C. Lefève, « La philosophie du soin », art. cit.

En effet, *aliéner* correspond à « (se) déposséder de certains droits naturels ou caractères humains, (se) rendre esclave des choses ou d'autrui »¹⁵¹. Comme le précise le dictionnaire d'André Lalande, le terme d'aliénation représente « par métaphore : [l'] état de celui qui appartient à un autre ». Lalande rappelle encore « *alienatus*, celui qui ne s'appartient pas »¹⁵².

En France, la révolution industrielle fait apparaître une mécanisation du travail, dans un but de rentabilité et de rendement efficace. Les mains sont effectivement remplacées par des machines mais dans quel but et à quel prix ? Les ouvriers doivent se *conformer* à leur métier comme l'explique l'historien Gérard Noiriel, et non plus l'inverse¹⁵³. La production sérielle conduit les individus au travail à la chaîne. Devenus esclaves d'un nouveau mode de production économique, les humains sont effectivement *aliénés* à une réorganisation du travail qui les oblige à survivre. Karl Marx a particulièrement contribué à ces réflexions : en réduisant l'individu à n'être plus qu'une partie du Capital on le réduit, au même titre qu'une machine, à sa force physique pour une meilleure capacité de rendement¹⁵⁴.

Aujourd'hui, parler d'« aliénation de l'homme par la machine » ou plutôt d'« aliénation de l'homme par les technologies » est de l'ordre du discours commun et quotidien. Bien que ces mécanismes d'aliénation des hommes par les hommes perdurent, l'environnement du XIXe siècle n'est plus celui d'aujourd'hui. Comme l'énonce le philosophe Gilbert Simondon :

Les idées d'asservissement et de libération sont beaucoup trop liées à l'ancien statut de l'homme comme objet technique pour pouvoir correspondre au vrai problème de la relation de l'homme et de la machine¹⁵⁵.

En outre, l'environnement industriel ne peut pas être calqué trop rapidement sur celui du médical.

¹⁵¹ Entrée « aliéner » dans *Les trésors de la langue française informatisés*, en ligne [URL : <http://stella.atilf.fr/Dendien/scripts/tlfiv5/advanced.exe?33;s=4027553385;>] consulté le 28 août 2018.

¹⁵² A. Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie* (1926), Paris PUF, 1997, p. 36-37.

¹⁵³ Noiriel, G. *Les ouvriers dans la société française*, XIXe – XXe siècle, Paris, Seuil, 2002, p.24.

¹⁵⁴ K. Marx, *Le Capital*, 1867, en ligne [URL : http://classiques.uqac.ca/classiques/Marx_karl/capital/capital.html] consulté le 18 août 2018. Sur ce point, se référer en particulier livre premier.

¹⁵⁵ G. Simondon, *Du mode d'existence des objets techniques* (1958). Paris, Aubier, 1989, p. 82.

Enfin, il nous reste à insister sur le fait que l'humain seul peut rendre esclave ou déposséder les autres, non la machine ou la technique en tant que telles. Guchet le souligne : « Simondon explique que le désir de puissance met la machine au service d'un projet de domination, domination de la nature par l'homme et domination de l'homme par l'homme »¹⁵⁶. Rendre responsables les entités de « machine » ou de « technique », revient d'une part, à condamner des abstractions et d'autre part, à fermer les yeux sur les mécanismes d'un système politique plus global. Nous y venons avec Simondon, considérer les machines et les techniques comme des entités abstraites souligne, finalement, une persistante mécompréhension des objets qui nous entourent et de leur place dans notre monde. À l'illusion fétichiste des marchandises développée par Marx¹⁵⁷, ne pourrait-on pas faire correspondre ici une illusion fétichiste des machines ? C'est pourquoi, à nos yeux, et dans les pas de Simondon

Il est nécessaire que l'objet technique soit connu en lui-même pour que la relation de l'homme à la machine devienne stable et valide : d'où la nécessité d'une culture technique¹⁵⁸.

Humains – Technologies – Monde : l'apport de Gilbert Simondon.

Loin d'être le surveillant d'une troupe d'esclaves, l'homme est l'organisateur permanent d'une société des objets techniques qui ont besoin de lui comme les musiciens ont besoin du chef d'orchestre¹⁵⁹.

Gilbert Simondon, considéré en France comme l'un des plus grands penseurs des techniques du XXe siècle, vise à « réintroduire [une] conscience de la nature des machines, de leurs relations mutuelles et de leurs relations avec l'homme, et des valeurs impliquées dans ces relations »¹⁶⁰. Il rédigea sa thèse principale *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information* sous la direction de Jean Hyppolite puis sa thèse complémentaire *Du Mode d'existence des objets techniques* sous la direction de Georges Canguilhem. L'idée Canguilhemienne d'un « sujet humain » défini comme

¹⁵⁶ X. Guchet, *Pour un humanisme technologique*, op. cit., p. 142.

¹⁵⁷ K. Marx, *Le Capital* (1867), op. cit., Voir précisément le livre I, chapitre I « La marchandise », partie IV « Le caractère fétiche de la marchandise et son secret ».

¹⁵⁸ G. Simondon, *Du mode d'existence des objets techniques*, op. cit., p. 82.

¹⁵⁹ *Ibid.* p. 11.

¹⁶⁰ *Ibid.* p.13.

« créateur de techniques » et « créateur de valeurs »¹⁶¹ est reprise et enrichie par la philosophie de Simondon.

Ce dernier nous rappelle que la machine, produit des techniques, est fondamentalement humaine. La machine est en effet une création de l'humain et nous rejoignons ici encore l'analyse de Marx sur ce point. Par ailleurs, cette création est à destination des humains et du monde qui les entoure.

Il nous faut cependant prévenir qu'avec Simondon nous allons perdre de vue cette centralité de la médecine. Les travaux de l'auteur se concentraient principalement sur la cybernétique¹⁶². Il n'en reste pas moins que ses recherches sur la nature des objets techniques et technologiques nous offrent un solide appareil conceptuel pour comprendre les discours des penseurs contemporains des technologies. Cet appareil conceptuel semble applicable, selon nous, à une pensée des technologies en médecine. Nous le confirmerons, plus tard, avec les travaux contemporains des philosophes Dominique Lecourt et Peter-Paul Verbeek.

Chez Simondon, techniques ou technologies font référence à une pensée des artefacts qui, en leurs actes, sont producteurs de relations. Techniques et technologies ont toujours contenu et contiennent toujours une dimension relationnelle avec et au sein du monde humain. On ne peut plus dès lors parler d'un « monde humain », versus un « monde technologique », mais d'un « ensemble formé par l'homme et le monde » contenant nécessairement l'existence d'objets techniques ayant, eux aussi, leurs propres modes d'existences¹⁶³. 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 peut se penser comme entité autonome et indépendante l'une de l'autre. « L'homme et la machine sont mutuellement médiateurs » nous dit l'auteur¹⁶⁴.

La richesse de la pensée de Simondon engage de nombreuses pistes et qui se déploient bien au-delà de notre sujet d'étude. Nous avons donc fait le choix de retenir cinq éléments

¹⁶¹ G. Canguilhem, *La connaissance de la vie*, op. cit., p. 185.

¹⁶² Les rares passages trouvés où Simondon aborde la médecine sont les suivants : Conclusion de « Psychosociologie de la technicité » (1960-1961) dans *Sur la technique (1953-1983)* Paris, PUF, p.120-130 ; « Trois perspectives pour une réflexion sur l'éthique et la technique » (1983) » dans *Sur la technique (1953-1983)* Paris, PUF, p. 345-351.

¹⁶³ G. Simondon, *Du mode d'existence des objets techniques*, op. cit., p. 155.

¹⁶⁴ G. Simondon, *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*, op. cit., p. 527.

principaux que nous considérons pertinents à développer pour la mise en place d'un cadre conceptuel qui servira à l'analyse de la pratique de stimulation cérébrale profonde.

Premièrement, comme nous le disions, Simondon soulève une persistance mécompréhension des machines :

La culture se conduit envers l'objet technique comme l'homme envers l'étranger quand il se laisse emporter par la xénophobie primitive. Le misonéisme orienté contre les machines n'est pas tant haine du nouveau que refus de la réalité étrangère. Or, cet être étranger est encore humain, et la culture complète est ce qui permet de découvrir l'étranger comme humain. De même, la machine est l'étrangère ; c'est l'étrangère en laquelle est enfermé de l'humain, méconnu, matérialisé, asservi, mais restant pourtant de l'humain. La plus forte cause d'aliénation dans le monde contemporain réside dans cette méconnaissance de la machine, qui n'est pas une aliénation causée par la machine, mais par la non-connaissance de sa nature et de son essence, par son absence du monde des significations, et par son omission dans la table des valeurs et des concepts faisant partie de la culture¹⁶⁵.

Cette mécompréhension des objets techniques s'explique, selon Simondon, par leur méconnaissance. Cette méconnaissance peut s'expliquer par deux principaux éléments : premièrement, par le déni ou le refus de connaissance ou d'intérêt pour les objets et deuxièmement, par l'inaccessibilité à leur connaissance, la non-possibilité de les connaître en raison de leur opacité de création ou de conception. Ainsi, méconnaître ces objets revient à méconnaître leur nature, fondamentalement humaine. Par peur de l'inconnu, peur de l'étranger, un mécanisme de rejet comparable à la xénophobie s'instaure. S'intéresser ou avoir accès aux modes de fonctionnement des objets techniques permettrait au contraire de constater qu'ils sont d'une part déjà parmi nous, qu'ils influencent d'autre part, nos manières d'être et d'agir et finalement, qu'ils nous ressemblent. Puisque la réalité des objets techniques dérange, le déni de réalité l'emporte et avec celui-ci, un refus ou une impossibilité d'accès à leur connaissance. Ce passage traitant de l'aliénation fait écho à ce que nous développons plus tôt : ce ne sera jamais la machine, en elle-même, qui aliénera l'humain, mais bien des humains qui aliéneront d'autres humains.

Deuxièmement, en s'intéressant aux objets techniques et en insistant sur leur lien intrinsèque au monde humain, Simondon indique une nécessité qui est celle de dépasser

¹⁶⁵ G. Simondon, *Du mode d'existence des objets techniques*, op. cit., p. 10.

une vision strictement utilitaire de la technique. Ces propos remettent en cause nos manières de percevoir et d'utiliser les objets.

D'un point de vue plus général, ces propos soulèvent également une remise en question de nos manières de produire, d'agir avec les objets et de consommer :

La frénésie de possession et la démesure d'utilisation des machines est comparable à un véritable dérèglement des mœurs. Les machines sont traitées comme des biens de consommation par une humanité ignorante et grossière, qui se jette avec avidité sur tout ce qui présente un caractère de nouveauté extérieure et factice, pour le répudier aussitôt que l'usage a épuisé les qualités de nouveauté. L'homme cultivé doit avoir un certain respect pour l'être technique, précisément parce qu'il connaît sa véritable structure et son fonctionnement réel¹⁶⁶.

En sus d'une problématique de méconnaissance des objets techniques, l'avidité matérialiste est dénoncée par Simondon. Cette avidité est une des preuves de la méconnaissance des objets. Elle est aussi preuve d'un certain positionnement politique à l'égard d'un système de production et de consommation de masse. Néanmoins, selon nous, il convient de souligner que ce regard simondonien reste, pour le moins, particulièrement méprisant. Poser une « humanité ignorante et grossière » face à un « homme cultivé » nous interroge. Les critères ou les valeurs qui formeraient l'« homme cultivé » ne sont pas abordés, laissant ainsi le propos très obscur.

Troisièmement, si les ensembles que nous qualifions ainsi : Humains – Techniques/Technologies – Monde, sont à penser comme fonctionnant de manière intrinsèque, il ne convient pas pour autant de nier leur différence. Simondon se place ainsi dans l'exacte lignée tracée par Canguilhem. Premièrement, l'humain détient ce pouvoir de création et de reproduction que la machine n'a pas : « la machine n'est pas auto-créatrice »¹⁶⁷. Comme chez Canguilhem, la différence biologique fondamentale est rappelée. Deuxièmement, et toujours en résonance aux propos de Canguilhem, au-delà d'une différence biologique, c'est d'un danger politique dont il est question : celui de l'organicisme qui conduit au modèle de l'homéostasie.

La continuité du fonctionnement de la machine s'oppose à la continuité entrecoupée de discontinuités qui caractérise la vie de l'individu. Pour cette raison, la réflexion doit refuser l'identification entre l'automate et l'individu. L'automate peut être l'équivalent fonctionnel de la *vie*, car la vie comporte des fonctions d'automatisme,

¹⁶⁶ G. Simondon, *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*, op. cit., p. 349-350.

¹⁶⁷ *Ibid.* p. 345.

d'autorégulation, d'homéostasie, mais l'automate n'est jamais l'équivalent fonctionnel de *l'individu*¹⁶⁸.

Quatrièmement, les rapports qu'entretiennent les humains avec les technologies sont non seulement interdépendants, mais surtout producteurs de relations et de « médiations ». Cette notion de *médiation* ne doit pas être entendue au sens premier de « conciliation » mais en un sens d'échanges, d'apports mutuels et d'influences réciproques entre les technologies, les humains et les environnements au sein desquels ils s'insèrent¹⁶⁹.

Chacune des entités Humains – Techniques/Technologies – Monde participent à modifier l'autre, à influencer sur l'autre. Par conséquent, chaque entité est opératrice d'une médiation :

Dans la véritable relation complémentaire, il faut que l'homme soit un être inachevé que la machine complète, et la machine un être qui trouve en l'homme son unité, sa finalité, et sa liaison à l'ensemble du monde technique ; homme et machine sont mutuellement médiateurs, parce que la machine possède dans ses caractères l'intégration à la spatialité et la capacité de sauvegarder de l'information à travers le temps, tandis que l'homme, par ses facultés de connaissance et son pouvoir d'action, sait intégrer la machine à un univers de symboles qui n'est pas spatio-temporel, et dans lequel la machine ne pourrait jamais être intégrée par elle-même¹⁷⁰.

On peut y voir un processus cyclique :

- (1) L'humain façonne la technologie qu'il crée afin de modifier, d'améliorer, de transformer son environnement.
 - (2) La technologie est insérée dans les rapports humains et au monde qui l'entoure, elle s'y adapte et s'y conforme.
 - (3) La technologie influence, façonne, modifie en retour les rapports qu'entretiennent l'humain et le monde qui l'entoure. Ces influences, modifications, conséquences peuvent être prévisibles comme imprévisibles.
- (Retour sur 1) L'humain prend en compte ces conséquences et refaçonne la technologie, la remodifie, en crée de nouvelles, les ajuste, les précise, etc.

Ce processus s'apparente à ceux de productions et de fabrications. Simondon insiste sur le troisième temps de ce processus de médiation. La médiation selon lui n'est pas

¹⁶⁸ *Ibid.* p. 346-347.

¹⁶⁹ En complément, voir sur ce point la lecture de M. Akrich, « Les formes de la médiation technique », *Réseaux*, 1993, La découverte, p. 87-98.

¹⁷⁰ G. Simondon, *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*, op. cit. p. 349.

seulement produite et pensée par l'humain. L'humain conditionne la médiation mais ne doit pas en être l'acteur principal :

« L'homme qui travaille prépare la médiation, mais il ne l'accomplit pas ; c'est la médiation qui s'accomplit d'elle-même après que les conditions ont été créées »¹⁷¹.

Il prend pour exemple la fabrication d'un moule avec de l'argile : « il faudrait pouvoir entrer dans le moule avec l'argile, se faire à la fois moule et argile, vivre et ressentir leur opération commune pour pouvoir penser la prise en forme en elle-même (...) c'est l'argile qui prend forme selon le moule, non l'ouvrier qui donne forme »¹⁷².

Simondon vise ici à penser la technique en elle-même, en son *essence* et son intérêt se porte alors sur ce moment où l'homme n'intervient pas. Or selon nous, il convient de nous poser la question suivante : qui forme le moule ? Qui donne la forme que prendra l'argile à partir du moule ? De notre point de vue, condition, action et usages techniques contiennent toujours de l'humain. L'argile certes « prend forme selon le moule » mais le moule ne se crée pas par soi-même. La forme de l'argile est ici aussi condition de possibilité humaine. La forme du moule est déjà produite et construite par l'humain. Ainsi, le fonctionnement de l'objet technique ou technologique ne peut être pensé seul. Selon nous, ce propos s'applique particulièrement aux technologies médicales, influençant et façonnant des relations entre patients et professionnels de santé, insérées au sein d'un environnement médical. Ces technologies médicales ne fonctionnent jamais seules. Elles sont toujours inscrites dans un ordre humain social. Nous reviendrons sur ce point avec Peter-Paul Verbeek.

En outre, nous notons d'ores et déjà ici que cette notion de *médiation* nous est apparue comme particulièrement féconde pour l'analyse des enjeux inhérents à la pratique de stimulation cérébrale profonde. Nous y reviendrons plusieurs fois, tout au long de cette thèse.

Cinquièmement, il convient désormais d'aborder ce qualificatif souvent employé par Simondon d'*essence* de la machine et de la technique. Nous venons de l'aborder au point précédent, l'essence de la technique chez Simondon, correspondrait à un mode d'existence qui lui serait propre.

¹⁷¹ G. Simondon, *Du mode d'existence des objets techniques*, op. cit., p. 243.

¹⁷² *Ibid.*

Comme le souligne Guchet : « Curieuse et difficile formulation au premier abord, de la part d'un philosophe qui a été formé aux existentialismes »¹⁷³. Le mode d'existence propre de l'objet correspond à cet exemple de l'argile entrant en interaction avec le moule, sans intervention humaine. Or, selon notre interprétation, si l'on part du principe que toute technique ou technologie, proviennent de l'humain, sont produites et donc prédéfinies *par* l'humain et *pour* l'humain et le monde qui l'entoure ; alors l'*essence* de la machine, dont nous parle Simondon, resterait avant tout humaine.

Cependant, ce n'est pas au sens transcendantal, intemporel que Simondon semble employer le terme d'*essence*. L'essence de la technique, de la machine, représente pour lui une puissance opérative, un « en puissance », un potentiel, un temps d'évolution. Selon Guchet¹⁷⁴, la notion d'essence chez Simondon est employée en un sens génétique. C'est ici l'exemple bienvenu et éclairant du passage de l'essence au diesel : le schème opératoire change bien que le schéma de combustion interne ne change pas¹⁷⁵.

On le voit avec Simondon, une pensée de la technique et des technologies rejoint toujours et finalement une pensée de l'humain, de ses modes d'être et d'existence. Selon nous, ce sont les humains, avec / à travers / grâce aux techniques et aux technologies, qui façonnent, transforment et ainsi créent de nouvelles réponses à la quatrième question kantienne « Qu'est-ce que l'homme ? »¹⁷⁶. En outre, nous ajouterions que si les techniques et technologies façonnent et transforment nos représentations de l'humain, ce processus est particulièrement prégnant au sein de la médecine qui vise à s'occuper quotidiennement d'êtres humains¹⁷⁷. C'est ce que nous allons désormais tenter d'étayer en nous appuyant sur la pensée de Dominique Lecourt.

¹⁷³ X. Guchet, *Pour un humanisme technologique*, *op. cit.*, p. 140.

¹⁷⁴ Xavier Guchet nous a accordé un entretien le 24 octobre 2018 dans lequel il nous a explicité l'emploi particulier de cette notion dans l'œuvre de Simondon. Nous le remercions d'avoir pris le temps de nous éclairer sur ce point.

¹⁷⁵ G. Simondon, *Du mode d'existence des objets techniques*, *op. cit.*, Voir Chapitre Premier « Genèse de l'objet technique : le processus de concrétisation », p. 19-49.

¹⁷⁶ E. Kant, *Logique*, *op. cit.* p. 25.

¹⁷⁷ Dire que ce processus est particulièrement prégnant en médecine ne revient pas à dire qu'il soit plus prégnant en médecine qu'ailleurs. En effet, bien d'autres domaines (le social, l'éducation, la biologie) s'occupent quotidiennement des humains s'aidant de techniques et de technologies, et participent à apporter de nouvelles réponses à cette quatrième question kantienne.

Dominique Lecourt : mettre à jour les termes de « technique » et de « nature humaine ».

Non, la technique n'est pas extérieure à la vie humaine. Issue de la vie, elle y trouve sa place, y insère et y compose ses normes. Et cette place est celle d'un inducteur d'individuation qui touche corrélativement objets et sujets¹⁷⁸.

Selon le philosophe des sciences et de la médecine Dominique Lecourt, il existerait un « malaise » dans lequel nous mettons les avancées technologiques en médecine et particulièrement, les biotechnologies¹⁷⁹. Ce malaise tiendrait, en partie, à deux notions dont le contenu n'a pas été renouvelé. Ces deux notions sont celles de « technique » et de « nature humaine »¹⁸⁰.

Premièrement, la technique

conçue sur le mode de l'ustensilité, donc de l'extériorité, par rapport à l'être humain (...) ne permet pas de relever le défi intellectuel et humain qui nous est aujourd'hui lancé par la technologie dès lors qu'elle s'empare du vivant pour le transformer¹⁸¹

Sur ce point, Lecourt pourrait partager la position de Simondon. En effet, en oubliant l'origine de cette notion et de ses liens intrinsèques et inhérents à la vie humaine, « nous n'arrivons pas à nous en saisir comme pouvant être tournée à notre avantage dans le débat que nous entretenons avec notre milieu »¹⁸².

Nous partageons ici ce constat de Lecourt qui est de dire que majoritairement, la technique se retrouve d'une part, principalement abordée au travers de son « extériorité » vis-à-vis des humains et que d'autre part, peu de philosophes se sont intéressés à ces questions. Ce constat avait déjà été fait par Simondon, comme nous venons de le voir, cinquante ans plus tôt : dépasser la pure vision utilitaire de la technique et donc des machines permet un questionnement fondamentalement politique sur nos manières d'être et d'agir avec les technologies.

¹⁷⁸ D. Lecourt, *Humains, Post-Humains*, Paris, PUF, 2011, p. 88.

¹⁷⁹ Nous présenterons ce que l'on entend par « biotechnologie » à la section suivante et questionnerons la possibilité de définir la SCP comme biotechnologie.

¹⁸⁰ D. Lecourt, *Humains, Post-Humains*, *op. cit.*

¹⁸¹ *Ibid.* p. 7.

¹⁸² *Ibid.*

L'autre souci soulevé par Lecourt est celui de faire apparaître la technique en comparaison, opposition, confrontation à la science. En cela, elle devient condition de possibilité de la science, en même temps qu'elle en dépend. Par conséquent, elle n'est jamais pensée ou étudiée *pour* et *en* elle-même, c'est-à-dire, en tant que phénomène inhérent et intrinsèque à la vie humaine comprise « de sa réalité biologique à son activité sociale »¹⁸³. En sus et dans le même temps qu'un questionnement politique, en venir à comprendre l'intrinsèque relation de la technique et de la vie humaine, conduit nécessairement à un questionnement sur nos modes d'être, d'agir et d'évoluer au sein du monde qui nous entoure.

À propos et deuxièmement, la « nature humaine » est une notion qui, toujours selon Lecourt, n'a pas non plus été renouvelée par les philosophes. Sans promouvoir, nous dit l'auteur, un nouveau « bio surhomme » annoncé par les « techno-prophètes » ni s'engager à l'inverse dans un retour naturaliste défendu par les « bio-catastrophistes », Lecourt insiste sur la nécessité d'« inventer une nouvelle conception, une nouvelle pratique de la vie humaine »¹⁸⁴. Lecourt vise à redéfinir l'expression de « nature humaine » en reprenant la notion d'« individu »¹⁸⁵ et en la repensant à partir de la catégorie simondonienne de l'individuation. Il nous rappelle, à travers Simondon, que l'individu doit être pensé à partir de l'individuation et non l'inverse. Le principe d'individuation chez Simondon revient, pour le dire brièvement, à penser l'individu en acte et non en soi :

On ne peut pas, en toute rigueur, parler d'individu, mais d'individuation ; c'est à l'activité, à la genèse qu'il faut remonter, au lieu d'essayer d'appréhender l'être tout fait pour découvrir les critères au moyen desquels on saura s'il est un individu ou non. L'individu n'est pas un être mais un acte¹⁸⁶.

Il faut donc partir de ce que *fait* ou peut faire l'individu pour penser ce qu'il *est* et non l'inverse. Cela n'est pas sans conséquence sur une pensée de l'individu en médecine.

¹⁸³ Lecourt énonce précisément p. 49 : « Si l'être humain est ainsi envisagé dans son unité, de sa réalité biologique à son activité sociale, si les êtres humains ne sont jamais que des individus qui se forment, se transforment et éventuellement se réforment au cours de processus qui ne s'achèvent pour l'essentiel qu'avec leur mort; si ces individus, toujours en cours d'individualisation dans le débat qu'ils entretiennent avec leur environnement indissociablement naturel et humain, ne peuvent être considérés sans artifice comme des atomes sociaux ou monades sans portes ni fenêtres, le champ de l'éthique se trouve bouleversé ».

¹⁸⁴ D. Lecourt, *Humains, Post-Humains*, op. cit. D. Lecourt fait ici référence à J-C. Guillebaud, *Le principe d'humanité*, Paris, Seuil, 2001.

¹⁸⁵ *Ibid.*, p. 14.

¹⁸⁶ G. Simondon, *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*, op. cit., p. 191.

Penser l'individu comme un être dynamique, « en puissance » et en acte, non figé, non donné, nous rappelle l'impératif Canguilhemien de penser les normes de vie comme individuelles avant tout. On retrouve cette idée de « latitude d'action »¹⁸⁷ de l'organisme. Enfin, cela revient à dire que l'expression de « nature humaine » et son contenu sont seulement des constructions :

Les sciences du vivant nous montrent aujourd'hui qu'il n'existe pas, qu'il n'a jamais existé dans l'être humain un noyau biologique intangible qu'on puisse baptiser « nature » pour l'ériger en référence absolue - donc intangible - des systèmes normatifs qui structurent nos sociétés, par le droit et la politique. La question apparaît d'autant plus grave que cette notion n'est point restée un concept abstrait de la philosophie politique en Occident.

Elle a été inculquée aux citoyens comme une évidence de leur vécu, associée à un système d'autres notions comme celles de la personne et de l'individu, ainsi qu'à une représentation de l'appareil cognitif et psychologique de l'être humain¹⁸⁸.

Cette construction est néanmoins porteuse de sens puisqu'elle permet de promouvoir et de faire perdurer une vision essentialiste de l'existence humaine. Partant de là, on en devine clairement les conséquences que sont confusions, mécompréhensions et extériorisation des objets techniques principalement en médecine où une « nature humaine » prévaudrait sur les techniques. En sus d'une vision « aliénante » des machines héritée du XIXe siècle, s'ajoute une forme d'essentialisme.

Selon Lecourt, abolir cette croyance en une « nature humaine » permet de resituer une pensée des techniques et des technologies comme phénomènes agissants au cœur de l'existence humaine et de la médecine visant, depuis toujours, à accompagner ces existences. C'est alors de « réalité de la technique » dont nous parle Lecourt¹⁸⁹. Nous rapprocher d'une « réalité de la technique » revient à étudier précisément l'objet, le phénomène ou tout simplement « la technique » dont il est question et son rôle, sa place au sein de nos existences. Cela signifie, par exemple, qu'étudier la technique de stimulation cérébrale profonde en tant que telle (c'est-à-dire en son objet, ses processus, usages et conséquences), n'induit pas les mêmes questionnements ni réflexions qu'une

¹⁸⁷ G. Canguilhem, *La connaissance de la vie*, op. cit., p. 151.

¹⁸⁸ D. Lecourt, *Humains, Post-Humains*, op. cit., p. 47.

¹⁸⁹ D. Lecourt, *Humains, Post-Humains*, op. cit., p. 84. En note de bas de page, D. Lecourt listera ces noms de philosophe, peu nombreux, qui s'y sont intéressés : J-C. Beaune, G. Canguilhem, F. Dagognet, J-Y. Goffi, F. Guéry, G-H. de Radkowski, J-P. Sérís, G. Simondon, B. Stiegler.

étude de la technique de stimulation transcrânienne. Chaque technique et technologie contiennent leurs particularités.

Par conséquent, parler de « la » technique au singulier semble selon nous réducteur et abstrait. Au même titre que pour « la » machine évoquée plus tôt, il nous paraît en effet difficile de penser « la » technique au singulier. Il conviendrait, de notre point de vue, soit de discuter d'une technique *de* quelque chose ; soit *des* techniques. Il n'en reste pas moins qu'une « réalité de la technique », pensée et élaborée au cœur du vivant (du biologique au social), apparaît constitutive d'un questionnement sur l'humain, ses modes d'être, d'agir et de penser. Analyser les techniques et les technologies conduit inéluctablement à une réflexion sur la vie humaine et son contenu : on en retrouve la quatrième question kantienne. Kapp le défendait, Simondon y insistait.

Du point de vue des pratiques médicales, l'un de leurs rôles fondamentaux consiste à s'occuper de, à accompagner les vies humaines. Ce faisant, ces pratiques ne peuvent se passer d'un questionnement sur les techniques et les technologies, sur ce qu'elles produisent, transforment, façonnent au sein des pratiques. Chaque période de découvertes médicales (anatomie, physiologie ou neurologie par exemple) s'est appuyée sur différents outils, sur différentes techniques et technologiques ayant participé à apporter de nouvelles connaissances sur la vie humaine. S'occupant et accompagnant quotidiennement des humains, les pratiques médicales participent à façonner, transformer, modifier de nouveaux modes d'être et d'agir. Nous reviendrons particulièrement sur point au chapitre 5 de cette thèse.

Ces nouvelles compréhensions et appréhensions de l'humain nous semblent adossées à la création, à l'invention et au perfectionnement continu d'outils et d'appuis techniques et technologiques accompagnant la médecine et les pratiques médicales. Évincer une pensée des techniques et des technologies en médecine revient, à nos yeux, à nier une partie constitutive de cette discipline.

Par ailleurs, et comme nous l'indiquait John Pickstone à ce propos :

Si l'on attribue un caractère technologique à toute pratique médicale, on est amené à établir des comparaisons éclairantes avec d'autres technologies ainsi qu'avec les formes de savoir qui leur sont propres¹⁹⁰.

¹⁹⁰ J. Pickstone, « Technologie », *art. cit.*, p. 1116.

Si depuis Simondon, et en accord avec ce dernier, la technologie fait référence à une pensée des objets qui, en leurs actes, sont producteurs de relations ; et si l'ensemble Humains - Technologies - Monde ne peut être pensé autrement que comme provenant du même monde et formant un même ensemble, alors nous pouvons proposer, de manière applicative, qu'il en soit de même pour l'ensemble Humains - Technologies - Médecine. Ces trois entités méritent néanmoins d'être toujours resituées dans leur contexte et leur époque. C'est aussi cela que nous indiquait cette phrase de John Pickstone, notée au début de ce premier temps de chapitre : « Derrière les machines se profilent différents types de médecine, à la fois anciens et nouveaux »¹⁹¹.

Il convient désormais d'aborder ce propos d'un point de vue contemporain en se demandant si notre objet, la SCP, peut être défini comme une biotechnologie. Ce faisant, nous montrerons d'une part, en quoi le soin technologique de SCP est révélateur d'une époque et d'un certain « type » de médecine pour paraphraser Pickstone ; d'autre part, en quoi il s'insère dans une relation Humains – Technologies – Médecine ; et enfin, ce qu'il nous dit de l'humain.

I.1.b) La stimulation cérébrale profonde : un objet biotechnologique ?

Sans doute est-ce ceci, cette intrication du sujet et de l'objet, qui crée ici un certain vertige. Lorsqu'un sujet agit sur un objet qui n'est autre que lui-même, il est pris à partie, pour le meilleur ou pour le pire¹⁹².

Biotechnologie et stimulation cérébrale profonde.

La SCP, nous l'avons dit en Introduction, est un tout d'abord un soin, au sens donné par le philosophe Frédéric Worms, à savoir comme « *toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, par égard pour cet être même* »¹⁹³. En ce sens, comme l'explique Worms, le soin vise à la fois « *quelque chose* » (ce que l'on vise à soigner) et à la fois « *quelqu'un* » (la personne impliquée)¹⁹⁴.

¹⁹¹ *Ibid.* p. 1115.

¹⁹² J. Goffette, *Naissance de l'anthropotechnie*, Paris, Vrin, 2006, p. 10.

¹⁹³ F. Worms, « Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales », *Esprit*, Janvier 2006, p. 143.

¹⁹⁴ *Ibid.* p. 144.

Nous ajoutons ici la dimension technologique au sens où cette pratique est constituée d'un appareillage technologique qui, nous l'avons dit en Avant-Propos contient trois éléments principaux : le système d'électrodes (1) relié au boîtier (ou pacemaker cérébral) implanté dans le thorax du patient (2) lui-même relié magnétiquement par des boîtiers de contrôle (3); l'un, appartenant au médecin qui peut gérer et modifier les paramètres de stimulations et l'autre, appartenant au patient qui peut, lui, contrôler la viabilité de sa pile. La SCP, composée de bio matériaux implantables, participe à produire des connaissances à partir de l'humain pour de l'humain. Représentant aujourd'hui un véritable marché économique¹⁹⁵, elle peut, à partir de ces critères, être qualifiée de biotechnologie¹⁹⁶. Ce choix définitionnel est avant tout épistémologique : « L'activité technique est aussi une activité de connaissance »¹⁹⁷.

Si le terme de biotechnologie apparaît en 1917¹⁹⁸, son contenu est pluriel et s'est depuis enrichi. Comme nous le rappelle Jennifer Kuzma, il y aurait au départ deux manières d'aborder les biotechnologies. La première serait celle de rappeler leur origine : ceux des procédés de fermentation posant les prémisses de l'utilisation de vivants par et pour d'autres vivants. La seconde manière serait de les aborder en se focalisant sur les débuts des manipulations et expérimentations génétiques (XXème siècle) ayant participé à une expansion des discours à leur propos, touchant à la redéfinition des frontières du vivant¹⁹⁹. Cette formation d'un nouveau « tropisme » comme le nommerait le philosophe Jérôme Goffette²⁰⁰ permet la fusion épistémologique de deux domaines d'actions propres : la biologie et la technologie, qui n'est pas sans poser un certain nombre de questions. Ces deux domaines en viennent à lier leurs caractéristiques, procédés, usages, afin d'obtenir un résultat commun.

¹⁹⁵ En particulier, sur ce sujet, voir la contribution de A. Aranzazu et M. Cassier, « Système d'innovation en stimulation cérébrale profonde », dans S. Desmoulin-Canselier, M. Gaille et B. Moutaud (dir.) *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. op. cit.*, p. 81-104.

¹⁹⁶ La qualification de la SCP comme biotechnologie apparaît une seule fois dans la thèse de Baptiste Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 409 : « Par l'utilisation de cette thérapeutique innovante, de cette biotechnologie, le malade gestionnaire de son traitement disparaît. Pour autant, l'auteur ne fait pas le choix de ce concept au long terme, ne le définit pas et n'en tire pas ses implications.

¹⁹⁷ X. Guchet, *Pour un humanisme technologique, op. cit.*, p. 179.

¹⁹⁸ C. Debru, « Biotechnologie », dans D. Lecourt (dir.) *Dictionnaire de la pensée médicale, op. cit.*

¹⁹⁹ J. Kuzma, "Biotechnology" dans *A companion to the philosophy of Technology*. Oxford, Wiley Blackwell, 2013, p. 523.

²⁰⁰ Voir à ce sujet J. Goffette, *Naissance de l'anthropotechnie, op. cit.*, Chapitre IV « Un nouveau tropisme : l'anthropotechnie ».

Selon Claude Debru, cette fusion « montre que l’extension du possible est gouvernée par la structure du réel, et que les biotechnologies, loin d’être contraires à la nature, en sont le prolongement »²⁰¹. Il en parle comme d’un véritable « système »²⁰².

En 2005, la biotechnologie a été définie par l’Organisation de Coopération et de Développement Économique (OCDE) comme : « L’application de la science et de la technologie à des organismes vivants, de même qu’à ses composantes, produits et modélisations, pour modifier des matériaux vivants ou non-vivants aux fins de la production de connaissances, de biens et de services »²⁰³.

L’OCDE propose une définition volontairement large, permettant d’enrichir et d’étendre, au fil du temps, la liste « non exhaustive » disent-ils des techniques de biotechnologie. Ce que l’on entend par biotechnologie s’étend. L’ordre biotechnologique est avant tout une méthode scientifique visant à un obtenir un résultat grâce à une production de connaissance à partir du vivant, par le vivant et pour le vivant. L’expansion des biotechnologies et leur diversification conduisent, par conséquent, à s’interroger sur leurs différentes fonctions, places et rôles dans nos vies et de manière peut-être plus prégnante encore en médecine, à partir du moment où cette discipline « nous touche de très près »²⁰⁴.

Pour faciliter le propos, les biotechnologies pourraient être regroupées sous trois domaines d’actions principaux : santé, agroalimentaire et environnement²⁰⁵. De notre point de vue, il faut cependant rester attentifs à la distinction de ces trois principaux domaines d’actions. En effet, l’évocation du terme « biotechnologie » mêle des objets très variés contenant, pour chacun, son lot de questions. « Il n’y a plus de doutes possible, les biotechnologies sont, de nos jours, applicables dans tous les domaines d’action de l’homme contemporain », énonce le philosophe Blanchard Makanga²⁰⁶. Or, si une question pouvait être commune à tous ces domaines, ce serait celle des valeurs attribuées à la vie humaine²⁰⁷.

²⁰¹ C. Debru, « Biotechnologie », *art. cit.*, p. 180.

²⁰² *Ibid.* p. 184.

²⁰³ Définition statistique de la biotechnologie (mis à jour en 2005), consultable en ligne, [URL : <http://www.oecd.org>], consulté le 12 septembre 2018.

²⁰⁴ J. Goffette, *Naissance de l’anthropotechnie*, *op. cit.*, p. 7.

²⁰⁵ C’est le regroupement que propose B. Makanga en 2015 dans « Biotechnologie et inventivité humaine : nécessité rationnelle et exigence éthique », en ligne, [URL : <http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/biotechnologies-et-inventivite-humaine-necessite-rationnelle-et-exigence-ethique/>], publié le 12 janvier 2015, consulté le 4 septembre 2018.

²⁰⁶ *Ibid.*

²⁰⁷ C’est finalement ce vers quoi convergent nos lectures de C. Debru, de D. Lecourt et de B. Makanga.

Nous l'avons présenté plus tôt, Dominique Lecourt, dans *Humains, Post humains* (2011) part en effet du constat d'un « malaise » dans lequel nous placent les biotechnologies. Ce malaise tiendrait

à ce que les biotechnologies viennent bousculer les certitudes de la pensée contemporaine qui a cru pouvoir continuer à saisir le monde et à guider les actions humaines en faisant usage de deux notions dont elle n'a pas su, pas pu ou pas voulu renouveler le contenu²⁰⁸.

Ces deux notions, nous en avons fait part plus tôt, sont celles de « technique » et de « nature humaine »²⁰⁹. Expansion et diversification des biotechnologies posent en effet la question de nos systèmes de valeurs accordées à nos conceptions plurielles de « l'humain ». En effet, comme toutes les technologies, les biotechnologies sont, elles aussi, porteuses de *médiations* et de relations au sein de l'ensemble Humains – Technologies – Monde.

Au regard de ces considérations conceptuelles, il nous semble *a priori* possible de qualifier, épistémologiquement et conceptuellement la SCP comme objet biotechnologique. Afin d'étayer cette possibilité, il convient, selon nous, d'en aborder les implications. En effet, si la biotechnologie de SCP est elle aussi porteuse de *médiations* et producteur de relations, regardons plus précisément ce que cela signifie.

Implications et application : la SCP, un objet biotechnologique vecteur de « médiations ».

Dans une perspective récente, on peut s'appuyer sur le philosophe allemand des technologies Peter-Paul Verbeek, prolongeant dans une certaine mesure les idées simondiennes :

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 utilisateurs²¹⁰.

²⁰⁸ D. Lecourt, *Humains, Post-Humains*, *op. cit.*, p. 6.

²⁰⁹ *Ibid.* p. 6-7.

²¹⁰ P.P Verbeek, "Design Ethics and The Morality of Technological Artifacts", *op. cit.*, p. 91..

Partant de cette idée, tentons de la mettre en application en présentant quatre différentes formes de médiations opérées par l'objet biotechnologique de SCP sur les « expériences » et les « pratiques » de ses utilisateurs.

a) Une « Gameboy » dans une relation de soin.

Une première forme de *médiation* révélée par la SCP serait relative au soin. Au-delà d'être un objet biotechnologique, la SCP est, en effet et avant tout, un soin à destination de personnes malades. Ce terme de soin contient déjà en lui-même une dimension médiatrice puisqu'il est, en ses actes, producteur de relations. Lefève en rappelle son étymologie :

Le mot *soin* possède deux racines : l'une *songne* vient du latin médiéval *sunnia* et du francique *sunnja* et signifie « nécessité, besoin » ; l'autre *soign* qui vient du latin tardif *sonium* signifie « souci, chagrin ». Le verbe *soigner* signifiait « fournir quelque chose à quelqu'un, fréquenter des marchés pour se procurer des marchandises ». L'acte de soigner référait donc au corps dans ses aspects matériels, voire prosaïques et contraignants. En même temps, le soin revêtait un sens psychologique puisqu'il désignait le souci, la préoccupation, l'inquiétude pour le corps et ses besoins. Ce n'est qu'au XVII^{ème} siècle que le verbe *soigner* s'est spécialisé avec la valeur actuelle de « s'occuper de la santé ou du bien-être de quelqu'un »²¹¹.

Le soin est ici représentatif d'une action, d'un agir, d'un faire qui visent à répondre à « une nécessité », un « besoin », un « appel ». Si le soin, comme le rappelle Lefève, « fournit quelque chose à quelqu'un », « s'occupe de la santé ou du bien-être », c'est bien de l'acte dont il est question ; un acte avant tout relationnel, car toujours dirigé vers l'autre²¹². Nous l'avons abordé en Introduction.

La pratique du soin (allant de l'examen au diagnostic, du dialogue à la prescription, du pronostic à l'accompagnement) s'inscrit, dans tous les cas, dans un registre d'action. Le *praticien* (on y entend la *practice*) participe à poser ces différents « actes » de soin énumérés ci-dessus en guise d'exemple. Pour effectuer ces différents actes, le praticien / le clinicien peut s'appuyer sur de nombreuses technologies.

²¹¹ C. Lefève, « La philosophie du soin », *art. cit.*, p. 2.

²¹² Voir spécifiquement sur ce propos C.O Doron, C. Lefève, A-C. Masquelet, *Soin et subjectivité, op. cit.*, p. 4.

La SCP représente l'une d'entre elles. Les cliniciens s'appuient sur elle, visant à répondre à une demande de soulagement de symptômes et cherchant à « s'occuper de la santé ou du bien-être » du patient. Ce qui transforme l'objet biotechnologique, dans ce rapport c'est alors davantage la représentation que l'on se fait du soin. En effet, au cœur d'une relation médecin-patient souvent idéalisée comme un dialogue privilégié, une « Gameboy » apparaît : c'est le boîtier de contrôle de la SCP²¹³. La « Gameboy » fait désormais partie intégrante du « décor » de la consultation qui, par ailleurs, contient déjà une pluralité d'autres objets technologiques (ordinateur, tensiomètre, lit médical, etc.). Mais ces autres objets, qui emplissent le bureau de consultation, n'attirent pas autant l'attention que cette « Gameboy » qui permet de vérifier ou modifier l'état des paramètres électriques cérébraux et le niveau de vie de la batterie du neurostimulateur. L'attention se déplace donc vers ce boîtier, comme si l'on espérait de lui seul qu'il offre une réponse causale aux symptômes du patient. Ce ne sera pas toujours le cas ; nous l'illustrerons au chapitre suivant.

En outre, le qualificatif de « Gameboy » est en lui-même révélateur : le cerveau devient piste de jeu, et le but est de repérer puis d'activer les meilleures combinaisons possible pour éviter le maximum de maux. En amont, il convient de rassurer les « biocatastrophistes » pour reprendre l'expression de Lecourt : le dialogue médecins-patients n'est pas pour autant effacé. Si l'attention et les dialogues se déplacent, ils ne s'amenuisent ou ne disparaissent pas pour autant. En effet, si les patients ne détaillent pas aux cliniciens leurs symptômes et effets secondaires vécus et ressentis au quotidien, les cliniciens ne pourront pas repérer ni activer les meilleures combinaisons possibles.

Ainsi, dans cette médiation opérée par l'objet, le schéma reste toujours le suivant : les patients guident les cliniciens en leur racontant leurs symptômes ; le clinicien active certaines options que permet la SCP ; les patients leur font un retour d'impressions. Le schéma de dialogue reste le même que pour celui d'une modification strictement médicamenteuse. Par conséquent, c'est avant tout le déplacement de l'attention sur une matérialité visible, car imposante, de l'objet qui transforme l'expérience des utilisateurs (soignants) et des expérimentateurs (patients).

²¹³ Cette expression est tirée de notre terrain d'observation. Le Dr Z parlait du boîtier de contrôle de la stimulation ainsi.

b) La SCP comme un collectif d'acteurs.

Toute technique matérielle présuppose une technique sociale²¹⁴.

Une seconde forme de médiation repérée fait du soin de SCP un vecteur relationnel et social. En effet, autour de cet objet, se regroupe un collectif d'acteurs, d'agents, de praticiens aux différents rôles²¹⁵.

D'une part, la SCP regroupe, au sein de l'hôpital, différentes spécialités cliniques (psychiatrie, neurologie, neurochirurgie, orthophonie, neuropsychologie, psychologie, etc.). À la différence d'un patient traité uniquement par des médicaments, celui pris en charge par SCP (de son inclusion dans le processus préopératoire au suivi postopératoire) aura l'opportunité de consulter différents spécialistes au sein d'un même espace et d'une même temporalité que représente l'hospitalisation. Le processus de prise en charge par SCP pourrait être résumé selon quatre principales étapes :

(1) Consultation individuelle avec le neurologue, posant un premier diagnostic et/ou évaluant en une consultation la probabilité de la personne à accéder à la SCP. Les critères principaux de refus de prendre en charge un patient par SCP sont : l'âge, le degré d'évolution de la pathologie, la forme de la pathologie, les symptômes, les réactions médicamenteuses²¹⁶.

(2) Pour confirmer ou infirmer l'évaluation première du neurologue, le patient entre en phase d'évaluation préopératoire. Cette phase consiste en trois jours d'hospitalisation où le patient sera amené à réaliser des tests moteurs et non moteurs accompagnés par différentes spécialités cliniques.

²¹⁴ G. Deleuze, « Foucault – Le pouvoir », Cours du 28 janvier 1986, en ligne, [URL : http://www2.univ-paris8.fr/deleuze/article.php3?id_article=452], consulté le 2 octobre 2018.

²¹⁵ B. Moutaud « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*

B. Moutaud, « Une « convergence forcée » ? », *Anthropologie et santé*, 4, 2012, en ligne [URL : <http://anthropologiesante.revues.org/927>] consulté le 12 décembre 2014.

B. Moutaud, « Pour le bien de tous et l'intérêt de chacun. Essai clinique et innovation organisationnelle en psychochirurgie », *Sciences sociales et santé*, 3 (Vol.32), 2014, p. 43-68.

B. Moutaud, « Un « alien » dans le cerveau. Expérience sociale de la maladie mentale et idiome naturaliste des neurosciences », *Anthropologie&Santé*, 2015, en ligne, [URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1879>] consulté le 3 janvier 2016.

²¹⁶ P. Pollak, "Deep brain stimulation for Parkinson's disease – patient selection" dans *Handbook of Clinical Neurology*, 2013, vol. 116, Chapter 9, p. 97–105.

(3) En cas de réponse positive d'éligibilité à l'implantation, la préparation à la chirurgie démarre et conduira, *in fine*, à une hospitalisation d'une dizaine de jours pour la neurochirurgie²¹⁷.

(4) Un suivi postopératoire est mis en place et une hospitalisation au bout d'un an pour un bilan postopératoire sera effectuée.

Ces différentes étapes créent des espaces et des temporalités privilégiées de regroupements d'acteurs et d'agents. Ces espaces et regroupements produisent et véhiculent des formes spécifiques de relations entre humains, (bio)technologies et univers hospitalier. La SCP, au cœur de leurs actes et de leurs échanges, devient à la fois motif de leur action et résultat. Elle participe donc à produire et à véhiculer des formes de médiations.

D'autre part, il convient de noter que la SCP regroupe d'autres spécialités considérées comme paramédicales, hors de l'hôpital : kinésithérapie, acupuncture, massage, relaxation, ostéopathie, etc. Ces soins que les cliniciens qualifient communément de soins de « confort » font partie intégrante de la prise en charge des patients parkinsoniens, qu'ils soient implantés par SCP ou non.

Il est néanmoins important à nos yeux de souligner le rôle central de cette sphère « hors hospitalière » qui s'adaptera inéluctablement à la prise en charge dont bénéficie le patient.

c) Gestion du traitement : « Se dissoudre dans une relation technique inattendue »²¹⁸.

Une troisième forme de médiation repérée semble concerner une modification du pouvoir d'agir du patient. Comme le soulignait Moutaud dans sa thèse, être soigné au moyen d'une biotechnologie change un état de fait, quotidien : celui de pouvoir agir sur le traitement. En effet, par différence avec un traitement médicamenteux, le patient ne peut pas modifier ses paramétrages électriques comme il pouvait modifier ses doses médicamenteuses. Dans ce cadre, le patient peut avoir le sentiment de moindre maîtrise de « l'objet » par rapport aux médicaments. Il peut ressentir alors de la « dépendance »

²¹⁷ Nous reviendrons sur cette étape au chapitre 2.

²¹⁸ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* » *op. cit.*, p. 409.

à la fois à l'égard du système technologique, mais également à l'égard de l'équipe médicale et plus particulièrement du neurologue, seul à pouvoir modifier les paramètres²¹⁹. C'est un impact conséquent sur la gestion personnelle du traitement, qui touche au modèle d'« autonomie » du patient. Comme nous l'explique Moutaud :

Une fois implanté et stimulé, le modèle de prise en charge du patient se transforme radicalement, autant que sa condition symptomatique. Il perd tout contrôle sur le traitement et sa maladie. La DBS (Deep brain stimulation > Stimulation cérébrale profonde) peut marquer une profonde rupture dans ce parcours. En bien ou en mal. (...) D'un point de vue sociologique, ces cas peuvent s'expliquer par la rupture que constitue la DBS dans l'histoire et le vécu de ces malades. Le nouveau statut de patient « amélioré » paraissant se dissoudre dans une relation technique inattendue. Par l'utilisation de cette thérapeutique innovante, de cette biotechnologie, le malade gestionnaire de son traitement disparaît [...] La contrepartie de cette absence de marge de manœuvre peut alors être que le patient se perçoive dépendant de la technique et des solutions proposées par la structure, annihilant les idéaux d'autonomisation sous-jacents au projet thérapeutique²²⁰.

L'anthropologue révèle ici un argument de controverse intéressant relatif à la maîtrise de l'objet biotechnologique. En partant du principe que le médicament peut être, lui aussi, épistémologiquement considéré comme une (bio)technologie, alors l'importante différence qui tiendrait entre médicament et SCP serait celle de leur maîtrise²²¹. Comme le souligne l'auteur, pour les uns, ce phénomène pourra être vécu comme un soulagement (par exemple, ne pas avoir à se préoccuper du dosage et/ou du nombre de prises, éviter les oublis) ; pour les autres, la gestion déléguée à la technologie, privant le patient d'une forme d'autonomie dans son traitement, pourra être perçue comme une contrainte au sens d'une perte de liberté.

Or, à partir des considérations conceptuelles évoquées dans le premier temps de ce chapitre, il convient de rappeler que l'objet technologique de SCP ne fait rien seul.

Si la « marge de manœuvre » se retrouve effectivement altérée, ce n'est pas du fait de la technologie mais du fait d'un mode de fabrication, qui autorise une gestion partielle de l'objet, exclusivement réservée aux neurologues et neurochirurgiens.

²¹⁹ J.H.D. Mathews, "Deep brain stimulation, personal identity and policy". *International Review of Psychiatry*, 2011, 23 / 5, p. 490.

²²⁰ B. Moutaud, « C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ... » *op. cit.*, p. 409-410.

²²¹ G. Simondon énonçait à ce propos : « La technologie chimique n'est pas différente en structure de la technologie physique des machines » p.133 - *Naissance de la technologie* (Cours de 1970) dans G. Simondon G. *Sur la technique* (1953-1983), Paris, PUF.

Aussi, nous renvoyons ici à l'article de M. Akrich, « Le médicament comme objet technique », *Revue internationale de Psychopathologie*, 21, 1996, p. 135-158.

Nous remplacerions alors l'expression de « relation technique inattendue » par celle de « relation neuroclinique inattendue ». En effet, les patients pris en charge seulement par traitements médicamenteux peuvent demander conseils et régulation à leur médecin généraliste ou dit « de ville ». Les patients implantés ne peuvent plus le faire, car les médecins généralistes ou les médecins dits « de ville » ne sont pas nécessairement formés à l'utilisation du matériel.

L'objet biotechnologique de SCP est dès lors confiné à la sphère hospitalière, clinique. En cela, elle se révèle être un véritable objet *de* la médecine hospitalière et *pour* la médecine hospitalière. La sphère d'action de la SCP, qui regroupe, en son sein, une diversité d'acteurs et donc de pratiques est cependant limitée²²².

En 2009, Medtronic, leader mondial sur le marché de la SCP, fait paraître un nouveau boîtier rechargeable (Activa RC). D'une part, le patient peut désormais recharger la pile de son neurostimulateur comme il chargerait son téléphone portable. Ce système permet de diminuer la fréquence des chirurgies de changements de boîtier qui tiennent en moyenne 5 ans. D'autre part, grâce à un « programmeur portatif », le patient peut vérifier l'état de vie de sa pile (la durée de vie d'un boîtier rechargeable est annoncée d'une dizaine d'années, selon Medtronic). Enfin, ce « programmeur portatif » permet également au patient de « régler la stimulation dans la fourchette d'options prédéfinie par le médecin »²²³. Premièrement, on peut se demander ici en quoi cette « fourchette d'options prédéfinies » des paramétrages électriques est fondamentalement différente d'une « fourchette d'options prédéfinies » des médicaments. Deuxièmement, ici aussi, l'impact sur les possibilités de gestion et de maîtrise du traitement seront pour certains patients, source de stress et conduira au refus du choix d'un dispositif rechargeable ; pour d'autres, cela pourra être perçu positivement, comme une nouvelle forme de maîtrise sur le traitement.

Si le patient peut se sentir dépossédé d'une forme de maîtrise sur sa pathologie, ses symptômes, ses traitements ; le clinicien peut se sentir dépossédé d'une forme de maîtrise

²²² B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*

²²³ Ces différents éléments sont apportés par l'industrie Medtronic sur leur site en ligne [URL : http://wwwp.medtronic.com/Newsroom/NewsReleaseDetails.do?itemId=1231862831666&lang=fr_BE] consulté le 11 septembre 2017.

du traitement lorsque les biotechnologies permettent aux patients de nouvelles latitudes d'action. Sur l'échiquier des maîtrises du savoir, le jeu est redistribué.

Dès lors, comme toute technologie, l'objet biotechnologique de SCP n'est pas neutre. Produisant de nouveaux schémas de relation et de médiations au sein du milieu clinique, c'est inéluctablement l'environnement clinique qui s'en retrouve impacté, au même titre que les représentations qui lui sont associées.

d) Production de responsabilités²²⁴.

La quatrième forme de médiation repérée n'est pas des moindres. Elle permet de mettre en lumière différents enjeux de responsabilités propres à l'usage de ce type de (bio)technologies. En effet, considérer la biotechnologie de SCP comme partie prenante d'une relation entre humains, au sein d'une pratique médicale, c'est en reconnaître la part de responsabilité qui incombe à ses usagers. La notion de responsabilité est ici évoquée en un sens éthique. 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 conséquences »²²⁵. En philosophie morale, la responsabilité s'inscrit dans un registre définitionnel plurivoque, et ce, spécifiquement du point de vue de la responsabilité individuelle²²⁶. Or, nous pouvons rappeler l'apport classique et central du philosophe Hans Jonas à cette définition de « responsabilité » au regard des transformations technologiques²²⁷.

D'une part, Jonas insiste sur la dimension collective de la responsabilité, particulièrement lorsqu'il s'agit de technologie, et d'autre part, il défend une perspective *a priori* de la responsabilité ou autrement dit une perspective d'anticipation nécessaire du futur, quittant

²²⁴ Ce passage a, en partie, fait l'objet d'une publication :

M. Lancelot, « Des « attentes décalées ? » Examen et analyse d'attentes propres au soin par stimulation cérébrale profonde » dans S. Desmoulin-Canselier M. Gaille, B. Moutaud (dir.) *La stimulation cérébrale profonde, de l'innovation au soin...*, *op. cit.*, p. 129-148.

²²⁵ Entrée « responsabilité » dans *Les Trésors de la Langue Française Informatisée*, en ligne, [URL : <http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv5/visusel.exe?12;s=2439933585;r=1;nat=;sol=1;>] Consulté le 16 avril 2018.

²²⁶ Sur ce sujet, voir S.P. Chevarie-Cosette, « Responsabilité morale », version académique, dans Kristanek M. (dir.), *l'Encyclopédie philosophique*, 2017, en ligne [URL: <http://encyclo-philos.fr/responsabilite-morale-a/>] consulté le 16.05.18.

²²⁷ H. Jonas, *Le principe responsabilité* (1979), Paris, Flammarion, 2009.

la seule dimension *a posteriori*. Selon Jonas, ce regard sur le futur doit permettre d'investir la sphère politique :

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 que l'espace contemporain de l'action, qui fournit l'horizon pertinent de la responsabilité²²⁸.

Peter-Paul Verbeek, sans se référer à Jonas, s'inscrit lui aussi dans une réflexion collective de la responsabilité. Il décrit trois principales entités morales responsables de l'usage de ces technologies d'un point de vue contemporain²²⁹. Ces trois entités morales éclairent trois différents registres de responsabilité qui sont présentés comme corrélés et dynamiques. Ces différentes entités font écho au dispositif de SCP bien que, de notre point de vue, seules les deux premières semblent pertinentes à l'égard de notre sujet.

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. D'une part son entourage peut jouer un rôle décisif et d'autre part, 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 en réalité 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 élabore les conditions de possibilité et d'action de l'objet. Par conséquent, les concepteurs participent à la création des formes de médiations que l'objet opérera. Dans notre cas, fabricants et concepteurs de l'objet de SCP ont leur part de responsabilité dans le processus de fabrication et d'action de l'objet.

Mais comme le précise Verbeek :

²²⁸ *Ibid.* p.37.

²²⁹ P.P. Verbeek, "Design Ethics and The Morality of Technological Artifacts"... , *art. cit.*

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 produits²³⁰.

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 responsabilité. De notre point de vue, cette troisième entité morale pose un important souci épistémologique. Comment est-il possible de concevoir la responsabilité d'un objet en tant que tel ? Ce point est surtout analysé dans un contexte de réflexions relatives à la l'« agentivité morale » des objets techniques, réflexions qui visent à interroger le « statut moral » des artefacts et les valeurs que ces derniers véhiculent. Ce point se révèle donc *a priori* peu pertinent à ce stade pour notre analyse qui concerne une pratique médicale insérée dans un contexte clinique²³¹. En outre, et selon nous, un objet ne peut se penser qu'en acte et toujours à partir d'un collectif d'acteurs.

Il n'en reste pas moins que ce repérage de différentes formes de médiations opérées par l'objet biotechnologique de SCP explicite la dimension intrinsèque et inclusive des rapports entre humains et technologies dans ce rapport médical.

Replacer une pensée de l'objet (bio)technologique 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. On le voit, 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. Cette compénétration participe à transformer les représentations que l'on se fait de notre espèce humaine au sein du monde que l'on perçoit et qui nous entoure. Jérôme Goffette nous le rappelle également :

²³⁰ *Ibid.* p. 98.

²³¹ Nous remercions Xavier Guchet de nous avoir alerté sur ce point lors de l'entretien qu'il nous a accordé le 24 octobre 2018 dernier. Ce cadre de réflexion international relatif à la « moral agency », qui n'est pas le nôtre mais dans lequel P-P. Verbeek s'insère, est un sujet de débat qui mériterait une analyse à part entière mais que nous pourrions fournir ici. Nous renvoyons sur ce point à l'ouvrage de P. Kroes et P-P. Verbeek, *The moral Status of Technical Artefacts*, Springer, 2014.

Naturellement, la relation n'est pas à sens unique. Lorsque je m'approprié un outil, je me modifie aussi, tant dans ma sensibilité que dans l'intelligibilité que je saisis du monde, et cette altération modifie aussi la conception que je me fais de moi-même²³².

Si l'on observe aujourd'hui au sein des sciences humaines et sociales un effort pour penser l'articulation du biologique au social il convient, de notre point de vue, d'insister sur l'importance de la place de ces techniques et technologies sur nos manières et modes d'agir, de faire, de penser et donc de nous définir. Si Deleuze énonçait en 1986 que « toute technique matérielle présuppose une technique sociale »²³³, nous proposons d'ajouter qu'aucune technique sociale ne se fait sans techniques matérielles ; chacune d'elles s'inscrivant au sein d'un Monde et d'un certain contexte. Le mouvement est réciproque, aucune entité ne peut se penser l'une sans l'autre.

Conclusion du chapitre.

Au lieu de tourner autour de la question du sujet, il faut penser la technique à partir de l'objet, sans référence aux besoins de *l'homo sapiens*²³⁴.

Comme nous avons tenté de l'aborder dans la première partie de ce chapitre, les préoccupations pour la médecine et son développement se trouvent au cœur des prémisses d'une pensée des techniques et des technologies. Or, le développement accru des techniques, instruments, outils médicaux dès le XVIIe siècle ne s'est fait ni sans conflits ni sans tensions : peur, rejet, sentiments de perte de contrôle ou de maîtrise des objets ou des instruments techniques et technologiques apparaissent. Avec l'industrialisation, le XIXe siècle marque un point culminant dans ces tensions. Pourtant, comme il convenait de le rappeler à la lumière des travaux de Simondon, techniques et technologies sont produites *par* et *pour* les humains. Lorsque l'on pose les questions suivantes : de quel objet parle-t-on ? Comment et par qui est-il fabriqué ? Que permet-il ? Comment fonctionne-t-il ? Dans quel contexte est-il utilisé ? Comment est-il utilisé, par qui et pour qui ? ; on le voit, elles ne peuvent être décorrélées du triptyque Humain – Technologie – Monde. Les objets techniques et technologiques ne se créent pas d'eux-mêmes et ne fonctionnent pas seuls.

²³² J. Goffette, *Naissance de l'anthropotechnie*, op. cit., p. 171.

²³³ G. Deleuze, « Foucault – Le pouvoir », *cours cit.*

²³⁴ B. Bensaude-Vincent, « Pour une approche conceptuelle des techniques », *Critique*, 3, n°706, 2006, p. 287.

De notre point de vue, « penser la technique à partir de l'objet » comme l'énonce la philosophe Bernadette Bensaude-Vincent correspond déjà à un processus construit et intellectualisé par l'humain. Par conséquent, il nous semble difficile de ne pas penser l'objet au regard des personnes impliquées et réciproquement. Pour ce faire, et nous l'avons annoncé dès l'Introduction, nous nous concentrerons surtout sur la figure du patient ; bien que la SCP concerne également la famille de ces patients mais aussi et bien évidemment, les professionnels de santé qui permettent ce soin et l'accompagne ou encore les industriels qui le conçoivent.

La SCP illustre en effet tout particulièrement ce phénomène d'échange réciproque entre une technologie de soin et des acteurs impliqués. C'est ce que nous avons tenté de montrer dans le second temps du chapitre. Technique, technologie ou biotechnologie, la SCP se révèle être un sujet complexe et pluriel pour la philosophie de la médecine, pouvant être à la fois considérée comme un outil et/ou instrument pour le clinicien du XXI^e siècle, pratique hospitalière, objet biotechnologique et soin technologique. Selon le point de vue choisi, les questions et enjeux qui apparaîtront ne seront probablement pas les mêmes. Comme nous le disions en Introduction, au regard de ce qu'énonçait Moutaud en 2009 concernant la « multiplicité d'angles » sous lesquels il est possible d'aborder la SCP²³⁵, nous avons choisi de placer prioritairement notre focale sur la nature technologique du soin de SCP et ses enjeux. Si la nature de ce soin est avant tout technologique, il convient alors à présent de décrire et d'analyser ce que cela implique au regard de la pratique et du point de vue des acteurs, avec une attention particulière sur les discours des patients. C'est l'objet du chapitre suivant.

²³⁵ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 440.

Chapitre 2 : Décrire et analyser le soin technologique de SCP dans sa pratique - Enjeux épistémologiques.

Introduction au chapitre.

L'activité pratique renvoie à des situations individualisées et uniques qui ne sont jamais exactement reproductibles et qui, dès lors, ne peuvent faire l'objet d'une garantie totale²³⁶.

Au-delà d'être une technique et une technologie, comportant ses mécanismes et systèmes d'actions propres, ses modalités d'usages et d'application, la SCP est - nous l'avons dit - avant tout un soin et une pratique neurochirurgicale. En tant que soin à destination de personnes malades, elle vise à répondre aux attentes quotidiennes de ces personnes. Si le chapitre précédent s'est attaché à inscrire la SCP dans un cadre conceptuel étayé par la philosophie des techniques et des technologies, il convient désormais de décrire cette pratique de soin au regard des sujets qu'elle concerne, à savoir, en premier lieu, patients et soignants. Ce second chapitre vise dès lors à éprouver le cadre conceptuel élaboré au chapitre précédent en présentant la SCP dans sa pratique et son contexte. Pour ce faire, nous appuierons notre analyse sur notre terrain, dont la démarche a été explicitée dans l'introduction.

Du côté des soignants, conformément à notre terrain, il sera surtout question de médecins neurologues. Nous n'oublions pas les présences des aidants ni celles des infirmières référentes et aides-soignantes souvent présents et présentes aux côtés du neurologue lors des consultations. Cependant, comme nous l'avons déjà énoncé en introduction de cette thèse, nous avons fait le choix de focaliser notre analyse sur le couple patient-médecin. Par ailleurs, au sein de ce « couple », nous mettrons prioritairement en lumière les propos des patients, dont les points de vue restent, selon nous, majoritairement absents de la littérature médicale et biomédicale.

Nous organiserons notre analyse à partir des trois différentes étapes cliniques qui entourent et caractérisent ce soin technologique : le pré-, le per- et le postopératoire. Nous le verrons, dans chacune de ces étapes, l'incertitude thérapeutique liée à cette prise en

²³⁶ J. Dewey, *La quête de certitude* (1929) trad. par P. Savidan, Paris, Gallimard, 2014, p. 26.

charge est prégnante²³⁷. D'une part, elle transparait en préopératoire dans les demandes de soin et dans les conditions de possibilité ou d'accès au soin. En effet, les demandes et les attentes thérapeutiques, constamment adressées par les patients aux soignants, ne reçoivent pas toujours de réponses. La pathologie est incurable, les possibilités de traitement sont restreintes et diffèrent selon les personnes, la forme de leur pathologie, leurs symptômes et leurs réactions aux différents traitements. D'autre part, l'incertitude thérapeutique se manifeste dans les résultats espérés ou demandés en phase peropératoire. Quand le traitement est proposé puis mis en place, ni les patients ni les soignants ne savent à l'avance si la réponse à ce traitement sera majoritairement satisfaisante pour l'un et/ou l'autre d'entre eux. La phase préopératoire ne peut, en effet, tout anticiper. Enfin, s'y ajoute l'incertitude thérapeutique postopératoire relative aux effets de l'opération et à l'adaptation, ou non, du soin technologique à l'évolution inéluctable d'une pathologie neurodégénérative.

Il convient selon nous de décrire ces principales et différentes étapes *in situ* afin de mieux comprendre et de situer les représentations qu'en ont les acteurs. Pour reprendre les propos d'Anne-Marie Mol²³⁸, décrire une pratique passe par le fait de « localiser » / « situer » l'espace dans lequel s'inscrivent ses acteurs. Comme nous visons à le démontrer, l'observation et l'étude de ces représentations apportent de nouveaux éléments à l'analyse des relations Humains – Technologies – Monde :

Il est peut-être temps de regarder de plus près ce qui se passe dans les cabinets de consultation et de penser à revoir nos théories sur la connaissance scientifique, la technologie médicale et les tâches des professionnels des soins de santé. Parce que tous ces points prennent un sens complètement différent dans la logique du soin²³⁹.

²³⁷ Le paragraphe qui suit a fait l'objet d'une publication : M. Lancelot, « Des « attentes décalées ? »... », *op. cit.*

²³⁸ A-M. Mol, *The Body Multiple, op. cit.*, 2002.

²³⁹ A-M. Mol, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presse des Mines, Collection Sciences sociales, 2009, en ligne [URL : <https://books.openedition.org/pressesmines/1571>], Chapitre 4, paragraphe 2, consulté le 9 novembre 2018.

I.2.a) Préopératoire : entre incertitudes et attentes.

La rencontre.

La première étape des prises en charge par SCP observée dans l'hôpital où nous avons fait l'essentiel de nos observations (hôpital que nous nommerons U) se déroulait dans des bureaux de consultation médicale d'environ 9 mètres carrés, entre 3 chaises, un bureau, un divan d'examen et un lavabo. Ces observations sont des lieux privilégiés pour appréhender la rencontre entre deux principaux « quotidiens » (celui de patients et celui de médecins neurologues) au sens que Michel de Certeau donne à ce terme, à savoir, rappelons-le, « tout ce qui parle, bruit, passe, effleure, rencontre²⁴⁰ » ou autrement dit, tout ce qui est *là* sans que l'on y prête habituellement attention. Ces bureaux, parmi tant d'autres, se situent visuellement au milieu de longs couloirs hospitaliers peuplés de blouses blanches à la marche rapide, d'allers et venues de brancardiers et de malades assis qui attendent sagement leur tour. Dans cet espace, des soignants affairés rencontrent des patients épuisés, anxieux et parfois même furieux. Dans un espace anxiogène, la SCP est proposée comme un soin au même titre qu'un autre. Pourtant, elle cristallise beaucoup de tensions et d'incompréhensions, d'« attentes décalées²⁴¹ », de questions non posées par gêne ou faute de temps et d'autres qui restent sans réponses.

Nous l'avons développé au chapitre précédent : la SCP concentre et déplace l'attention. Néanmoins, selon nous, elle est loin de modifier radicalement le schéma classique de la rencontre clinique entre des patients, en attente de soins ou de réponses à leurs questions et à leurs symptômes qu'ils ne maîtrisent pas toujours, et des médecins hospitaliers, surmenés, qui ne sont pas toujours en mesure de répondre à leurs attentes. Dans ce cadre, l'expression de « colloque singulier » doit être nuancée²⁴².

D'une part, nous l'avons dit, il n'est pas seulement question d'une entité « patient » face à une entité « médecin » mais d'une pluralité d'acteurs engagés dans cette pratique.

²⁴⁰ M. de Certeau, *L'invention du quotidien – I. Arts de faire*, op. cit., p. 6. Comme abordé dans notre introduction, le quotidien est ici utilisé comme un outil heuristique conceptuel. Décrire et analyser des quotidiens, en ce sens philosophique, revient à porter attention à ce qui se trouve sous nos yeux et à « ce qui est en train de se faire ».

²⁴¹ Ce propos est celui du Dr Z.

²⁴² Expression attribuée à G. Duhamel en 1935 pour qui le « colloque singulier » représentait une « conscience » d'un médecin rencontrant une « confiance » d'un patient.

D'autre part, il conviendrait plutôt de parler d'un incertain colloque singulier au sens d'une rencontre entre une confiance et une conscience toutes deux incertaines. Ici, les soignants sont en effet conscients de la limite de leurs possibilités thérapeutiques et les patients ne pourront obtenir toutes les réponses à leurs questions.

Les soignants dont nous parlerons plus précisément dans ce propos seront représentés par les figures des Docteurs Z et C, tous deux neurologues dans deux différents centres hospitaliers²⁴³. Le statut de la consultation de ces deux neurologues n'était cependant pas le même. Les consultations du Dr Z étaient dites de « suivies » au sens où le Dr Z suivait des patients régulièrement et pour certains, depuis longtemps. Il n'en reste pas moins que la réputation du Dr Z et celle de son expertise sur la SCP conduisaient certains patients suivis ailleurs, à venir le consulter, pour simplement se renseigner ou pour savoir s'ils pouvaient être opérés dans ce centre hospitalier U. Quant aux consultations du Dr C, elles étaient dites d'« expertises », au sens où le Dr C recevait à l'hôpital (que nous nommerons V) des cas de patients considérés comme « spécifiques » ou envoyés par des confrères ayant besoin d'un avis « expert ». Dans le cadre de la SCP, le schéma de la consultation est alors pluriel. En effet, un statut différencié de la consultation médicale induira dans le même temps une démarche, des contenus et des positions distincts. Dans l'hôpital U, les consultations avec le Dr Z sont fixées plusieurs mois à l'avance. Le planning hospitalier induit une attente très longue pour les patients. Ces derniers viennent pour leur consultation en neurologie et repartent après cette dernière. Si ces patients veulent / doivent consulter une autre spécialité médicale dans le cadre de leur prise en charge (neurochirurgie ou psychologie par exemple), ils doivent passer par le secrétariat de cette autre spécialité, se confrontant à un autre espace d'attente, une fois de plus, particulièrement long.

Dans l'hôpital V, les consultations avec le Dr C sont aussi planifiées plusieurs mois à l'avance. Cependant, le patient venu pour une consultation en neurologie va pouvoir, dans la même matinée par exemple, avoir un rendez-vous avec l'infirmière référente²⁴⁴

²⁴³ Pour la démarche d'enquête, se référer à l'Introduction.

²⁴⁴ Nous plaçons volontairement cette profession au féminin au regard de la très grande majorité de femmes la représentant et au regard de notre terrain au sein duquel, pour chaque centre, il s'agissait toujours de femmes infirmières référentes. Pour une analyse plus étayée de la place des femmes dans ces professions voir P. Molinier, *Le travail du care*, Paris, La Dispute, 2013.

Parkinson pour faire le point sur son traitement ; consulter le neurologue de suivi ou expert qui lui donnera son avis final ; se voir proposer une consultation avec un(e) psychologue s'il le souhaite. Ces consultations en psychologie sont ouvertes, sans nécessaire rendez-vous et les aidants ou conjoints sont bienvenus. Dans cet hôpital V, les trois bureaux (infirmière, neurologue et psychologue) se situent en enfilade, dans le même espace, dans le même couloir ; ce qui facilite grandement les déplacements des patients. En outre, les bureaux de neurochirurgie se situent en face des trois box précédents (infirmière, neurologue, psychologue).

L'accès à la neurochirurgie de SCP peut être directement proposé par le neurologue ou bien directement demandé par le patient. Dans le premier cas, quand le neurologue propose la SCP, cela signifie qu'il est déjà en possession d'un certain nombre d'informations cliniques lui permettant de déduire que la prise en charge pourrait convenir au patient. Dès la première consultation, nous avons pu observer que le neurologue se fait son avis pour / contre une neurochirurgie, bien qu'il ne le dise pas au patient. Cet avis est, la plupart du temps, validé par les tests préopératoires. Pour autant, en effet, ce seul avis clinique ne suffit pas : il faut que le patient passe par de nombreux tests cliniques préopératoires visant à évaluer l'efficacité potentielle future de la SCP. Pour ce faire, les patients sont hospitalisés en moyenne trois jours et passent des tests neurologiques, physiologiques et psychologiques avec une équipe multidisciplinaire dont les spécialités cliniques peuvent néanmoins varier selon les centres²⁴⁵. Le processus est lourd. Plusieurs entretiens que nous avons fixés avec des patients en amont de ces tests ont été annulés, en raison de leur fatigue. Dans certains cas, l'équipe médicale nous a déconseillé ou empêché de venir, dans d'autres cas, les patients nous l'ont dit d'eux-mêmes.

On appelle cette période le « bilan d'opérabilité » ou « d'éligibilité à l'implantation » visant à déterminer, par une pluralité de tests, si les patients sont « éligibles » ou non à la SCP. Si les tests moteurs et non-moteurs (notamment psychologiques et psychiatriques) ne sont pas concluants, les patients sont retirés de la démarche ; si les tests sont concluants, la neurochirurgie peut être programmée. L'équipe médicale pluridisciplinaire

²⁴⁵ E. Kocabicak, Y. Temel, « Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease: Surgical technique, tips, tricks and complications », *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 2012, 115, p. 2318-2323.

statue en réunion (*staff*) si oui ou non le patient est éligible. Au sein de cette phase de bilan d'éligibilité ou d'opérabilité (les deux expressions sont communément employées), on parle de « sélection » des patients pour la neurochirurgie. Dans le cadre de la SCP, la sélection correspond à un processus, une méthode qui vise à choisir certains patients et à en éliminer d'autres sur la base de critères cliniques prédéfinis. Les principaux critères, qui restent cependant non exhaustifs, sont les suivants : avoir moins de 70 ans sans comorbidité associée pouvant potentiellement avoir un impact sur la chirurgie (exemple : problèmes cardiaques) ; ne pas être trop atteint par la maladie et avoir une bonne réponse à la Levodopa²⁴⁶ ; avoir essayé plusieurs traitements médicamenteux sans succès ; ressentir les tremblements comme gêne principale ; ne pas avoir de troubles psychologiques ou psychiatriques ; n'avoir aucune autre trace de lésions cérébrales²⁴⁷. C'est au regard de ces critères restrictifs que l'on estime à 5 % le nombre de patients parkinsoniens implantés par SCP en France. Suite à plusieurs études ayant montré que plus de 30% des échecs liés à la SCP seraient dus à une autorisation/indication inappropriée de la neurochirurgie²⁴⁸, les soignants prennent le moins de risque possible. Élection et sélection sont ainsi, dans ce cadre, confondues et leur issue s'élabore au même moment, par la même instance : le *staff*.

Du côté des patients, une autre histoire se dessine. Ces derniers vivent cette phase de sélection de diverses manières. Pour certains, cela représente, sur le moment, une « chance à saisir »²⁴⁹ puis, *a posteriori*, cela ressemblait davantage à un « concours »²⁵⁰. Pour d'autres la SCP restait « le seul choix possible »²⁵¹, parce qu'« il n'y avait pas 36 choix, c'était ça ou je tremblais encore plus et je pouvais encore moins accéder à mon

²⁴⁶ Nous avons présenté la Levodopa en Avant-Propos. Cette molécule est l'un des principaux médicaments pour le traitement de la maladie de Parkinson. Pour les cliniciens, plus les patients réagissent à la Levodopa, mieux ils réagiront à la SCP.

²⁴⁷ P. Pollak, "Deep brain stimulation for Parkinson's disease – patient selection", *art. cit.*

J.M. Bronstein, *et al.* "Deep Brain Stimulation for Parkinson Disease", *Archives of Neurology*, 2011, 68 (2), p. 165-171.

²⁴⁸ *Ibid.* Voir également M.S Okun, *et al.* "Management of referred deep brain stimulation failures: a retrospective analysis from 2 movement disorders centers", *Archives of Neurology*, 2005, 62 (8), p. 1250-1255.

²⁴⁹ Madame M., entretien préopératoire, 2015, p. 5 – Cet usage de l'expression de « chance » à saisir, renvoie également à un article publié en 2015 par F. Gilbert, *et al.* "Is a "Last Chance" Treatment Possible After an Irreversible Brain Intervention ?" dans *AJOB Neuroscience*, April-June 2015, Volume 6, Number 2 W1-W2.

²⁵⁰ Madame M., entretien postopératoire, 2016, p. 1.

²⁵¹ Monsieur M., entretien préopératoire, 2015, p. 1.

ordinateur »²⁵². Pour d'autres encore, puisque les traitements ne répondaient plus, « il fallait bien faire quelque chose »²⁵³. Selon ces patients que nous avons rencontrés, la sélection semble majoritairement vécue comme une opportunité ou une nécessité ; opportunité lorsque les patients insistent sur cette « chance » étant celle de faire partie des 5 % nationalement sélectionnés (on retrouve l'image du concours) ; nécessité lorsqu'ils ont déjà essayé de nombreux de traitement, sans succès et qu'ils sont alors considérés en impasse ou échec thérapeutique.

En outre, la démarche de demander une prise en charge par SCP ou d'accepter la proposition du neurologue est également singulière. Monsieur Y par exemple nous a expliqué avoir refusé la SCP pendant 12 ans en raison d'une phobie « sur tout ce qui était médicalisé à l'extrême »²⁵⁴. *A contrario*, Madame G a demandé d'elle-même, dès le début de sa prise en charge, la possibilité d'une SCP à son premier neurologue. Ce dernier lui aurait répondu qu'elle devait attendre un peu, essayer plusieurs traitements avant de se lancer dans la procédure²⁵⁵. Quelques années plus tard, lorsque Madame G change de neurologue, ce second lui aurait rétorqué qu'elle aurait « un peu trop attendu »²⁵⁶. Certains espèrent et attendent beaucoup de la prise en charge par SCP, d'autres y vont à reculons, n'en attendent pas grand-chose voir refuserons la prise en charge quand bien même cette dernière leur a été proposée.

Le schéma préopératoire révèle ainsi des espaces de consultations et des attentes plurielles et différenciées. Ces attentes se situent dans un contexte sourd d'incertitudes, tant du point de vue soignant que patient. Le soignant connaît ses limites thérapeutiques puisque la maladie est incurable, que les possibilités de traitements sont restreintes et que ces possibilités s'amenuisent au fil de l'évolution de la pathologie. Le patient sait qu'il n'est pas « guérissable » et demande, quotidiennement, s'il n'existe pas des solutions pour tenter d'aller un peu mieux. Souligner des attentes plurielles et différenciées, dans le cadre spécifique de la SCP, n'est pas un constat nouveau.

²⁵² Madame G., entretien postopératoire, 2015, p. 3.

²⁵³ Monsieur O., entretien préopératoire, 2015, p. 2.

²⁵⁴ Monsieur Y., entretien préopératoire, 2015, p. 5.

²⁵⁵ Madame G., entretien postopératoire n°1, 2015, p. 3.

²⁵⁶ *Ibid.*

Il y a plus de 10 ans, dans une publication qui fit date, il avait été affirmé que soignants et malades n’avaient pas les mêmes attentes vis-à-vis de la SCP²⁵⁷. L’explication semblait simple : 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 biomédicalement parlant. Cependant, s’il paraît acquis que de telles divergences ou « décalages » existent, il est utile de les décrire et de les examiner, afin de mieux les comprendre et de les situer.

Des « attentes décalées » ? Divergences et convergences²⁵⁸.

Nous y sommes. Un clivage. Une perspective diffère d’une autre²⁵⁹.

Concrètement, 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 quotidien.

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. Comme l’explique Marie Gaille à propos : « Le corps est conçu [par ces soignants] selon une perspective « mécaniste » ou « naturaliste ». Il n’est pas appréhendé en situation, dans le monde, mais comme un objet séparé de celui-ci »²⁶⁰. Les regards des soignants se concentrent alors 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.

²⁵⁷ Y. Agid, *et al.*, “Neurosurgery in Parkinson’s disease: the doctor is happy, the patient less so?”, *Journal of Neural Transmission*, 2006, [suppl] 70, p. 409-414.

²⁵⁸ Cette section a fait l’objet d’une publication : M. Lancelot, « Des « attentes décalées » ?... », *op. cit.*

²⁵⁹ A-M. Mol, *The Body Multiple*, *op. cit.*, p. 21.

²⁶⁰ M. Gaille, « Ce que soigner une pathologie chronique veut dire : intégrer l’expérience vécue du malade au point de vue médical », dans J. Coste (dir.), *Pathos et Chronos. La pensée à l’épreuve de la maladie chronique*, Paris, Hermann, 2018, p. 124. L’auteure cite et s’appuie ici sur l’ouvrage de Sarah Kay Toombs, *The Meaning of Illness : A Phenomenological Account of to the Different Perspectives of Physician and Patient*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1992.

En effet, les soignants évalueront 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. Ce bilan préopératoire permet déjà de pré-évaluer dans une logique prédictive les réactions et les réponses des patients aux traitements. Les soignants observent donc 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 de traitement le plus adapté aux symptômes et aux effets secondaires rapportés par le patient.

De leur côté, les patients évalueront les effets du traitement neurochirurgical, cumulés aux traitements médicamenteux²⁶¹, 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. Nous étayerons ce point dans la troisième partie de ce chapitre traitant du postopératoire : les patients recherchent, eux aussi, de concert avec les soignants, et dès le préopératoire, les dosages et conditions les plus adaptés à leurs symptômes.

S'il y a 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 traitements²⁶².

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 n'a pas encore, à ce jour, soulignées. En effet, du côté des patients, la demande quotidienne d'évolution des possibilités thérapeutiques ou d'accès à une thérapie s'illustre de manière récurrente, voire quasi systématique dans le quotidien des consultations :

²⁶¹ Nous l'avons dit en Avant-Propos, rares, voire inexistantes sont les cas de personnes stimulées ne prenant aucun médicament en sus de la SCP.

²⁶² Ce propos vaut sûrement pour d'autres prises en charge thérapeutiques que celle de la SCP pour la maladie de Parkinson. Nous ne pourrions cependant explorer davantage ce point ici.

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

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

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

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

Je viens pour savoir si je suis éligible pour une opération du cerveau ? (Madame F., janvier 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 neurochirurgicaux²⁶³, cette amélioration paraît bien lente, selon le Dr Z, confronté sur le terrain quotidien d'un service clinique aux demandes croissantes et journalières des patients. Pour préciser ces attentes cliniques, le Dr 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 antivol des magasins, portique d'aéroports, micro-ondes...). Bien que cette sensibilité soit moindre aujourd'hui, elle reste néanmoins toujours présente²⁶⁴.

²⁶³ P. Pollak, P. Burkhard, F. Vingerhoets, « Stimulation cérébrale profonde : passé, présent et avenir », *Revue Médicale Suisse*, 2015, Vol. 11, p. 958-961 ;

-A-B. Graciano Fouquier *et al.*, "Assessment of an iconic-geometric nonlinear registration method for deep brain stimulation (DBS) Planning", *Organization for Human Brain Mapping (OHBM)*, June 2015, Honolulu, Hawaii, United States, en ligne [URL: <https://hal.inria.fr/hal-01187468>] consulté le 15 janvier 2019.

-A. Shah, *et al.* "Improving DBS targeting using 3D visualization of intraoperative stimulation tests », 22th Congress of the European Society for Stereotactic and Functional Neurosurgery, September 2016, Madrid, Spain. *Stereotactic and Functional Neurosurgery*, 2016, 94 (Suppl. 1), p. 101.

-A-A. Kühn, J. Volkmann, "Innovations in Deep Brain Stimulation Methodology", *Movement Disorders*, 2017, Vol.32, n°1, p. 11-19.

-E. Kocabicak, Y. Temel, "Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease...", *art. cit.*

²⁶⁴ J-R. Coffey, "Deep Brain Stimulation Devices: A Brief Technical History and Review", *Artificial Organs, Wiley Periodicals*, 2008, 33(3), p. 208-220.

Puis, le Dr Z indique que, suite aux innovations industrielles permettant la réduction de cette sensibilité magnétique, la capacité de vie des batteries a été diminuée. 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 Dr 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 capacité de vie de la batterie. En contrepartie, la forme du boîtier a changé et est devenue carrée. 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 pouvant être conjointe à des douleurs. Pour certaines personnes, les chirurgiens en viennent à proposer l'implantation du boîtier dans le ventre. Enfin, le Dr Z précise que les industriels ont construit, depuis, de nouveaux boîtiers de forme ronde, ainsi que des batteries rechargeables et des électrodes directionnelles qui permettent aux cliniciens une triple possibilité de contacts cérébraux. Le système permet aux cliniciens «de sculpter le volume à stimuler autour de l'électrode»²⁶⁵. 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 de 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 Dr 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 batterie était estimée à 9 ans²⁶⁶. Aujourd'hui, la durée de vie de ces boîtiers rechargeables est estimée à 25 ans²⁶⁷. Le système repose d'une part sur la possibilité de recharger la batterie du

²⁶⁵ P. Pollak, P. Burkhard, F. Vingerhoets, « Stimulation cérébrale profonde : passé, présent et avenir », *art. cit.*

²⁶⁶ Information donnée par Medtronic, leader mondial sur le marché de la SCP, en ligne [URL : http://wwwp.medtronic.com/Newsroom/NewsReleaseDetails.do?itemId=1231862831666&lang=fr_BE], Consulté le 11 août 2018.

²⁶⁷ P. Pollak, P. Burkhard, F. Vingerhoets, « Stimulation cérébrale profonde : passé, présent et avenir », *art. cit.*

-Voir également l'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.

stimulateur comme on le ferait pour un téléphone portable. En outre, grâce à un « programmateur 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 (par exemple, celle de ne pas oublier de recharger sa batterie de stimulation) ou l'appréhension de ne pas pouvoir correctement maîtriser l'utilisation de l'objet.

Enfin, l'attente clinique se concentre aujourd'hui sur une nouvelle évolution : le *closed loop*²⁶⁸. Ce système permet d'adapter le courant électrique à l'individu en circuit fermé. Le courant continu, présent dans l'actuel *open-loop* (ou 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 »²⁶⁹ 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 cas²⁷⁰.

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 marché²⁷¹, des attentes thérapeutiques sont ainsi exprimées par des patients, conjointement aux attentes d'évolution technologique formulées par les cliniciens.

²⁶⁸ -P. Pollak, P. Burkhard, F. Vingerhoets, « Stimulation cérébrale profonde : passé, présent et avenir », *art. cit.*

-M. Parastarfeizabadi, Z-A. Kouzani, "Advances in closed-loop deep brain stimulation devices", *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 2017, 14, 79, p. 1-20.

²⁶⁹ P. Pollak, P. Burkhard, F. Vingerhoets, « Stimulation cérébrale profonde : passé, présent et avenir », *art. cit.*

²⁷⁰ Nous reviendrons sur ce système dans la seconde partie de ce chapitre.

²⁷¹ A. Aranzazu et M. Cassier, « Système d'innovation en stimulation cérébrale profonde... », *op. cit.*

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. Par conséquent, nous pouvons désormais poser la question suivante : qu'est-ce que ces attentes communes et convergentes nous révèlent plus particulièrement des rapports humains - technologies ?

Les attentes technologiques²⁷².

Le contexte ne serait-ce que préopératoire de la prise en charge par SCP nous révèle, en sa pratique, bien autre chose qu'une opposition dressée entre humains et technologies. Au contraire, ce soin illustre bien plutôt l'inverse : une demande de précision et d'amélioration du traitement technologique pour une meilleure compénétration humains - technologies. À la lumière de cette observation, l'on est tenté de rappeler les propos suivants, énoncés par Georges Canguilhem en 1947 :

Le rapport entre technique et morale serait fondamentalement moins un rapport de conflit qu'un rapport de dépassement et d'anticipation, particulièrement sensible dans les moments historiques d'« affolement » des inventions techniques en certains domaines et de « blocages » en d'autres²⁷³. (...) Si le rapport actuel de la technique et de la morale – vulgarisé, même pour les intellectuels, sous les espèces de la bombe atomique – se pose comme un rapport de conflit ce n'est pas par la faute de la technique mais faute de technique²⁷⁴.

Ce propos de Canguilhem met en lumière deux principaux arguments.

Le premier argument soulève un décalage entre technique et morale qui serait propre à chaque période historique. Au-delà d'une logique de conflit, il serait plutôt question d'un écart, difficile à résorber, entre un développement technique en train de se faire et une morale, qui, ici, se positionnerait comme prédictive. Si une morale vise à établir des règles et normes de conduites que l'histoire des techniques et de leur développement vient bousculer, la nécessaire adaptation des règles et normes de conduites peut prendre un temps, parfois long, à s'y adapter. Par conséquent, un écart se creuse entre des avancées techniques et des normes établies visant à les encadrer.

²⁷² Ce passage a en partie fait l'objet d'une publication : a fait l'objet d'une publication : M. Lancelot, « Des « attentes décalées ? »... », *op. cit.*

²⁷³ G. Canguilhem, « Progrès Technique, Progrès Moral », dans *Œuvres complètes Tome IV, op. cit.*, p. 356.

²⁷⁴ *Ibid.* p. 356-357.

Un décalage se manifeste entre ce qui est en train de se faire, ce qui existe déjà et ce que l'on cherche à anticiper. La seconde moitié du XXe siècle, contexte dans lequel s'inscrit Canguilhem, est profondément marqué par un développement technique sans précédent. Les progrès scientifiques et techniques impulsés par la Seconde Guerre mondiale conduisent à des bouleversements économiques et sociaux majeurs. Il est question d'un « nouvel âge d'or des sciences et des techniques »²⁷⁵. L'essor de la biologie, et en sus, celui de la physique nucléaire, de la conquête spatiale, ou encore de l'informatique, ouvrent de nouveaux champs de questionnements éthiques et moraux²⁷⁶. Nous l'avons abordé au chapitre précédent : apparaît le registre de l'« aliénation » de l'homme par la machine, la crainte de l'automatisation et une conscience des limites d'un développement techniciste²⁷⁷.

Le second argument de Canguilhem consiste à renverser la faute. S'il y a conflit, tensions, interrogations inscrites dans un contexte tel, ce n'est pas tant du fait de la technique mais « faute de technique ». Dès lors, suivant son raisonnement, s'il y a conflit et blocage vis-à-vis des techniques, ce n'est pas tant de « leur faute » (aux techniques) mais du fait de leur manque. Placer la faute sur les techniques est un abus de langage et/ou de perception ; les techniques n'ont pas de responsabilité morale en soi.

Cette perspective est éclairante pour notre analyse, dans le cadre de la SCP, bien que nous ne soyons plus dans le même contexte historique. En effet, de manière analogue, nous pourrions en dire de même de la SCP. Au regard de ce que l'on vient décrit dans la section précédente, si un rapport de conflit persiste, ce n'est pas tant du fait de la technique de SCP mais du fait d'un manque de précision, de développement demandé, attendu, soulevé par les professionnels de santé et leurs patients à son égard. De l'autre côté, les patients attendent des professionnels de santé qu'ils les informent ou leur proposent de nouveaux soins, de nouvelles possibilités de traitements. En cela, les professionnels ont aussi ce rôle de relais d'informations entre la recherche et le patient et entre l'industriel et le patient.

²⁷⁵ S. Berstein, P. Milza, *Histoire du XXe siècle. Le monde entre guerre et paix. 1945-1973*, (1995), Tome 2, Paris, Hatier, 2016, p. 185-188.

²⁷⁶ *Ibid.* Voir particulièrement le Chapitre 12 « Le progrès scientifique et technique et ses conséquences économiques », p. 184-201.

²⁷⁷ X. Guchet, *Pour un humanisme technologique*, *op. cit.*, p. 111.

Souligner cette compénétration humains - technologies au sein de ce contexte et montrer que les préoccupations des acteurs confrontés quotidiennement à la prise en charge par SCP se situent bien loin de celles des « techno-prophètes » ou des « bio-catastrophistes »²⁷⁸, ne résout pas pour autant les réticences ou blocages propres à cette pratique. Nous allons le voir en abordant le peropératoire puis, surtout, le post-opératoire : la chirurgie reste lourde, longue, invasive et les résultats ambivalents.

En peropératoire, l'entourage technologique est imposant, matériellement. Pourtant, en interrogeant les premières personnes concernées par ce soin, à savoir les patients, ce n'est pas tant cette profusion technologique qui retiendra leur attention mais davantage l'expérience vécue de différentes sensations peropératoires, au sein d'un lieu (le bloc) habituellement opaque²⁷⁹ et inaccessible à leur regard : « un lieu secret, enfoui dans les sous-sols du service, caché au regard profane dans les profondeurs de l'hôpital »²⁸⁰.

I.2.b) Peropératoire : implantation et représentations²⁸¹.

Préparation, implantation.

La veille de la neurochirurgie ou le matin même (tout dépend des centres hospitaliers), une cartographie cérébrale est effectuée à l'aide du casque de stéréotaxie posé sur le crâne du patient. Nous l'avons évoqué en Avant-Propos : ce casque permet, d'une part, de maintenir le crâne afin d'obtenir une image cérébrale préopératoire (IRM 3D) la plus précise et stable possible, et d'autre part, de guider le neurochirurgien, le jour de l'implantation, lors de la descente des électrodes dans le cerveau.

²⁷⁸ Expressions reprises à D. Lecourt, *Humains, Post-Humains*, *op. cit.*

²⁷⁹ Marie-Christine Pouchelle dans *L'hôpital ou le théâtre des opérations* rapproche l'image du bloc opératoire de celui d'un bunker. Voir M-C. Pouchelle, *L'Hôpital ou le théâtre des opérations*, Paris, Éditions Seli Arslan, 2008, p. 153.

²⁸⁰ B. Moutaud « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 277.

²⁸¹ Nous n'avons pas eu l'occasion d'assister à une neurochirurgie de SCP pour une raison principale : lors de notre année de terrain dans l'hôpital U, les soignants nous ont indiqué le fait que les locaux de neurochirurgie étaient en travaux. Les blocs opératoires étaient par conséquent difficilement accessibles : moins de place pour les professionnels, planning opératoire resserré ayant conduit à en limiter l'accès. De fait, ne souhaitant pas les déranger dans leur pratique, nous n'avons pas insisté dans notre demande d'observer une opération. Les propos recueillis sur le peropératoire sont dès lors tirés de la littérature médicale ou éthique existante sur le sujet, du travail anthropologique et ethnographique de Baptiste Moutaud, ainsi qu'à nos entretiens menés avec des patients en postopératoire.

Chaque patient a sa propre cartographie cérébrale et donc sa propre cible d'implantation : « les caractéristiques des paramètres de stimulation dépendent de la pathologie traitée, de la cible de stimulation et du patient (variabilité interindividuelle) »²⁸². Ici déjà apparaît la perspective d'un soin neurochirurgical « personnalisé » ; point sur lequel nous reviendrons dans la dernière section de ce chapitre²⁸³.

L'étape peropératoire de SCP contient deux principaux moments²⁸⁴ : le premier temps représente la neurochirurgie, le second désigne la chirurgie d'implantation du boîtier (le stimulateur) placé dans le thorax ou dans le ventre. Lors de la première étape, c'est-à-dire pendant la neurochirurgie, dans la plupart des cas, le patient alternera des moments d'éveil et de sommeil²⁸⁵. L'équipe chirurgicale peut endormir le patient pour percer le crâne et descendre les électrodes dans la zone visée :

Lors de l'implantation, trois à cinq microélectrodes sont descendues simultanément dans la cible. La microélectrode la mieux positionnée est déterminée par enregistrement des patterns de décharge neuronaux caractéristiques d'une structure donnée et par les effets cliniques et secondaires induits par microstimulation, puis elle est remplacée par la macro-électrode de stimulation²⁸⁶.

La macroélectrode correspond à l'électrode définitive ou autrement dit, celle qui restera dans le cerveau du patient. Les microélectrodes correspondent aux électrodes dites « tests » ; elles servent avant tout à repérer les zones et aident les cliniciens à en définir la meilleure.

²⁸² A. Kibleur, *Cartographie corticale par électroencéphalographie des effets de la stimulation cérébrale profonde chez les patients souffrant de troubles psychiatriques réfractaires et les patients parkinsoniens*. Thèse de Neurosciences. Université Grenoble Alpes, 2016, p. 18.

²⁸³ Voir section ci-dessous « Les promesses du closed loop et d'une « personnalisation » du soin ».

²⁸⁴ A-R. Rezaï, *et al.*, “Deep brain stimulation for Parkinson’s disease: Surgical issues”, *Movement Disorders*, 2006, 21 (Suppl. 14), p. 167-218.

- E. Kocabicak, Y. Temel, “Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson’s disease...”, *art. cit.*

- S. Momjian, *et al.*, « Aspect opératoires et péri-opératoires de la stimulation cérébrale profonde », *Revue Médicale Suisse*, 2015, 11, p. 972-976.

²⁸⁵ Dans sa thèse, B. Moutaud détaille minutieusement quatre étapes de l'implantation chez le patient TOC : 1) Ouverture du crâne et descente des électrodes ; 2) Recherche expérimentale *in vivo* ; 3) Une fois la cible cérébrale atteinte : implantation et tests en coopération avec les patients ; 4) Choix et implantation finale à partir des critères cliniques. Nous avons choisi de résumer ces étapes au nombre de deux d'une part, en raison de notre démarche qui vise à décrire l'étape peropératoire à partir des propos des patients et de leur expérience vécue, et d'autre part, en raison de la maladie de Parkinson qui n'est pas dans un cadre expérimental ce qui, de fait, annule l'étape n°2 développée par Moutaud. Pour lire cette riche description de l'auteur, voir B. Moutaud « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 268-276.

²⁸⁶ A. Kibleur, *Cartographie corticale par électroencéphalographie... op. cit.*, p. 17.

C'est durant l'utilisation de ces électrodes tests que le patient pourra être réveillé afin de répondre à quelques questions des cliniciens. Une fois passée la barrière de la peau, le cerveau est insensible. Les tests peuvent ainsi démarrer. En salle d'opération, à crâne ouvert, le patient pourra répondre aux questions et demandes de l'équipe chirurgicale²⁸⁷. Afin d'évaluer ses réactions, on pourra lui demander de bouger les mains, de parler, de décrire ce qu'il ressent. Le visage du patient, ses crispations, ses blocages seront observés, évalués. Le repérage *in vivo* d'éventuels effets secondaires permet aux cliniciens de déplacer les électrodes afin de trouver le meilleur emplacement possible pour l'électrode définitive : « Malgré les progrès de l'imagerie, il est encore utile d'effectuer des enregistrements et stimulations en salle d'opération afin d'optimiser la position de stimulation »²⁸⁸. Ces tests permettent en effet aux neurologues de se représenter le résultat « idéal » en postopératoire. Nous insistons sur le terme d'idéal puisque, nous le verrons, entre le per et le post-opératoire, tant du point de vue du clinicien que de celui du patient, les résultats au long cours évoluent constamment.

Dans certains cas, le patient pourra être endormi tout le long de l'opération²⁸⁹; dans d'autres cas, il pourra être éveillé constamment. Cela dépendra du patient, de sa pathologie mais également des centres et des méthodologies choisies.

²⁸⁷ E. Kocabicak, Y. Temel, "Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease...", *art. cit.* p. 2319. Les auteurs soulignent qu'il y aurait deux principales « écoles » concernant les méthodes d'implantation : « Une école préconisant l'utilisation d'informations anatomique pour cibler le STN, et l'autre proposant l'utilisation d'enregistrements peropératoires par microélectrodes (MER), en combinaison avec l'information anatomique ».

²⁸⁸ S. Momjian, *et al.*, « Aspect opératoires et péri-opératoires de la stimulation cérébrale profonde », *op. cit.*, p. 973.

²⁸⁹ Il est en effet possible que le soignant ne soit pas du tout réveillé pendant l'opération. L'article de S. Momjian, *et al.*, « Aspect opératoires et péri-opératoires de la stimulation cérébrale profonde », cité ci-dessus, précise que cela dépendrait du « type », de la « sévérité des symptômes moteurs » ou encore de « l'angoisse et la collaboration à attendre du patient » (p. 972). Parmi les patients que nous avons interrogés, nous avons en effet fait la rencontre de Madame G. et de Madame A. nous expliquant, toutes deux, ne pas avoir été réveillées pendant l'opération. Selon les dires de Madame G., aucune explication sur les raisons de ce non-réveil ne lui aurait été donnée mise à part la sévérité de son Parkinson. Selon les souvenirs de Madame A., elle aurait dû être réveillée et finalement, cela ne s'est pas passé comme tel. Madame A. nous a expliqué être en demande du compte rendu de l'opération depuis 1 an et demi, sans succès – Madame A. entretien postopératoire, 2016, p.6.

- Pour un article clinique détaillant les raisons thérapeutiques du choix d'une anesthésie locale ou générale : E. Kocabicak, *et al.* (2013) "Conversion of local anesthesia guided deep brain stimulation of the subthalamic nucleus to general anesthesia", *Journal of neurological surgery, Part A, Central European Neurosurgery* 2013, 74 (05), p. 332-334.

Ce moment de la neurochirurgie est aussi celui où se rencontre, au bloc, une pluralité d'acteurs et de disciplines : « C'est le moment pendant lequel tous les acteurs d'un centre vont être réunis : patient, neurochirurgiens, psychiatres, neurologues, voir psychologues, vont s'y retrouver, chacun avec un rôle spécifique »²⁹⁰ ; sans oublier anesthésiste(s), panseuse(s), infirmière(s) référente(s), aide-soignante(s). Nous y reviendrons au point suivant : les propos recueillis des patients ont soulevé à mainte reprise cette « présence humaine » considérablement rassurante et majoritairement féminine. Cette pluralité d'acteurs médicaux est même « recommandée » selon la littérature médicale disponible sur la neurochirurgie :

Comme l'intervention se déroule généralement sous anesthésie locale, pendant l'intervention, la présence d'un psychologue ou d'une infirmière spécialisée pour guider le patient est recommandée, ainsi que la présence de deux neurochirurgiens pour doublement vérifier les coordonnées et le cadre stéréotaxique ²⁹¹.

Lorsque la cible privilégiée d'implantation est considérée comme atteinte, au regard des réactions du patient *in situ* ou de la prédétermination cartographique de l'équipe chirurgicale, l'électrode définitive pourra être posée, le patient rendormi s'il ne l'est pas déjà, et conduit en salle de réveil²⁹².

Le second temps du peropératoire, à savoir l'implantation du boîtier (le stimulateur) dans le thorax ou dans le ventre, se déroulera quelques jours plus tard (du moins dans le centre U), sous anesthésie générale. Cette seconde étape chirurgicale est « classique » : le patient n'intervient pas, ne participe pas, il n'est plus question d'ouvrir un cerveau ni de faire participer autant d'acteurs.

²⁹⁰ B. Moutaud « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 267.

²⁹¹ E. Kocobicak, Y. Temel, "Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease...", *art. cit.* p. 2320.

²⁹² Nous n'irons pas plus loin dans la description technique de la neurochirurgie au regard de notre propos qui vise avant tout à mettre en lumière les représentations qu'en ont les patients, non pas tant celle des équipes médicales ou cliniques. Plusieurs publications neurologiques existent sur la description fine de ce moment. Voir par exemple :

A. R. Rezai, *et al.*, "Deep brain stimulation for Parkinson's disease: Surgical issues", *op. cit.*

E. Kocobicak, Y. Temel, "Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease...", *art. cit.*

Voir également que la thèse de B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.* pour un regard anthropologique, particulièrement des pages 267 à 290.

Regardons à présent comment les patients se représentent la première étape et ce que révèlent leurs témoignages.

Expériences vécues, sensations.

Mr Jonas a également été opéré il y a quelques jours. Il a eu une anesthésie locale, donc il était conscient. Et il était fasciné. « (...) J'ai vu les trois quarts de l'opération. Oui, j'ai trouvé ça très intéressant. Après tout, c'est votre propre corps [Rires] »²⁹³.

Les témoignages de patients présentés ici ont été recueillis en post opératoire. Cela nous conduit à un biais interprétatif majeur : nous n'avons accès qu'à un seul mode de représentation, celui de patients qui se basent sur leurs souvenirs. Puisque nous n'avons pu observer le patient ou l'équipe au bloc opératoire, cette section ne peut être aussi étayée que le pré et le post opératoire. Il n'en reste pas moins que ce recueil de souvenirs sur cette étape neurochirurgicale est riche d'images et de représentations que la littérature médicale et clinique ne peut offrir, cela n'étant ni son but ni son rôle. Par le biais des témoignages, de nouvelles formes de représentations et donc de connaissances possibles émergent. Utiliser et analyser ces témoignages vise à nous conduire vers d'autres objets d'analyse que la seule littérature clinique et scientifique ne peut apporter.

Dans ce cadre, les entretiens semi-qualitatifs menés en postopératoire (10 au total) nous ont tous conduit au constat principal suivant : ce n'est pas la technique neurochirurgicale ou la profusion technologique qu'implique cette pratique qui retient l'attention des personnes opérées et qui transparaît des entretiens, mais le registre des sensations. En effet, ces témoignages recueillis font premièrement état de différents sens éveillés, notamment par l'ouverture du crâne, geste peu banal. Deuxièmement, les témoignages soulignent l'importance des présences humaines (représentées par l'équipe médicale) en peropératoire. Au cœur d'une chirurgie considérée comme de haute technicité (tant du point de vue des gestes médicaux que de celui de l'environnement opératoire où la technologie est omniprésente), la présence des soignants, caractérisée selon les mots des patients par l'attention, le toucher et les dialogues, concentre les souvenirs.

²⁹³ A-M. Mol, *The Body Multiple, op. cit.*, p. 18.

a) Ouvrir un cerveau : des bruits, des images, des fourmillements.

L'anthropologue Moutaud décrivait dans sa thèse en 2009 ce geste peu banal et peu discret que représente la neurochirurgie de SCP :

Le patient est installé, la tête fixée dans un cadre stéréotaxique. Les neurochirurgiens incisent la peau puis ouvrent la boîte crânienne et la dure-mère. On perce et on découpe l'os avec des outils, la force du chirurgien devant parfois s'exprimer. Une odeur très puissante d'os brûlé se dégage. On est encore loin de l'image de la microchirurgie²⁹⁴.

Le degré d'invasivité de la pratique est ici souligné. Dans le centre hospitalier U, les patients sont endormis pendant cette phase. Dans d'autres centres, nous l'avons dit, il arrive que les patients soient réveillés tout au long de l'opération, ouverture du crâne y compris. Ce fut le cas de Madame M, opérée dans un autre centre que U.

Selon ses mots, la neurochirurgie fut « impressionnante » bien que pouvant être perçue, sous certains aspects comme « traumatisante »²⁹⁵. Elle nous décrit :

Jeanne [l'infirmière] m'a dit : « Quand ça va être un peu plus difficile, je vais vous faire une pression sur la main ». Au moment un peu plus critique quoi [Silence]. C'est quand ils percent. Alors ta tête, ton crâne, c'est une caisse de résonance, c'est impressionnant t'entends tout quoi. Donc... les os qui craquent... Enfin voilà c'est... [Madame M. inspire longuement et s'arrête, les larmes aux yeux]²⁹⁶.

Selon les propos recueillis au sein du centre U, où les patients sont endormis au moment de l'ouverture du crâne, certains patients font état de sensations similaires, pas nécessairement pendant la neurochirurgie, mais lors de la pose du casque de stéréotaxie. Poser ce casque permet d'éviter que la boîte crânienne et le cerveau ne bougent trop lors des imageries à effectuer et lors de l'implantation. Monsieur O, opéré donc au sein du centre U, n'a pas été éveillé tout au long de l'opération comme a pu l'être Madame M. Ce patient a alterné éveil et sommeil, grâce au subtil dosage des anesthésistes. Pour autant, lors de la pose du casque stéréotaxique, Monsieur O souligne : « ce qui fait bizarre, c'est d'entendre son crâne craquer : à l'intérieur on entend des craquements »²⁹⁷.

²⁹⁴ B. Moutaud « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 269.

²⁹⁵ Madame M., entretien postopératoire, 2016, p. 3.

²⁹⁶ *Ibid.* p. 4.

²⁹⁷ Monsieur O., entretien postopératoire, 2016, p. 2.

Avec Monsieur O, c'est le registre de l'étrangeté, voire de la curiosité qui apparaît. À l'opposé de Madame M, il nous indique : « tout le monde disait que ça devait être impressionnant mais pour moi, ça s'est bien passé »²⁹⁸.

On le notait déjà en préopératoire : les attentes et expériences vécues sont multiples et différent d'une personne à l'autre.

Lors d'un entretien avec un autre patient, Monsieur C, opéré lui aussi au centre U, sa femme prendra la parole, devançant celle de son mari, m'expliquant avoir eu des difficultés à « gérer l'image » de ce dernier avec un casque vissé dans le crâne :

Moi, je n'avais pas du tout perçu ça : qu'on allait lui visser un casque dans les os de la tête ! Et ça, à aucun moment on nous avait dit qu'il allait arriver avec un casque métallique vissé dans les os du crâne²⁹⁹.

Entre l'entendre et le voir, la manière de se représenter le pré et le peropératoire diffère. Si pour certains proches, l'image d'un casque vissé dans le crâne est difficile à « gérer », certains patients rencontrés, au contraire, s'en amuseront. Ce fut le cas de Monsieur O. et de Madame G., me montrant tous deux des photos d'eux même prises avec leurs casques stéréotaxiques, en riant³⁰⁰.

Au-delà et à la suite de la préparation à l'implantation, puis de l'ouverture du crâne, apparaît l'étape de stimulation *in vivo*. Le témoignage de Madame M. sur cette étape d'enregistrement et de stimulation *in situ*, nous apprend notamment qu'une « bataille navale » semble être en train de se jouer derrière son crâne, des bruits émergent de son cerveau, mêlés à des sensations corporelles « désagréables » :

Moi j'avais l'impression que c'était une bataille navale. Tu vois, ils font : « Bon, C4, t'es prêt pour C4 ? » ; ce sont les lieux du cerveau où ils testent. Et l'autre répond : « Oui ça y est, oui je suis en C4 ». Voilà, t'as un échange entre les deux neurologues. Et puis t'entends les bruits de l'enregistrement, tes p'tits neurones là. Et puis tu sais que pour un Parkinsonien ce n'est pas les mêmes bruits que normalement quoi. Donc, effectivement, pour moi c'était pas les mêmes bruits... enfin, je ne sais pas quels sont les bruits normaux mais bon, t'entends les bruits de l'enregistrement. Et donc ils stimulent et ils essaient de la placer au mieux.

²⁹⁸ *Ibid.*

²⁹⁹ Monsieur C. entretien postopératoire, 2016, p. 9.

³⁰⁰ Monsieur O. entretien postopératoire, 2016, p. 8 ; Madame G. entretien postopératoire n°1, 2015, p. 6.

Donc ils font plusieurs essais. Et puis, pendant ce temps, soit ça tremble et tu as des fourmis ; c'est surtout des fourmis mais de manière intense. C'est surtout ça que j'ai eu moi. Mais c'est intense ! (...) ça fait pas mal, c'est désagréable³⁰¹.

Entendre et décrire les bruits de sa boîte crânienne et donc de son propre corps, s'observer soi-même en peropératoire, interagir avec l'équipe médicale et devenir acteur de sa chirurgie, *in vivo*, forment des matériaux riches d'images et d'histoires sensorielles. Cependant, il convient de repérer un fait : l'interprétation des sens est déjà construite. Les propos de Madame M ci-dessus révèlent par exemple une nette appropriation d'un discours médical et clinique. Madame M en vient à admettre que son cerveau ne forme pas les « mêmes bruits » qu'un « cerveau normal », bien qu'elle n'ait jamais entendu d'autres bruits que celui qui provient de son propre cerveau. Madame M se persuade d'entendre des bruits « anormaux ». Ce processus d'appropriation du discours médical se révèle être un thème classique dans le cadre de malades chroniques ; il ne se limite pas aux seuls patients atteints de la maladie de Parkinson. Comme le souligne Moutaud à propos des patients parkinsoniens et atteints de Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC) :

Ces malades ont, par ailleurs, des années de gestion de leur trouble et de la thérapeutique avec leur médecin. Ils ont appris les effets des différents traitements et ont appris à les gérer. Ils ont acquis, pendant ces années, un savoir profane sur leur mal et le handicap qu'il implique, connaissent les réactions de leur corps au traitement³⁰².

En cela, ils ont donc appris des éléments issus du langage médical et neuroscientifique. Les patients enregistrent, intègrent, apprennent ce langage et se l'approprient. Madame M se persuade qu'elle n'a pas un cerveau « normal » - sous-entendu « comme tout le monde ». Pourtant, nous l'avons vu, chaque cerveau a sa propre « variabilité interindividuelle »³⁰³. Dès lors, y a-t-il encore un sens à partir de « normalité cérébrale » si cette dernière n'existe pas ? Nous reviendrons sur cette appropriation du discours clinique au chapitre 4.

³⁰¹ Madame M. entretien postopératoire, 2015, p. 5.

³⁰² B. Moutaud « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 409.

³⁰³ A. Kibleur, *Cartographie corticale par électroencéphalographie...* *op. cit.*, p. 18.

En sus des bruits d'un cerveau ou de sensations « désagréables », les souvenirs des présences humaines sont très présents dans les témoignages. S'il a jusqu'ici été surtout question de l'ouïe, souligner l'importance des présences de l'équipe soulève un rapport à la vue, au toucher mais surtout, au dialogue.

b) Les présences humaines.

De la pose du casque de stéréotaxie au robot assistant le neurochirurgien, la compénétration humain – technologie – médecine, n'est plus une question mais une nécessité. Si aucun témoignage ne fait état des présences technologiques, peu importe leur degré de visibilité ou de matérialité, les présences humaines, elles, sont remarquées. Madame M. insistera sur son souvenir d'avoir « tenu la main de Jeanne tout le temps » lors de l'opération³⁰⁴. Elle se souvient particulièrement de la présentation de toute l'équipe, au début de l'opération :

Tout le monde vient se présenter, tous ceux qui seront au bloc avec toi (...) je me rappelle des yeux bleus de Florence³⁰⁵ parce que tu sais, tu les vois, ils se présentent avant sans masque. Après tu rentres dans la salle, dans le bloc quoi et là c'était surtout Jeanne qui était avec moi. Et donc en plus t'as un prénom sur les gens, tu vois³⁰⁶.

Avoir un « prénom sur les gens », savoir *qui* va œuvrer dans ou autour de son crâne : la dimension relationnelle reste ici toujours première.

Monsieur Y, lui, se souviendra du dialogue rassurant de l'équipe pendant le geste opératoire :

C'est surtout que, il y a un truc qu'il faut signaler, c'est que Dr B [neurochirurgienne] et Dr Z [neurologue], pendant l'opération elles sont... elles parlent aux malades. Et puis il y avait aussi une deuxième neurologue et c'était très encourageant. Dr B me disait « Monsieur Y, on est très très bien placé, ça se passe très très bien, tout va bien ». Et puis après les exercices, elles me disaient « On va vous rendormir, on vous réveille dans 3h ». Enfin vraiment, elles me parlaient et ça, c'était important³⁰⁷.

³⁰⁴ Madame M., entretien postopératoire, 2015, p. 5.

³⁰⁵ Les prénoms de ce paragraphe ont tous été ici changés.

³⁰⁶ Madame M., entretien postopératoire, 2016, p. 2.

³⁰⁷ Monsieur O., entretien postopératoire, 2016, p. 4.

Selon ces patients, être guidés, accompagnés, savoir qu'ils/elles sont *là*, à travailler autour d'eux, pour eux mérite d'être souligné. Ces présences deviennent si rassurantes que lorsqu'elles disparaissent, l'inquiétude fait surface. Madame M nous raconte ce moment où les neurologues iront déjeuner, pendant l'opération:

Les neurologues disent : « Je vais aller manger ». « Ah bon ? » je dis, « Mais attendez, je ne vais pas rester là ! » Et la neurochirurgienne me dit « Non, non, moi je vais être là tout le temps avec vous, ne vous inquiétez pas ». Mais ça fait drôle quoi [rire]. Eux ils sont encore dans le monde, et toi... T'as un aspect irréel quelque part quoi³⁰⁸.

« Ils sont encore dans le monde » souligne particulièrement cette représentation du bloc opératoire comme un « hors-du-monde », ailleurs, caché. L'aspect « irréel » souligné par Madame M renvoi à cet espace-temps du bloc sortant d'un cadre spatio-temporel habituel, familier. Dans cet environnement, ce qui forme l'étrangeté n'est pas tant le monde technique ou technologique, mais précisément le « monde chirurgical », habituellement caché aux regards.

On le souligne à travers ces exemples : de l'ouïe au toucher en passant par les « yeux bleus de Florence »³⁰⁹, c'est d'un rapport aux corps à travers les différents sens dont il est question. Dès lors, parler dans notre cadre de « relégation du corps à corps chirurgical » n'a que peu de sens³¹⁰ : ni les chirurgiens ni les autres corps médicaux ne semblent substitués ou effacés par les machines. Au contraire, ces présences humaines emplissent les blocs opératoires et dans le même temps, les témoignages des patients. Des souvenirs qu'il reste à ces derniers, ce ne sont pas ceux d'une haute technicité, d'un remplacement fantasmagorique de l'humain par la machine mais bien le contraire : une fourmière d'humains, de mots, de touchers, de gestes collectifs, constants, omniprésents.

³⁰⁸ Madame M., entretien postopératoire, 2015, p. 5.

³⁰⁹ Madame M., entretien postopératoire, 2016, p. 2.

³¹⁰ A-C. Masquelet, « La relégation du corps à corps chirurgical », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 2007, n° 1, p. 139-149.

Où est passée la technologie ?

En restant sur cette lecture de différentes expériences vécues en peropératoire, on pourrait croire que le statut technologique de la SCP se retrouve relégué, voire totalement « effacé » des représentations du bloc opératoire. On pourrait croire que la place de l'objet (bio)technologique se retrouve diluée dans cette priorité accordée aux sens et aux présences. En effet, dans ces quelques propos de personnes concernées par le soin technologique de SCP, les références à la/aux technologie(s) sont absentes.

N'ayant pu observer une opération neurochirurgicale, nous n'avons pas pu placer notre regard sur cette place que détiennent les technologies dans un bloc opératoire et sur les médiations qu'elles opèrent. Néanmoins, notre regard ne sera jamais celui d'un patient et notre présence dans un bloc n'aurait pas pu changer cet état de fait.

Ces dix entretiens nous ont dès lors permis, d'une part, de rapporter « ce qui compte » de manière « locale » et située, pour ces quelques personnes interrogées, concernées par ce soin de SCP. D'autre part, ces entretiens nous permettent de relever cette impossibilité méthodologique à faire correspondre et conjoindre des témoignages de patients avec une littérature scientifique et médicale détaillant la neurochirurgie.

Dès lors, et comme nous allons le voir en postopératoire, si dans les propos des patients, rien n'indique particulièrement et *a priori*, une place centrale accordée à la dimension technologique du soin de SCP, un nombre non négligeable d'effets hétérogènes suscités par le dispositif implantable de SCP peuvent être repérés. De nouvelles médiations s'effectuent et d'autres, que nous avons abordées au chapitre précédent, se confirment. De nouveaux éléments s'ajoutent à l'analyse de cette non-neutralité des objets technologiques dans le soin.

I.2.c) Postopératoire : effets hétérogènes du soin technologique de stimulation cérébrale profonde.

La tromperie du lésionnel et la rhétorique, rassurante, du réversible.

Les – peu nombreux – détracteurs de la technique (cf. prologue) notent que la réversibilité de la stimulation ne recouvre pas l'irréversibilité de l'acte : mettre des électrodes dans le cerveau ne serait pas un acte anodin et aurait un effet lésionnel. Comme me le dira l'un d'entre eux : « La chirurgie de la tête n'est pas réversible »³¹¹.

Dans le centre U observé, durant les premiers jours postopératoires, la SCP n'est pas encore définitivement activée. Pourtant, certains patients font déjà état de nombreux « bénéfices ». C'est ce que l'on appelle « l'effet lésionnel » : une impression d'amélioration liée au fait, neurophysiologique, que la zone ait été « touchée ». Le bénéfice ressenti ou observé ne dure que quelques jours. Il est causé par la microlésion, elle-même causée par le processus d'implantation et de positionnement des électrodes :

Le lendemain de l'opération, je me suis réveillée, j'ai marché, j'ai dit « C'est super ! ». (...) Il n'y avait pas encore de réglage, c'était super, j'ai dit « Mais, c'est super ! J'ai retrouvé mon corps »³¹².

Dans cet entretien réalisé avec Madame S, 62 ans en 2016, celle-ci nous décrit le grand bénéfice postopératoire ressenti. Ce bénéfice ne durera cependant qu'un temps ; cette patiente en sera par ailleurs très étonnée. Monsieur Y évoque le même phénomène, et nous précise en avoir été prévenu :

Dès que les électrodes sont en place, on voit tout de suite le bénéfice (...) On m'avait dit avant qu'il y aurait un effet lésionnel qui ferait que même non stimulé il y aurait une amélioration, mais l'amélioration, je ne m'attendais pas à quelque chose comme ça. C'était vraiment... c'était super... super positif³¹³.

Cet effet s'estompe entre quelques jours et quelques semaines plus tard, une fois la microlésion résorbée³¹⁴.

³¹¹ B. Moutaud « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 403.

³¹² Madame S., entretien postopératoire, 2016, p. 5.

³¹³ Monsieur Y. entretien postopératoire, 2016, p. 5.

³¹⁴ A-R. Rezai, *et al.*, "Deep brain stimulation for Parkinson's disease: Surgical issues", *art. cit.*, p. 207.

Dans les études cliniques disponibles sur cet effet lésionnel, il est intéressant de noter que si certaines d'entre elles s'interrogent sur des liens de causalité entre microlésion et effets secondaires³¹⁵, la plupart s'intéressent principalement aux effets effectifs et mesurables de ces bénéfiques³¹⁶ : perdurent-ils ? Apportent-ils un bénéfice de long terme ? Permettent-ils réellement de prévoir l'effet « définitif » de la SCP ? Comment se fait-il que l'effet lésionnel puisse apporter plus de bénéfice que l'effet définitif de la stimulation électrique ? À ce jour et selon nos connaissances, aucune étude ne s'accorde pour y répondre.

S'interroger sur cet effet lésionnel et sur le phénomène de microlésion conduit premièrement à poser la question des traces laissées par l'électrode sur les tissus (et donc ses potentiels effets au long-terme). À ce sujet, Martin Kronenbuerger et ses collègues publient en 2015 les résultats d'une étude neuroanatomique post-mortem³¹⁷. Cette étude visait à observer et à analyser, en situation post-mortem, des tissus cérébraux, touchés par l'implantation, prélevés sur 10 cerveaux de patients atteints de la maladie de Parkinson ou de tremblements essentiels. En termes de résultats, les chercheurs soulignent qu'un contact au long-terme des tissus avec des électrodes engendre d'une part une astrogliose³¹⁸, pour tous les cerveaux observés, ainsi qu'une réaction inflammatoire des tissus. Ils appellent à de nouvelles études, plus larges, pour étayer leur propos.

³¹⁵ - F. Le Goff, *et al.*, "Decline in Verbal Fluency After Subthalamic Nucleus Deep Brain Stimulation in Parkinson's Disease: A Microlesion Effect of the Electrode Trajectory?", *Journal of Parkinson's Disease*, 2015, 5, p. 95–104.

- V.E. Rozanski, *et al.*, "Evidence of a non-motor microlesion effect following deep brain surgery: a case report", *Acta Neurochirurgica*, 2012, 154, p. 835–838.

- M. Aiello, *et al.*, "Emotion recognition in Parkinson's disease after subthalamic deep brain stimulation: Differential effects of microlesion and STN stimulation", *Cortex* 51, 2014, p. 35-45.

³¹⁶ A-R. Rezai, *et al.*, "Deep brain stimulation for Parkinson's disease: Surgical issues", *art. cit.*

- J.M. Mann, *et al.*, "Brain penetration effects of microelectrodes and DBS leads in STN or GPi", *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 2009, 80 (7), p. 794–797.

-D. Kondziolka, J.Y. Lee, "Long-lasting microthalamotomy effect after temporary placement of a thalamic stimulating electrode", *Stereotactic and Functional Neurosurgery*, 2004, 82, p. 127–130.

- D. Maltete, *et al.*, "Microsubthalamotomy: an immediate predictor of long-term subthalamic stimulation efficacy in Parkinson disease", *Movement Disorders*, 2008, 23, p. 1047–1050.

- T. Tykocki, *et al.*, "Microlesion Effect as a Predictor of the Effectiveness of Subthalamic Deep Brain Stimulation for Parkinson's Disease", *Stereotactic and Functional Neurosurgery*, 2013, 91, p. 12–17.

³¹⁷ M. Kronenbuerger, *et al.*, "Brain Alterations With Deep Brain Stimulation: New Insight From a Neuropathological Case Series", *Movement Disorders*, 2015, Vol. 30, No. 8, p. 1125-1130.

³¹⁸ L'astrogliose se caractérise par une augmentation anormale du nombre d'astrocytes ; cellules gliales du système nerveux central assurant, entre autres, le support et la protection des neurones.

Si d'un point de vue ici biologique et anatomique, il est souligné que l'acte technologique neurochirurgical affecte *a priori* durablement les tissus cérébraux, qu'en est-il sur le court terme ? Les auteurs rappellent alors le cas d'un patient atteint de tremblements essentiels, décédé au lendemain d'une neurochirurgie de SCP³¹⁹ : aucune réaction inflammatoire n'a été observée sur la coupe cérébrale ayant pu être prélevée ni aucune trace d'augmentation anormale d'astrocytes.

Si l'effet lésionnel est reconnu, aucune étude ne semble s'accorder sur ses conséquences neurobiologiques et neurophysiologiques précises. En revanche, cet examen sur les traces laissées par les électrodes sur les tissus au long-terme conduit nécessairement à poser la question de la réversibilité du dispositif. La SCP est en effet communément définie comme une pratique « réversible ». Or, dès 2002, l'avis n°71 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) autorisant la pratique de SCP en France soulignait :

Si les espoirs thérapeutiques fondés sur les résultats préliminaires des techniques de stimulation cérébrale (et leurs résultats initiaux dans le cadre des maladies de Parkinson sévères) semblent prometteurs, en théorie, la question de la réversibilité promise demeure³²⁰.

Selon le CCNE, la question de la réversibilité se pose principalement au regard des effets secondaires voire des « complications » potentielles que peut engendrer cette neurochirurgie. Au sujet de ces effets, « l'acceptation psychologique et sociale »³²¹ serait à prendre en compte. Le CCNE semble principalement considérer la notion de réversibilité d'un point de vue psychosocial. D'autres points de vue et d'autres échelles peuvent être considérés pour comprendre cette acception commune de pratique réversible.

³¹⁹ M. Kronenbuerger, *et al.*, "Brain Alterations With Deep Brain Stimulation...", *art. cit.*, p. 1128.

- J-A. Boockvar, *et al.* "Long-term deep brain stimulation in a patient with essential tremor: clinical response and postmortem correlation with stimulator termination sites in ventral thalamus. Case report". *Journal of Neurosurgery*, 2000, 93, p. 140-144.

³²⁰ Avis N°71 du 25 avril 2002 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé relatif à « La neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères », p. 5.

³²¹ *Ibid.*

Philosophiquement parlant, la « réversibilité » annoncée de la SCP pose problème. En effet, à la lumière des travaux de Kurt Goldstein³²² et de Georges Canguilhem³²³, si l'on considère qu'à l'échelle du vivant et de l'organisme, aucun retour à un état antérieur n'est, dans tous les cas, possible suite à un épisode pathologique, comment comprendre la « réversibilité » ? Pourquoi l'usage de ce terme ? Si n'importe quel acte médical a un effet sur ou change nécessairement l'organisme ou l'une de ses parties ainsi que son organisation, en quel sens parler de « réversibilité » ? Si du point de vue philosophique, la réversibilité ne va donc pas de soi, qu'en est-il de son usage des points de vue médicaux et/ou (neuro) biologiques ?

Selon nos connaissances aucune étude ne s'est spécifiquement intéressée à l'utilisation de cette notion de réversibilité -d'un point de vue biologique- dans le cadre de la pratique de SCP. Nous pouvons néanmoins repérer différents niveaux/différentes échelles d'interprétation mobilisant l'utilisation de cette notion.

À l'échelle d'un organisme, parler de réversibilité pose un problème épistémologique au regard de l'évolution inéluctable de l'organisme vers sa propre mort. Le processus du vieillissement rend impossible un retour à un état initial ou strictement antérieur (au sens d'un retour vers le « même » état). On rejoint ici les considérations philosophiques et biologiques de Goldstein et de Canguilhem. Dans notre cadre, la SCP ne rend bien évidemment pas réversible un processus inéluctable de vieillissement et d'évolution de la pathologie.

Mais qu'en est-il selon d'autres échelles, plus particulières, telles que fonctionnelles et tissulaires, cellulaires ou moléculaires ? Est-ce dans ces autres échelles que la réversibilité annoncée de la pratique de SCP puise sa justification ?

Au niveau fonctionnel, en rapport particulier à un organe, il semble *a priori* possible de parler de réversibilité lorsqu'une fonction altérée, voire perdue, de cet organe est retrouvée grâce à un acte - qu'il soit médical, paramédical, pharmacologique ou

³²² K. Goldstein, *La structure de l'organisme*, Paris, Gallimard, 1951.

³²³ G. Canguilhem, *La connaissance de la vie*, op. cit.

G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit.

G. Canguilhem, *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002.

chirurgical. Kurt Goldstein nous parle de « *restitutio ad integrum* »³²⁴ entendu au sens de « restitution » / compensation fonctionnelle » ou « récupération fonctionnelle »³²⁵. C'est l'idée d'une adaptation de l'organisme à la lésion, d'une compensation, dans une certaine mesure, des « pertes » fonctionnelles causées par une lésion³²⁶. Ce phénomène de restitution fonctionnelle s'applique à la SCP : l'organisme et l'organe cérébral s'adaptent à la microlésion évoquée ci-dessus jusqu'à ce qu'elle se soit résorbée. Néanmoins, comme nous l'avons vu à travers l'étude post-mortem de Kronenbuerger et comme nous le verrons dans la section suivante, se pose toujours la question des effets secondaires ou indésirables de ces actes, ainsi que de la trace laissée par ce processus sur l'organisme. C'est pourquoi il nous semble nécessaire d'insister sur la condition *a priori* de la réversibilité au sein de ce niveau fonctionnel.

Dans le cadre de la SCP, s'il est possible de parler de restitution fonctionnelle en raison de l'adaptation de l'organe cérébral et de l'organisme à la microlésion, il n'est pas pour autant possible de parler de réversibilité fonctionnelle. En effet, la SCP ne remplace pas une activité/fonction dopaminergique, qui se perd au fil du temps et de l'évolution de la pathologie. La SCP vise à pallier au maximum les pertes dopaminergiques mais ne peut viser à les combler en totalité ou les remplacer.

Ensuite, toujours dans le cadre de la SCP, il est possible d'interroger la réversibilité à l'échelle tissulaire. D'après les études précédemment citées, la microlésion des tissus semble se résorber entre quelques jours et quelques semaines après la neurochirurgie. La réversibilité pourrait donc se justifier du point de vue tissulaire : quand le dispositif implantable de SCP est retiré, les tissus nerveux retrouveraient leurs formes. C'est ce que souligne l'article de Kronenbuerger à propos de la coupe cérébrale de patient décédé au lendemain de la chirurgie. Néanmoins, selon quels critères et quels outils est-il possible de prouver la récupération d'une « même » forme ? Dans les cas de patients non décédés, si à l'imagerie cérébrale, les traces de microlésions ne sont plus détectables au fil du temps, qu'en est-il d'un point de vue cellulaire ou synaptique ?

³²⁴ K. Goldstein, *La structure de l'organisme*, op. cit., p. 347.

³²⁵ G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 168.

³²⁶ K. Goldstein, *La structure de l'organisme*, op. cit., voir spécifiquement p. 341-362.

Voir également sur ce point D. Forest, « Lacunes et stratégies : de Goldstein au principe du défaut », Chapitre V dans D. Forest (dir.) *Histoire des aphasies*, Paris, PUF, 2005, spécifiquement aux p. 243-253.

Si tout acte laisse des traces biologiques et dans notre cadre, neurobiologiques, comment les tissus pourraient-ils être épargnés ?

Si nous n'avons pas trouvé d'études interrogeant spécifiquement les effets de la SCP et de la microlésion à l'échelle cellulaire, celle de Lilah Soreq et ses collègues nous éclaire sur ses effets à l'échelle moléculaire³²⁷. En 2012, Soreq et ses collègues se sont en effet principalement concentrés sur les signatures moléculaires des leucocytes affectées par la SCP. Par un prélèvement sanguin effectué avant la neurochirurgie, une fois la SCP active (ON) et une 1h après la désactivation de la SCP (OFF) et l'analyse de ces prélèvements, les chercheurs montrent une modification de nombreuses transcriptions moléculaires post SCP : « le stimulus de la SCP a induit près de trois fois plus de modifications dans la transcription des leucocytes que la maladie elle-même »³²⁸. En outre, ces transcriptions affecteraient également les leucocytes périphériques. Par conséquent, selon les auteurs, « la SCP peut affecter non seulement les caractéristiques cliniques d'une maladie neurodégénérative, mais aussi induire des changements périphériques dépendant du stimulus électrique³²⁹ ».

L'hypothèse de la réversibilité du processus est ici encore mise à mal. En outre, au-delà même de la structure visée par la SCP, ce sont d'autres structures, périphériques, qui sont touchées par la SCP³³⁰.

Les discours cliniques posent communément la SCP comme processus réversible, et ne discutent pas tant cette notion d'un point de vue biologique. En revanche, celle-ci semble davantage être employée en un sens matériel et technique : réversibilité matérielle au sens où le dispositif implantable peut être retiré à tout moment ; réversibilité technique par différence aux lobotomies supprimant définitivement la zone visée. Il n'est plus question d'éliminer la zone, mais seulement de la toucher et de la stimuler électriquement.

³²⁷ L. Soreq, *et al.*, "Deep brain stimulation induces rapidly reversible transcript changes in Parkinson's leucocytes", *Journal of Cellular and Molecular Medicine*, 2012, Vol. 16, n°7, p. 1496-1507.

³²⁸ *Ibid.* p. 1500.

³²⁹ *Ibid.* p. 1503.

³³⁰ Cette question de la propagation du courant soulevé a également été soulevée par M. S. Okun, "Deep-Brain Stimulation - Entering the Era of Human Neural-Network Modulation", *art. cit.*, p. 1371-1372: « Dans sa forme actuelle, la technologie a plusieurs limites. Le courant peut se propager dans des régions non intentionnelles du cerveau, causant des effets secondaires ».

La réversibilité est donc employée en contrepoint des lobotomies, dans une rhétorique rassurante du réversible. Comme l'évoque Moutaud dès 2009 : « il n'y aurait pas de destruction de matière cérébrale pendant l'implantation et ses effets seraient donc réversibles, contrairement à la lésion : si on arrête la stimulation, le malade retrouverait son état pathologique initial »³³¹.

Néanmoins, comme nous avons essayé de le développer ci-dessus, retrouver un « état pathologique initial » est discutable, tout comme la réversibilité annoncée de la SCP est relative. Tout dépend du point de vue au sein duquel on se place. Selon nous, et à la différence des propos de Moutaud retranscrits en première citation de cette section, développer l'idée de la réversibilité discutable de la SCP, tant du point de vue biologique que philosophique, ne constitue pas nécessairement un argument en faveur des « détracteurs de la technique ». En effet, étayer pragmatiquement le fait que la SCP laisse des traces neurobiologiques ne remet pas pour autant en cause l'intérêt et les bénéfices d'une telle pratique.

Une récente étude du philosophe Jonathan Pugh vient préciser ce propos³³².

Selon Pugh en effet, il y aurait trois raisons principales à continuer de défendre l'idée de « réversibilité » de la SCP comparativement à l'irréversibilité d'une ablation :

- (1) Dans un cadre expérimental (celui de pathologies psychiatriques notamment), la SCP permet de tester différentes cibles d'implantation : ces tests sont, par définition, impossibles lors d'une ablation de la zone.
- (2) La prise en charge clinique de la SCP permet d'adapter et de modifier les paramétrages en fonction des réactions des patients (ce qui n'est plus possible lorsque la zone a été éliminée).
- (3) Le matériel peut être retiré.

Il n'en reste pas moins, aux yeux de Pugh, que les premières études démontrant l'impact probable de la SCP au long-terme sur l'organe cérébral méritent d'être élargies, dès à

³³¹ B. Moutaud « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 133.

³³² J. Pugh, "No going back? Reversibility and why it matters for deep brain stimulation", *Journal of Medical Ethics* 2019, 45 (4), p. 225-230.

présent, notamment en raison de l'expansion de l'utilisation de la SCP à d'autres pathologies³³³.

Si l'on se souvient des quatre différentes formes de médiation opérées par le soin technologique de SCP, présentés dans le chapitre précédent³³⁴, il conviendrait d'ajouter ici une cinquième forme de médiation que l'on pourrait qualifier de neurobiologique. En effet, si la SCP laisse derrière elle de nombreuses questions quant à ses effets neurobiologiques, on pourrait alors les considérer comme participant à une autre forme de médiation. Les effets microlésionnels de la SCP, ainsi que sa discutable réversibilité, participent à transformer le rapport qu'entretient le patient / son organisme au contexte et au monde qui l'entoure. Là où l'effet lésionnel joue sur les modes de représentation du soin, le discutable effet de réversibilité pose la question de l'effet des électrodes et des stimulations électriques sur les corps des patients et sur leurs expériences vécues. On le souligne une fois de plus : la technologie est loin d'être neutre. Pour étayer ce propos, il nous faut interroger les effets du soin technologique de SCP au-delà de cette période microlésionnelle. Qu'en est-il, entre six mois et un an plus tard, des effets postopératoires de la SCP du point de vue des patients ?

« Je n'arrive plus très bien à faire la part des choses » : Complications potentielles et effets secondaires.

Le Dr Z. vérifie les paramètres de stimulation d'un patient qui me regarde et me dit :
-« C'est le miracle ça hein ? »

Dr Z. prendra directement la parole, lui répondant sans que je ne puisse rien dire :
« Euh non ! Si c'était miraculeux, je ne serais pas là. Ça fonctionne, je peux pas dire, mais bon... »³³⁵

Dans le centre hospitalier U, au lendemain de la chirurgie, le Dr Z prévenait ses patients que les réglages de la stimulation prendraient entre 6 mois et un an. Au fil du temps, les cliniciens observent, puis évaluent les réactions et symptômes des patients, leurs effets secondaires, post-neurochirurgie.

³³³ *Ibid.*

³³⁴ Pour rappel, les quatre premières formes de médiations relevées s'établissent (1) dans la relation de soin ; (2) dans la composition des acteurs ; (3) dans la gestion du traitement ; (4) en termes de responsabilité. Le 5^e niveau ajouté ici pourra être nommé « neurobiologique » (cf. Chap. 1, section *Implications et application : la SCP comme objet biotechnologique vecteur de « médiations »*).

³³⁵ Observation de consultation, décembre 2015, p.2.

Ils cherchent à mesurer comment la défaillance dopaminergique est régulée par la SCP conjointe aux traitements³³⁶. S'il y a bien une réponse *stricto-sensu* offerte par la SCP à cette défaillance, il faut néanmoins adapter les paramétrages, au mieux et au long terme. Puisque l'évolution de la pathologie est inéluctable, l'adaptation des paramétrages de stimulation à la personne et à sa pathologie est constante. Durant les années qui suivront la neurochirurgie, il sera toujours question de chercher les dosages et/ou paramétrages des traitements (SCP et médicaments confondus) les plus adaptés aux symptômes et aux effets rapportés par le patient.

Du côté des patients, cette évaluation se fera au regard de leurs symptômes ou effets secondaires perçus au quotidien. De leur côté dès lors, se développe une recherche d'une plus juste mesure. Au fil des mois ou des années, bien que plusieurs symptômes semblent être, selon leurs dires, « améliorés », d'autres apparaissent. L'exemple de la dysarthrie, relevé par plusieurs études médicales, est l'un des plus cités³³⁷. Pour autant, il n'est ni le seul ni celui qui prime chez tous les patients. Encore une fois, il est question de variations strictement individuelles.

Madame G, opérée en 2015 et rencontrée deux fois en postopératoire (une fois en 2015, six mois après son intervention et une fois en 2016, presque une année après son intervention), fait état de cette difficulté de plus en plus présente à parler, à marcher et à écrire :

Je vais beaucoup mieux du point de vue tremblement. Mais au point de vue... parole, j'ai du mal à parler (silence). Ça, c'est... J'ai du mal à parler et je sens, des fois, mes jambes coupées, les jambes un petit peu... pas toujours en forme, fatiguées. Oui (silence). Ça ne m'empêche pas d'avoir d'autres activités, je ne vais pas me laisser aller, et pas m'écouter (...)³³⁸

³³⁶ Rares, voire inexistantes, sont les cas de personnes stimulées ne prenant aucun médicament en sus de la SCP. En outre, au fil du temps et de l'évolution de la pathologie, celles-ci doivent finalement en reprendre.

³³⁷ J-M. Bronstein, *et al.*, "Deep Brain Stimulation for Parkinson Disease", *op. cit.*

- C. Atkinson-Clement, A. Eusebio, S. Pinto, « Trouble de la parole dans la maladie de Parkinson : effets des traitements médicamenteux, de la stimulation cérébrale profonde et de la rééducation », 2015, en ligne [URL : https://www.orthomalin.com/sites/default/files/article_orthomalin_n3.pdf], consulté le 18 septembre 2017.

- J-F. Houvenaghel, *et al.* "Reduced Verbal Fluency following Subthalamic Deep Brain Stimulation: A Frontal-Related Cognitive Deficit?" *PLoS ONE* 2015 [DOI:10.1371/journal.pone.0140083], consulté le 18 septembre 2017.

- F. Le Goff, *et al.*, "Decline in Verbal Fluency...", *art. cit.*

³³⁸ Madame G., entretien postopératoire n°2, 2016, p. 1.

Le plus gros problème que j'ai actuellement dans ma maladie c'est l'écriture, je peux pas du tout écrire. C'est minuscule, c'est illisible. C'est illisible [silence]. Et même ma kiné a essayé de me faire écrire, ça marche pas. Elle n'y arrive pas non plus³³⁹.

Madame M, un an après la stimulation, trouve au contraire sa parole améliorée ; pour autant le même souci de l'écriture est soulevé : « Les gens me disent que c'est mieux, qu'on me comprend mieux maintenant, qu'avant. Mais par contre c'est l'écriture ; alors l'écriture c'est déplorable »³⁴⁰.

Madame S, quant à elle, nous a décrit un parcours neurochirurgical complexe. Au regard de ses symptômes, elle fut opérée dans le VIM gauche. Mécontente des suites et des effets postopératoires de la chirurgie, elle se déplaçait d'outre-mer pour demander une implantation du VIM droit. Madame S soulève les mêmes problématiques quotidiennes que Madame G, à savoir détérioration de la parole et de l'écriture, mais conjoints à des soucis de marche, de fatigue et parfois, d'apathie :

Mes paroles, dans les après-midis où je suis très fatigué... ça diminue, c'est saccadé (...) J'ai perdu mon écriture, maintenant elle est vilaine. Et quand j'ai arrêté de trembler de la gauche, j'écrivais bien, mais maintenant c'est fini³⁴¹.

Monsieur R nous a également fait état de soucis d'élocution survenus plusieurs mois après la neurochirurgie :

Il y a des moments, j'ai vraiment beaucoup de mal et elles [en parlant de sa femme et de sa fille] ne me comprennent pas d'ailleurs. C'est terrible. Alors je suis obligé de sur-articuler donc ça me demande un effort terrible³⁴².

Pour autant, Monsieur R insiste sur le fait que « ce n'est pas 100% de changement mais quasiment hein »³⁴³. Au-delà des effets postopératoires repérés, les améliorations notables concernant majoritairement les tremblements sont à souligner, plus que les effets néfastes.

³³⁹ *Ibid.*, p. 5.

³⁴⁰ Madame M., entretien postopératoire n°1, 2015, p. 18.

³⁴¹ Madame S., entretien postopératoire, 2016, p. 2 et p.19.

³⁴² Monsieur R., entretien postopératoire, 2016, p. 12.

³⁴³ *Ibid.*

Enfin, Monsieur C évoque ses difficultés croissantes à parler, combiné à une hypersensibilité émotionnelle parfois difficile à gérer³⁴⁴. Pour autant, dans l’entretien qu’il nous a accordé en présence de sa femme, rien n’indique la présence d’une perte progressive de l’écriture.

Si la dysarthrie et/ou la perte de l’écriture représentent des effets notables et indésirables pour une majeure partie des patients interrogés en postopératoire (5/8), ces symptômes ne sont d’une part ni caractéristiques de toutes les situations, ni les seuls à noter.

Sensibilité émotionnelle, difficulté à marcher, fatigue, représentent tout autant d’autres symptômes qui restent/persistent en postopératoire ou qui apparaissent comme « nouveaux » aux yeux des patients. Dans les années qui suivent la neurochirurgie, cette délicate gestion des symptômes transparaît de tous les témoignages, bien que l’on ne puisse en dresser un tableau parfaitement cohérent.

La publication d’Yves Agid et ses collègues au sujet des différences de perception dans les résultats post-chirurgicaux entre les médecins et les patients, ne semble finalement présenter qu’une partie des divergences³⁴⁵.

D’une part, au regard de nos observations de consultations conjointes aux entretiens, il convient de souligner l’idée suivante : « le Docteur n’est pas nécessairement content »³⁴⁶, lorsqu’il constate les difficultés ambivalentes et croissantes du patient au fil du temps.

D’autre part, en amont ou en sus des difficultés vis-à-vis de soi-même ou des autres (ici à savoir le couple ou bien les autres personnes au sens large ou en un sens professionnel) mises prioritairement en avant par cette étude, il est d’abord question, dans les témoignages, de symptômes très ciblés et strictement individuels bien que des ressemblances puissent être parfois soulignées. À ce titre, Anne-Marie Mol énonçait encore :

Si les médecins et les infirmières veulent tirer un enseignement des effets inattendus des interventions, ils devraient envisager toute intervention en elle-même comme une expérience chaque fois renouvelée³⁴⁷.

³⁴⁴ Monsieur C., entretien postopératoire, 2016, p. 15.

³⁴⁵ Y. Agid, *et al.* “Neurosurgery in Parkinson’s disease: the doctor is happy, the patient less so?”, *art. cit.*

³⁴⁶ Paraphrase inverse de la formulation de l’article de Yves Agid, cité ci-dessus.

³⁴⁷ A-M. Mol, *Ce que soigner veut dire...*, *op. cit.*, Chapitre 4, paragraphe 12.

Parole, écriture, marche, fatigue, émotions représentent/illustrent des actions et expériences quotidiennes « chaque fois renouvelées » selon le patient dont il s'agit. En accord avec cette étude première d'Agid et ses collègues, les implications de l'opération peuvent conduire en effet à des changements notables de rapports relationnels que la personne expérimente vis-à-vis de soi-même et vis-à-vis des autres. Nous reviendrons sur ce point au chapitre 3.

Repérer ici les différents symptômes ou effets secondaires soulignés permet premièrement de se rendre compte de l'impossibilité d'élaborer une théorie générale à partir d'expériences plurielles vécues, et deuxièmement d'insister sur ce *désordre causal* dans lequel se retrouvent ces patients. Nous nous permettons l'expression de *désordre causal* au regard de la multiplicité de facteurs qui rentrent en ligne compte lorsqu'il s'agit de tenter de déterminer le « pourquoi » de ces symptômes et leurs origines. Sont-ils apparus avant, pendant ou après la neurochirurgie ? Semblent-ils être des effets de la SCP, des médicaments, de l'évolution inéluctable de la pathologie ou d'un subtil mélange de ces trois phénomènes ? Ni les médecins interrogés ni les patients rencontrés ne peuvent aisément en rendre compte. Ce constat me fut résumé très clairement par Monsieur Y en entretien postopératoire :

Je n'arrive plus très bien à faire la part des choses. C'est-à-dire qu'avant d'être opéré, c'était très clair, le symptôme de la Parkinson, c'était figé ; état figé, apathique et les effets secondaires des médicaments, je les sentais bien en pic de dose, c'était : dyskinésies, dystonie et douleurs neuropathiques. Maintenant, j'ai un peu l'impression que j'ai un peu tout en même temps, c'est-à-dire - comme je disais - j'ai un peu une difficulté à la marche ou une impossibilité à bien bouger la main droite, tout en ayant en même temps des dyskinésies, un peu de dystonie. Donc je me dis que les dyskinésies, les dystonies, c'est un peu les effets secondaires de la stimulation, donc je l'ai en permanence, et puis en même temps, j'ai quand même des symptômes parkinsoniens qui sont la difficulté à la marche, la fatigue³⁴⁸.

Ne plus savoir ce qui est de l'ordre de la stimulation, des médicaments ou des effets secondaires de la pathologie qui continue d'évoluer est un constat partagé par plusieurs patients rencontrés lors des entretiens, mais également dans le cadre des consultations du Dr Z.

³⁴⁸ Monsieur Y., entretien postopératoire, 2016, p. 13.

On retrouve l'une des *médiations* évoquées au chapitre précédent : la gestion du traitement. Les patients passant des médicaments à la SCP peuvent avoir le sentiment d'une moindre maîtrise leur traitement : au-delà de la gestion des prises, les patients *savaient* ce qui était dû aux médicaments par rapport à ce qui était dû à la maladie. Ils connaissaient les effets secondaires des médicaments. En ajoutant un troisième élément : la stimulation électrique, la perception de la causalité est fortement détériorée. Ce constat entre en résonance avec la question de l'irréversibilité évoquée plus tôt : du point de vue de ces patients, un processus d'irréversible possibilité de retrouver un état antérieur est exprimé. Ce fut le cas de Madame S, ou plutôt de son mari qui, de concert, témoignent :

- Mari de Madame S. : Aujourd'hui il n'y a plus d'espoir pour améliorer, retrouver sa vie d'avant quoi.
- Madame S : Voilà. Ma vie d'avant, c'est fini pour moi.
- Mari de Madame S. : On vit au jour le jour.
- Madame S : En faisant cette opération, j'espérais retrouver un petit peu quoi, ne serait-ce que les courses, faire à manger, mais c'est difficile, je n'arrive plus, je n'arrive pas³⁴⁹.

L'irréversible en postopératoire peut donc, semble-t-il, laisser des traces au long terme. Ce *désordre causal* exprimé, conduisant certains patients à témoigner de la difficulté à vivre ou ressentir l'irréversibilité, révèle une sixième forme de médiation opérée par la SCP : en effet, le soin semble produire (paradoxalement) une perte de trace de la causalité qu'il vise à traiter³⁵⁰. Autrement dit, l'acte de soin neuro-techno-chirurgical dilue la perception et l'interprétation de la causalité, et ceci, tant d'un point soignant que patient. Aucune des deux entités principales (patient-soignant) ne *savent* ce qui est dû, précisément, à la l'évolution inéluctable de la pathologie, au traitement médicamenteux ou aux effets de la SCP. Par conséquent, la compréhension - bien que non absolue - de l'évolution de la pathologie semble se perdre, ou plutôt, se fondre / se confondre dans une gestion des symptômes, inattendus.

N'y aurait-il pas ici un lien entre le fait que l'on ne connaisse pas, précisément, les mécanismes d'action de la technique et le fait que l'on ne puisse pas saisir, précisément, les conséquences causales de ce mécanisme ? Moutaud le notait déjà en 2009 :

³⁴⁹ Madame S., entretien postopératoire, 2016, p. 8.

³⁵⁰ Pour rappel, les cinq formes de médiations proposées s'établissent (1) dans la relation de soin ; (2) dans la composition des acteurs ; (3) dans la gestion du traitement ; (4) en termes de responsabilité ; (5) en termes neurobiologiques. Le 6^e niveau ajouté ici concernera ce *désordre causal* abordé.

Dans le cas de la DBS, 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 des maladies traitées, le tout confronté à l'absence de certitude quant à la causalité des effets secondaires observés³⁵¹.

En effet, s'il n'est toujours pas donné de savoir comment la SCP fonctionne, comment est-il possible d'en prédire, précisément, les effets ? Faute de preuves tangibles, ces questions resteront ici à l'état d'hypothèses.

D'un point de vue plus général, cette interrogation sur les effets et les causalités des effets d'une pratique technique, dépassant les attentes des acteurs concernés, avait déjà été formulée par Anne-Marie Mol :

Dans la logique du choix, les techniques sont des instruments. Cela semble tautologique. Bien sûr, les techniques sont des instruments. Elles sont des moyens vers des fins, et plus effectifs sont ces moyens, mieux c'est. Mais qu'en est-il si les techniques ont des effets inattendus ? Qu'en est-il si elles débordent, et transforment en effet, les fins mêmes qu'elles sont censées servir ?³⁵².

La médiation, selon nous, se révèle ici dans ses effets de débordements et de transformations des fins qu'elle est censée servir, pour paraphraser Mol.

Pourtant, si une préoccupation des « effets inattendus » du traitement est perceptible du point de vue patient en postopératoire à 6 mois ou un an, il ne semble pas en être de même du côté de la littérature médicale abordée, actuellement majoritairement optimiste comme nous l'avons déjà dit quant aux avancées ou prouesses technologiques promises par cette pratique. En effet, si plusieurs études ont traité des effets indésirables, voire problématiques, de la SCP, elles restent, à ce jour, encore minoritaires³⁵³.

Les promesses du closed loop et d'une « personnalisation » du soin

Les techniques font plus que ce qu'on attend d'elles. Plus encore, elles modifient aussi les attentes³⁵⁴.

³⁵¹ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 373.

³⁵² A-M. Mol, *Ce que soigner veut dire...*, *op. cit.*, Chapitre 4, paragraphe 15.

³⁵³ V. Mendes Martins, *et al.* « Complications chirurgicales de la stimulation cérébrale profonde : expérience clinique à propos de 184 cas », *Neurochirurgie*, Elsevier Masson, 2012, 58 (4), p. 219-224.

³⁵⁴ A-M. Mol, *Ce que soigner veut dire...*, *op. cit.*, Chapitre 4, paragraphe 13.

Comme nous l'avons dit plus tôt, le *closed loop* est un système qui vise à adapter le courant électrique à l'individu en circuit fermé, grâce à des capteurs d'intensité électrique et à des biomarqueurs. Ce système vise à enregistrer l'intensité électrique neuronale et à délivrer un courant adapté lorsque l'intensité « naturelle » diminue ou au contraire augmente. Le but est de moduler « à la demande » l'intensité électrique et donc le soin.³⁵⁵ Nous avons demandé au Dr Z, ce que, concrètement, ce système pourrait apporter du point de vue des soignants :

Question : *Qu'est-ce que ça change concrètement [le closed loop] ?*

Dr Z. : En fait, concrètement, tu te dis : en théorie, on fait de la haute fréquence en continu, donc de façon non adaptée à l'activité cérébrale du patient et de ce qu'il va faire, puisque, évidemment son activité varie en fonction de ce qu'il est en train de faire. Là, on va adapter [avec le closed loop] à ce qu'il est en train de faire ou ce qu'il veut faire : ce qui est encore mieux. Donc dès maintenant, le challenge, c'est de trouver les marqueurs.

Question : *Oui, donc un « comment faire » pour que cela s'adapte automatiquement ?*

Dr Z. : Voilà. Exactement. Donc, c'est toute la recherche qu'on fait tu vois. Moi ce que je fais avec A. sur la marche, c'est ça : identifier, dans la structure, comment ça se passe quand le sujet va marcher, quand il est en train de marcher et donc qu'est-ce qui est anormal quand il est en difficulté. Et donc mon objectif, c'est : si je sais que c'est ce paramètre physiologique qui est anormal quand il veut marcher (et qu'il ne peut pas par exemple), et bien c'est ce paramètre que je veux contrer ; et donc je module ma stimulation juste en fonction de ce paramètre. Donc il y a peut-être une partie du temps où il n'en a pas besoin ; donc ça permet d'adapter au malade ; donc la personnalisation. On revient à la singularité tu vois. Adapter au malade et à son symptôme et ce n'est même plus son symptôme parce qu'on est avant même son symptôme presque. Tu vois, c'est ça presque hein premièrement. Après on fait des économies d'énergies parce qu'il est très probable qu'on ne soit pas obligé d'utiliser la pile en permanence, à taux plein³⁵⁶.

Selon les propos du Dr Z, il est premièrement intéressant de noter que finalement, la SCP, en son état actuel, est un traitement qui n'est pas adapté aux besoins quotidiens des patients, qui n'est pas adapté à ses « variabilités interindividuelles » pour reprendre les termes de Kibleur³⁵⁷.

³⁵⁵ - P. Pollak, P. Burkhard, F. Vingerhoets, « Stimulation cérébrale profonde : passé, présent et avenir », *art. cit.*

- M. Parastarfeizabadi, Z-A. Kouzani, "Advances in closed-loop deep brain stimulation devices", *art. cit.*

³⁵⁶ Entretien avec le Dr Z., 2017, p. 15.

³⁵⁷ A. Kibleur, *Cartographie corticale par électroencéphalographie... op. cit.*, p. 18.

Deuxièmement, les propos du Dr Z entrent en résonance avec l'argument Canguilhemien évoqué au début de ce chapitre : si un problème se pose avec la technique c'est en raison de son manque³⁵⁸. La faute est reportée sur l'outil : le traitement n'est pas adapté et des complications existent, puisque le traitement ne s'adapte pas aux variations strictement individuelles du patient. Le lien causal est déterminé par le mécanisme incomplet et non adapté de l'objet. Finalement, par cet argument, la responsabilité est déplacée : les complications potentielles sont dues à l'objet, non à la prise en charge ou à la pratique. On retrouve notre niveau médiation opéré par l'objet sur la responsabilité³⁵⁹.

Troisièmement, bien qu'une partie de la littérature médicale consultée semble très optimiste quant à l'arrivée du système du *closed loop*³⁶⁰, Dr Z. le rappelle : en France, le dispositif technologique n'est pas prêt. Au moment de notre terrain du moins, il manquait encore le « comment » trouver les biomarqueurs. Autrement dit, en France, dans le centre U observé, il n'était pas encore possible d'adapter automatiquement le soin et les cliniciens ne savaient toujours pas bien comment le mécanisme allait pouvoir fonctionner. La difficulté semble se concentrer autour de la possibilité et capacité à pouvoir *identifier* la correction à apporter, au bon moment, au bon endroit.

Quatrièmement, cette identification rejoint la prétendue « personnalisation » du soin. En effet, c'est en identifiant, au préalable, la zone et le moment à réguler que l'on pourra espérer « personnaliser » le traitement en l'adaptant à chaque symptôme et à chaque patient. Dans les propos du Dr Z., la *personnalisation* a pour synonyme l'*adaptation* du soin électrique à la personne.

Il faut nous permettre ici une digression visant à éclairer l'usage de cette expression de « personnalisation » qui, a minima, dans le contexte français, renvoie à de nombreuses discussions récentes sur le sujet.

Effectivement, en France, le 22 janvier 2014, paraît un premier rapport parlementaire sur la médecine personnalisée³⁶¹, fruit d'une discussion de deux ans lancée par une saisine,

³⁵⁸ G. Canguilhem, « Progrès Technique, Progrès Moral », *op. cit.*, p. 356.

³⁵⁹ Nous avons abordé ce point au Chapitre 1.

³⁶⁰ - P. Pollak, P. Burkhard, F. Vingerhoets, « Stimulation cérébrale profonde : passé, présent et avenir », *art. cit.*

- A-A. Kühn, J. Volkmann, « Innovations in Deep Brain Stimulation Methodology », *art. cit.*

³⁶¹ Rapport n° 306 (2013-2014) de A. Claeys et J-S. Vialatte, fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, déposé le 22 janvier 2014, intitulé : « Les progrès de la génétique : vers une médecine de précision ? Les enjeux scientifiques, technologiques, sociaux et

le 1^{er} août 2012, de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale demandant une « étude des enjeux scientifiques, technologiques, éthiques et juridiques de la médecine personnalisée »³⁶². Dès l'introduction, en réponse à la saisine, le rapport souligne :

Le caractère flou et polysémique du concept se prête à de nombreuses interprétations. Toute bonne pratique médicale est par essence « personnalisée », le praticien cherchant toujours à s'adapter au profil de son patient. Ce colloque singulier patient-médecin, caractéristique de la médecine, est évidemment une démarche personnalisée. En quoi cette « personnalisation » aurait-elle donc changé de nature ?
363

Au-delà de ce propos particulièrement idéaliste et normatif quant à la « bonne pratique médicale » ou celle de son « essence » (phénomènes sur lesquels nous ne nous arrêterons pas ici), ce rapport souligne un lien entre « médecine personnalisée » et « médecine sur mesure » au sein de laquelle les biomarqueurs se révèlent être des outils clés pour son développement³⁶⁴. Cette interrogation première quant à l'emploi de l'expression de « médecine personnalisée » est reprise par plusieurs auteurs. Les propos d'Anne-Fagot Largeault sont cités dans le rapport :

La publicité faite pour la médecine dite personnalisée tombe dans un contexte où l'on constate une aspiration à un contact plus personnel, voire à une empathie du médecin, qu'on ne trouve pas, qu'on ne rencontre plus. On s'abrite derrière une formule attirante, rassurante, qui donne une image attractive, mais fautive et c'est très préoccupant³⁶⁵.

Simone Bateman le souligne fin 2014 :

Un nombre croissant de publications scientifiques annonce l'avènement d'une médecine dite personnalisée – affirmation étonnante pour tous ceux qui ont pu croire que la médecine impliquait déjà une attention à la singularité du cas de chaque personne, appréciée dans sa globalité³⁶⁶.

éthiques de la médecine personnalisée », en ligne [URL : <https://www.senat.fr/rap/r13-306/r13-306.html>] consulté le 12 novembre 2018.

³⁶² *Ibid.* p. 11.

³⁶³ *Ibid.* p. 14.

³⁶⁴ *Ibid.*

³⁶⁵ *Ibid.* : Les propos d'Anne-Fagot Largeault sont retranscrits comme résultants d'une « audition des rapporteurs du 20 novembre 2012 » - voir en note de bas de page 14.

³⁶⁶ S. Bateman, « Médecine personnalisée. Un concept flou, des pratiques diversifiées » *Hors-Série médecine/sciences*, 2014, n°2, vol.30, p. 8.

En 2015, Marc Billaud et Xavier Guchet posent la question suivante, dans la même revue que celle dans laquelle fut publiée la contribution de Bateman : « définir une médecine comme personnalisée n'est-ce pas énoncer un pléonasme ? »³⁶⁷.

Dans la même démarche et la même perspective que celles du Rapport, ces auteurs tentent de démêler le contexte d'apparition de cette notion. Ce contexte se révèle alors pluriel et l'expression « polysémique », car elle s'avère dépendante des contextes dans lesquelles elle se retrouve mobilisée³⁶⁸.

Néanmoins, l'un des contextes principaux dans lequel s'inscrirait l'avènement de la « médecine personnalisée » est celui du développement accru des nouvelles technologies en médecine et de la place qu'on leur accorde dans le processus du soin. On peut se permettre alors de poser la question suivante : la « médecine personnalisée » n'est-elle pas un prétexte pour discuter, plus largement, de la place des technologies et de leurs impacts et enjeux dans / pour le soin ? En effet, l'« impact considérable » de la place accordée aux technologies de soin dans la relation médecin-malade est interrogé dans le rapport parlementaire, et ceci dans le même temps que celui des enjeux socio-économiques sous-jacents³⁶⁹. Dès lors, la problématique générale et peut-être aussi conceptuelle de la place, du statut et du rôle des technologies en médecine se retrouve diluée dans des exemples contemporains qui lui servent de prétexte.

En effet, partant des avancées considérables en génétique, le rapport parlementaire ouvre des perspectives bien plus larges. Oncologie, maladies infectieuses, maladies chroniques ou maladies rares représentent quelques domaines abordés, pris à guise d'exemples. Dans la rubrique des maladies chroniques³⁷⁰, il n'est question que de l'exemple du diabète où l'enjeu est « l'identification des facteurs de risques ». Identifier signifie rendre visible, saisir certains critères à partir desquelles il est ou il sera possible d'agir. Même s'il n'est pas question de la maladie de Parkinson dans ce rapport, on peut reprendre ce point à

³⁶⁷ M. Billaud, X. Guchet, « L'invention de la médecine personnalisée – Entre mutations technologiques et utopie », *médecine/science*, 2015, n°8-9, vol.31, août-septembre 2015, p. 797.

³⁶⁸ Les débats et discussions au sujet de la médecine personnalisée sont riches et plurielles. Nous ne prétendons pas ici faire une analyse précise et exhaustive de ces discussions qui nous conduiraient à d'autres préoccupations, à ce stade trop éloignées des nôtres.

³⁶⁹ Rapport n° 306 (2013-2014) de A. Claeys et J-S. Vialatte, *op. cit.*, p. 63-107.

³⁷⁰ *Ibid.* p. 56-58.

notre compte : cet enjeu est exactement ce qui est visé et attendu avec le système du *closed loop* dans la SCP pour la maladie de Parkinson. Les cliniciens sont dans l'attente de pouvoir identifier les marqueurs qui permettront, à leur tour, d'identifier la zone et le moment à traiter, dans un but, *in fine*, de « personnaliser » le soin, c'est-à-dire : d'adapter physiologiquement l'électricité aux réseaux neuronaux. Dans ce cadre, on est encore loin d'une « personnalisation du soin » qui prendrait le sens d'un ajustement idéal des soignants aux patients, au quotidien et au long terme. Plutôt, nous reprendrons à notre compte les propos de Michel Callon, rappelés par Billaud et Guchet : « On intervient pour connaître plus qu'on ne cherche à connaître pour intervenir »³⁷¹.

Cinquièmement et dernièrement, la logique économique soulevée à l'état d'hypothèse dans les propos du Dr Z, se confirme néanmoins dans le rapport parlementaire : selon certains laboratoires, « grâce aux prédiagnostics et à un meilleur ciblage, il serait possible d'éviter les prescriptions inutiles et les hospitalisations dues aux effets néfastes des médicaments mal administrés »³⁷². Au-delà des médicaments, cela vaut également pour les dispositifs technologiques implantables de même type que la SCP. L'étude de Kocabicak et de Temel en 2013 le soulignait à propos de la SCP :

Les changements dans le domaine chirurgical sont en cours. Nous nous attendons à ce que la chirurgie soit modifiée grâce aux progrès de la technologie matérielle et logicielle, ce qui la rendra plus conviviale pour le patient, plus efficace (c.-à-d. moins d'effets secondaires) et plus économique (c.-à-d. réduction du temps de chirurgie)³⁷³.

En effet, l'argument économique du *closed loop* peut être déplié en différentes strates :

- (1) Une économie de batterie (par la non-délivrance d'un courant continu) induit une économie d'actes chirurgicaux. En effet, en économisant la batterie, on optimise sa durée de vie et l'on espace, *a priori*, davantage les actes chirurgicaux de remplacement du boîtier.
- (2) Une économie des actes chirurgicaux induit une économie de temps et de fréquence d'hospitalisation.

³⁷¹ M. Callon, *Les incertitudes scientifiques et techniques constituent-elles une source possible de renouvellement de la vie démocratique ?* Papiers de Recherche du CSI, Paris, Centre de Sociologie de l'Innovation, Mines ParisTech, 2012, cité par M. Billaud et X. Guchet, p. 800.

³⁷² Rapport n° 306 (2013-2014) de A. Claeys et J-S. Vialatte, *op. cit.*, p. 100.

³⁷³ E. Kocabicak, Y. Temel, "Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease...", *art. cit.*, p. 2323.

- (3) Une économie d'hospitalisation permet une économie de personnels soignants au sens large et de lits nécessaires pour l'accueil des patients.

Nous insistons sur le caractère *a priori* de ces économies, discutables et discutées. Comme le soulignait le rapport parlementaire, ces traitements de haute technicité et ces recherches biomédicales restent particulièrement coûteux, dans un contexte sociopolitique où les préoccupations se concentrent sur la question des rapports « coût-efficacité »³⁷⁴.

En outre, en examinant la récente polémique des « Implant Files », il nous semble possible de poser la question suivante : jusqu'où peut-on tenir un argumentaire de réduction des coûts par les implantations aux regards des (trop) nombreuses conséquences désastreuses de ces implants sur les patients, au long terme ? On se retrouve ici encore en résonance avec Mol, soulignant en 2009 :

Des histoires déroutantes où les technologies ne tiennent pas leurs promesses. Des histoires avec d'étranges revers et des détours difficiles à comprendre. On voit d'ordinaire ces complications comme des désordres gênants, signes que des pratiques concrètes ne calquent pas toujours aux idéaux théoriques³⁷⁵.

En attendant donc la réalisation de ces promesses du *closed loop*, la réalité est plutôt celle d'une difficile et délicate gestion quotidienne entre des symptômes multiples d'une pathologie chronique, des traitements, et plus largement d'une vie quotidienne avec une pathologie neurodégénérative chronique. Dans le sillage de Mol, il conviendrait alors plutôt de se montrer prudent :

Gardez à l'œil vos outils, adaptez-les à vos besoins, ou adaptez-vous aux leurs. Les techniques ne se soumettent pas à ce que nous souhaitons d'elles, mais interfèrent avec ce (et ceux) que nous sommes³⁷⁶.

³⁷⁴ Rapport n° 306 (2013-2014) de A. Claeys et J-S. Vialatte, *op. cit.*, p.100-102.

³⁷⁵ A-M. Mol, *Ce que soigner veut dire...*, *op. cit.*, Chapitre 4, paragraphe 2.

³⁷⁶ *Ibid.*, Chapitre 4, paragraphe 15.

Conclusion du chapitre.

-Dr Z : « Comment allez-vous ? »

-Monsieur P : « Assez mal, merci »³⁷⁷.

Comme nous avons tenté de le démontrer dans ce second chapitre, du préopératoire au postopératoire, les attentes se déplacent. Si en préopératoire, l'attente se loge dans une possibilité d'accès au soin et dans d'importants espoirs placés en son efficacité ; en post opératoire, l'attente fait place à une incertitude quant à la gestion – à moyen et long-terme – de cette pathologie conjointe aux traitements.

À l'attente commune médecin-malade de précision ou amélioration des traitements vient s'ajouter l'incertitude commune des effets associés à ce traitement. Entre ces deux temporalités, les médiations opérées par la place et le rôle d'un soin technologique dans le cadre d'une pathologie s'imposent : désordre causal, effets lésionnels et effets secondaires pluriels viennent ainsi remplacer les espoirs du départ. Face à ces phénomènes devant lesquels se retrouve patients et praticiens aux lendemains et au long-terme d'une chirurgie de SCP et en raison d'une multiplicité de facteurs flouant le « pourquoi » de ces symptômes et de leurs origines ; les patients optent pour différentes stratégies d'adaptation. Dans certains cas, comme ceux de Madame S, 62 ans ou de Madame G, 69 ans, il faut avant tout « se battre », au présent, contre la maladie et contre son évolution. Madame S, après un an de stimulation, veut tout faire pour se guérir soi-même en adaptant son alimentation :

Je veux trouver une solution et je vais trouver la solution, comme les chercheurs ils tardent pour trouver les médicaments pour Parkinson, moi je vais essayer de me guérir moi-même (Silence)³⁷⁸.

Madame G, après un an et demi de stimulation, affirmer vouloir continuer à « se battre » contre la maladie :

Si on s'écoute, on vieillit beaucoup plus vite et on est beaucoup plus... proche de la maladie si on s'écoute. Il faut se battre. Il faut se battre contre la maladie. Moi je me bats contre la maladie. Et j'veux pas qu'elle gagne, même si elle gagnera un jour, mais pour le moment, pour moi elle ne gagne pas. Voilà³⁷⁹.

³⁷⁷ Observation de consultation, février 2016, p. 5. Cet exemple de propos rejoint celui d'un patient, nommé « Melville » dans la thèse de B. Moutaud, qui répondait à la question « Comment allez-vous ? » par un « Ça va, mais pas très bien ». Voir « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 334.

³⁷⁸ Madame S., entretien postopératoire, 2016, p.24.

³⁷⁹ Madame G., entretien postopératoire n°2, 2016, p.1

Se battre contre l'évolution d'une pathologie neurodégénérative chronique n'est plus une question ou une possibilité mais devient une nécessité, assimilable à une réaction de survie. La relation à soi-même devient duale : il y aurait d'un côté la personne et de l'autre, sa pathologie contre laquelle il convient de lutter. Dans ce contexte, la pathologie devient une autre entité, étrangère, qui agirait à l'intérieur du corps sans que personne ne lui ait rien demandé. C'est alors principalement la « maladie », parfois le « cerveau » ou d'autres parties du corps qui ont tendance à ressortir dans les discours comme devenant des objets étrangers.

Ces constats ont été décrits par Gaille en 2007³⁸⁰. L'auteure soulignait en effet un phénomène de « relégation du corps » qui se révélerait par l'expérience que font les personnes d'une pathologie, et non pas à travers l'expérience d'une technologie médicale inhérente à leur soin. Nous l'avons souligné plus tôt : une « relégation du corps à corps chirurgical » par le biais des outils technologiques chirurgicaux n'a que peu de sens dans notre contexte³⁸¹. Ce phénomène de relégation du corps décrit par Gaille débute à partir de cette prémisse : « L'idée est familière : la maladie conduit l'individu à s'intéresser à ce corps remarquablement silencieux et discret lorsqu'il est en bonne santé »³⁸². Ce propos entre en résonance avec celui de René Leriche énoncé en 1936 : « La santé c'est la vie dans le silence des organes ». Quand ce silence, explicite ou implicite est rompu, la maladie fait bruit et devient étrangère. L'étrangeté fait objet de rejet et la maladie, prise comme phénomène extérieur devient sujet d'exclusion.

Si la technologie de soin n'est bien sûr pas neutre au sens où elle a bien un impact sur le corps, ses symptômes, et la maladie chronique on le voit : elle ne fonctionne pas seule. Dans ce cadre, l'interdépendance entre techniques, technologies et médecine se fait, sans que les acteurs n'aient besoin d'en parler. Le *désordre causal* évoqué tient compte de l'évolution d'une pathologie chronique et donc par définition incertaine, conjoint aux traitements médicamenteux et non médicamenteux ainsi qu'aux paramètres de

³⁸⁰ M. Gaille, « De la relégation du corps par les techniques médicales à la relégation du corps par la maladie : un corps en quête de reconnaissance et d'ajustement » dans A-C. Masquelet, « La relégation du corps à corps chirurgical », *art. cit.*, p. 151-165.

³⁸¹ En effet, cette conception de la « relégation du corps » par Marie Gaille se distingue nettement de la conception d'une « relégation du corps à corps chirurgical » développée par Alain-Charles Masquelet dans le même ouvrage, déjà cité ci-dessus.

³⁸² M. Gaille, « De la relégation du corps par les techniques médicales... », *op. cit.*, p. 152.

stimulation. À propos, Monsieur G, un patient rencontré seulement en préopératoire nous énoncera au sujet de ses médicaments : « Ça répare d'un côté et ça détériore de l'autre. Voilà ce dont je me suis rendu compte. C'est difficile de trouver le juste milieu »³⁸³.

Conclusion de la première partie.

Dans cette première partie, nous avons tout d'abord tenté de constituer un appareil conceptuel et théorique pour éclairer et clarifier les rapports qu'entretiennent des humains avec des technologies, en contexte médical. Ces rapports ont une histoire en médecine qu'il semble possible de faire remonter dès l'Antiquité.

Cet appareil, appliqué au cadre très contemporain de la SCP, nous aide à comprendre, théoriquement du moins, certains enjeux soulevés par un objet biotechnologique qui se révèle aussi, être une pratique de soin, courante et quotidienne.

Ensuite, par une description et analyse de cette pratique en contexte hospitalier, nous avons tenté de montrer comment l'hypothèse d'une interdépendance entre des techniques, des technologies et des humains, au sein de la médecine, des pratiques médicales et plus particulièrement d'un soin telle que la SCP, se vérifie. Néanmoins, si cette interdépendance se vérifie dans cette pratique, elle n'est pas exprimée de manière problématique par les acteurs. Cette interdépendance semble *se faire* d'elle-même. La place ou le rôle de la technologie de soin dans la prise en charge de ces patients n'est jamais discutée.

Néanmoins, que cette interdépendance se « fasse » d'elle-même, ne veut pas pour autant dire qu'elle n'engage aucune conséquence ou aucun effet sur les différents acteurs qu'elle implique.

En empruntant la notion de *médiation* aux pensées de Gilbert Simondon et de Peter-Paul Verbeek, nous avons tenté de la transposer au cadre du soin technologique de SCP. Cette notion de *médiation*, non à entendre en un sens restreint de « conciliation » mais davantage en un sens de possibilités de transformation, influence, modification, opérées par les technologies sur/dans les rapports humains et leurs environnements, nous paraît féconde pour l'analyse d'un contexte de soin. Du moins, cette notion nous paraît

³⁸³ Monsieur G., entretien préopératoire, 2016, p.5.

particulièrement structurante pour rendre compte de différents enjeux, notamment relationnels, que la SCP semble révéler. Six différentes formes de médiations ont ainsi été proposées par ces deux premiers chapitres :

Une première médiation concernerait la relation de soin entre patients et soignants dont les attentions se déplacent (chapitre 1).

Une seconde médiation viserait la composition des acteurs du soin au sens où la SCP nécessite une prise en charge pluridisciplinaire, conduisant ainsi de nombreux professionnels à travailler ensemble. Cela a tout particulièrement été démontré par la thèse de Moutaud³⁸⁴ (chapitre 1).

Une troisième médiation serait relative à la gestion du traitement au sein duquel les patients peuvent expérimenter un sentiment de « moindre maîtrise » par rapport à la prise médicamenteuse, ou au contraire, un sentiment de « libération » (chapitre 1).

Une quatrième médiation peut être analysée sous le registre de la responsabilité, se retrouvant diluée entre de nombreux acteurs : soignants, patients, industriels, concepteurs, fabricants (chapitre 1).

À ces quatre premières médiations s'ajouterait une cinquième qui semble se traduire en termes neurobiologiques. La question se pose en effet, à long terme, des traces laissées par les électrodes sur l'organe cérébral, traces qui s'observent de l'échelle fonctionnelle à l'échelle moléculaire (chapitre 2).

Enfin, une sixième médiation correspondrait à ce que nous avons qualifié de *désordre causal*, c'est-à-dire l'impossibilité, tant pour les soignants que pour les patients, de connaître et de percevoir les véritables causes des effets de la prise en charge. La causalité des effets se retrouve diluée entre de trop nombreux éléments qui viennent empêcher de déterminer le « pourquoi » des symptômes et leurs origines et ainsi complexifier le soin.

³⁸⁴ B. Moutaud « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*

Nous y reviendrons au dernier chapitre de cette thèse : au long terme de la maladie de Parkinson, prise en charge par cette technologie de soin, une nouvelle médiation semble apparaître. Cette liste restera donc, à ce stade, incomplète.

À ce stade de l'analyse, en effet, c'est davantage une tentative de réparation « à tâtons » que l'on observe dans cette pratique de soin, au sein de laquelle la technologie joue son rôle pendant que les patients s'ajustent encore difficilement aux symptômes de leur maladie et aux effets conjoints de leurs différents traitements.

Au sein de ce difficile ajustement, il est étonnant de constater que l'un des principaux effets de la SCP, soulevé par une littérature contemporaine internationale neuro-clinique et neuro-éthique, se concentre sur l'idée d'un certain « changement d'identité » ou de « personnalité ». Depuis ces 15 dernières années en effet, on découvre une littérature foisonnante sur de potentielles « modifications » du comportement et de traits de caractère de la personne stimulée. Ces discours soulèvent dans le même temps l'idée d'un « changement d'identité » ou de « personnalité » ; reste encore à savoir ce qui est entendu derrière ces termes. Serait-ce ici la marque d'une nouvelle *médiation* révélée, cette fois, par les discours neuro-cliniques et neuro-éthiques ? Une septième médiation présumée se logerait-elle dans un processus de « changement d'identité » ? À partir de l'analyse proposée d'un certain *désordre causal* induit par cette pratique, on est en droit, en effet, de s'interroger sur les conséquences et effets pluriels que ce désordre induit. Néanmoins, parler de changement d' « identité » ou de « personnalité » ne va pas de soi d'un point de vue philosophique. Ce lien, particulièrement visible dans la littérature internationale et qui indique que « la SCP cause / induit des changements de personnalité ou d'identité », mérite donc notre attention.

D'une part, parler de « changement d'identité » est riche de sens d'un point de vue philosophique. D'autre part, et au regard du *désordre causal* évoqué, il nous faut interroger cette causalité imputée à la SCP. Enfin, ce phénomène évoqué de « changement » d'identité ou de personnalité nous semble devoir être resitué plus en amont, dans une certaine histoire relative au cerveau, à son exploration, à sa stimulation. Ces histoires sont révélatrices, elles aussi, de certains discours sur des techniques et des technologies ; elles sont alors porteuses de sens pour notre propos. C'est ce vers quoi nous allons nous tourner à présent.

Nous sommes des déserts, mais peuplés de tribus, de faunes et de flores. Nous passons notre temps à ranger ces tribus, à les disposer autrement, à en éliminer certaines, à en faire prospérer d'autres. Et toutes ces peuplades, toutes ces foules, n'empêchent pas le désert, qui est notre ascèse même, au contraire elles l'habitent, elles passent par lui, sur lui. [...] Le désert, l'expérimentation sur soi-même, est notre seule identité, notre chance unique pour toutes les combinaisons qui nous habitent³⁸⁵.

³⁸⁵ G. Deleuze et C. Parnet, *Dialogues*, Paris, Champs essais, 1996, p. 18.

DEUXIÈME PARTIE - « Ouvrez quelques cerveaux ».

Un lien présumé entre stimulation cérébrale profonde et changements d'identité dans le paysage du cérébrocentrisme.

Introduction à la deuxième partie.

Qu'est-ce que l'homme ? ³⁸⁶

Cette seconde partie prend pour point de départ une interrogation relative à une nouvelle *médiation* potentielle opérée par la SCP et révélée cette fois, par les discours neuro-cliniques et neuro-éthiques. Nous l'avons abordé aux chapitres précédents, la notion de médiation, nous l'entendons en un sens d'échanges, d'apports mutuels, d'influences et de transformations réciproques entre des technologies insérées dans les rapports humains et leurs environnements. Autrement dit, ces technologies, créées et gérées par/pour les humains dans/pour un certain environnement, influencent et transforment un certain rapport au monde. Tentons d'appliquer cette réflexion générale.

Les discours neuro-cliniques et neuro-éthiques que nous allons interroger dans le chapitre qui suit, soulèvent, pour la plupart, un impact présumé de la SCP sur « l'identité » ou la « personnalité » des personnes implantées. Cette identité personnelle pourrait être « modifiée » par la neurochirurgie et le soin technologique de SCP.

À partir de ces discours, un lien nous semble devoir être développé entre le *désordre causal* dont nous avons fait état au chapitre précédent et différents effets cliniques inattendus. Nous l'avons esquissé à la fin du chapitre 2 : les ajustements quotidiens induits par ce soin technologique sont pluriels et difficiles à gérer ou réguler tant pour les patients que pour les soignants.

À partir d'une riche littérature neuro-éthique disponible depuis une quinzaine d'années, nous visons ici à décortiquer, d'un point de vue épistémologique, ce lien présumé entre « stimulation cérébrale profonde (SCP) » et « effets sur l'identité ou la personnalité » de la personne implantée (Chapitre 3).

³⁸⁶ E. Kant, *Logique, op. cit.*, p. 25.

Le terrain de cette discussion nous semble avoir été largement préparé par de bien plus anciens débats qui concernent l'histoire du cerveau et celle de son exploration (Chapitre 4). La SCP, pour la maladie de Parkinson, s'inscrit dans cette histoire médicale et neuro-clinique qu'il convient de restituer afin d'apporter des éléments de contexte à cet effet présumé d'un changement d'identité ou de personnalité.

Pour ce faire, dans le chapitre 3, nous partirons du récent travail des neuroéthiciens Frédéric Gilbert, John Noel Montaña Viaña et Christian Ineichen faisant l'état des lieux d'une revue de littérature de 1535 articles répertoriés, présentant un lien de cause à effet présumé entre SCP et changements notables de personnalité, d'identité, d'agentivité, d'authenticité, d'autonomie ou encore de rapport à soi (*self*) (PIAAAS)³⁸⁷. Selon nous et en accord avec ces auteurs, ce lien entre SCP et changements de PIAAAS ne va *a priori* pas de soi. Pour le démontrer, nous étudierons deux principaux arguments épistémologiques, relatifs à la causalité présumée (1) et aux effets relevés (2), qui mettent en lumière le discrédit d'un tel lien. Ensuite, nous nous focaliserons sur l'analyse des notions d'identité et de personnalité visant à éclairer la nature de ces effets présumés. Enfin, nous examinerons et analyserons, en elle-même, cette littérature neuroéthique centrale dans les débats contemporains relatifs aux conséquences induites par cette neurochirurgie³⁸⁸.

Dans un second temps, le chapitre 4 vise à poursuivre et renforcer les idées avancées en chapitre 3 en tentant de démontrer comment ce lien de cause à effet entre une neurochirurgie et un changement présumé d'identité s'est construit sur le terreau d'un champ de réflexion conséquent et ancien qui renvoie à l'histoire du cerveau, de ses différentes représentations. La SCP, pour la maladie de Parkinson, s'inscrit en effet dans

³⁸⁷ F. Gilbert, J.N.M. Viaña et C. Ineichen, "Deflating the "DBS causes personality changes" bubble", *Neuroethics*, Published online 19 June 2018, [DOI: 10.1007/s12152-018-9373-8], p. 1-17.

³⁸⁸ À partir des deux formes de « neuroéthique » distinguées par la philosophe Adina Roskies en 2002, à savoir, les *neurosciences de l'éthique* et l'*éthique des neurosciences* ; cette littérature dont nous parlerons s'inscrit dans la seconde catégorie (l'*éthique des neurosciences*), elle-même subdivisée en deux sections selon Roskies : « L'éthique des neurosciences peut être subdivisée en deux groupes de questions : (1) les questions et considérations éthiques qui devraient être soulevées lors de la conception et de la réalisation d'études neuroscientifiques et (2) l'évaluation de l'impact éthique et social que les résultats de ces études pourraient avoir, ou devraient avoir, sur les structures sociales, éthiques et juridiques existantes. Permettez-moi d'appeler le premier "l'éthique de la pratique" et le second "les implications éthiques des neurosciences". Les études que nous aborderons se situent davantage dans la seconde sous-division. Voir A. Roskies, "Neuroethics for the New Millenium", *Neuron*, 2002, vol. 35, p. 21.

une histoire relative à « l'exploration cérébrale »³⁸⁹ et aux débuts des stimulations électriques se situant bien en amont des neurosciences contemporaines. Ces dernières ont participé à raviver des débats propres au « sujet cérébral »³⁹⁰. Enfin, nous le verrons, à la lumière des témoignages des patients interrogés dans le cadre de notre terrain, les préoccupations principales liées à la neurochirurgie et au soin technologique indiquent moins la question d'un changement présumé d'identité qu'une préoccupation fondamentale quant au long cours de leur prise en charge³⁹¹. À partir de ce constat, nous formulerons l'idée que ce n'est pas tant un changement d'« identité » ou de « personnalité » qui nous paraît devoir faire l'objet de plus amples attentions. Plutôt, il s'agira d'observer les effets de cette pratique au long cours, participant à induire une nouvelle « médiation ». Nous développerons cela en troisième partie de thèse contenant notre dernier chapitre (chapitre 5).

³⁸⁹ Expression empruntée à Jean-Claude Dupont et Céline Cherici en référence à leur ouvrage intitulé « L'exploration cérébrale – Histoire récente et nouveaux outils », Paris, Hermann, 2015.

³⁹⁰ - A. Ehrenberg, « Le sujet cérébral », *Esprit*, 2004, p.130-155.

- F. Vidal, « Le sujet cérébral : une esquisse historique et conceptuelle », *PSN*, 2005, Volume III, n° 11, p. 37-48.

³⁹¹ Comme déjà abordé en Introduction de cette thèse ainsi qu'au chapitre précédent, je me permets de rappeler ici que ma démarche s'est focalisée sur le point de vue « patient ». Celui des « aidants » ou des conjoints est volontairement mis à l'écart de ces considérations. Ces changements perçus peuvent être davantage ressentis par les aidants et conjoints que par la personne elle-même. Néanmoins, cela n'est ni notre sujet ni notre démarche de discuter ces divergences.

Chapitre 3 : Stimuler quelques régions cérébrales, modifier l'identité ?

Introduction au chapitre.

Dans un article paru en juin 2018, les neuroéthiciens Frédéric Gilbert, John Noel Montaña Viaña et Christian Ineichen font état d'une revue de littérature de 1535 articles répertoriés, à partir d'archives de 30 journaux de bioéthique et de bases de données, de 1987 à mai 2017³⁹². Ces articles présentent tous, chacun à leur manière, un lien de cause à effet établi entre la SCP et des changements potentiels repérés dans ce qu'ils nomment le « PIAAAS », c'est-à-dire la personnalité (*personality*), l'identité (*identity*), l'agentivité (*agency*), l'authenticité (*authenticity*), l'autonomie (*autonomy*) ou le rapport à soi (*self*).

Nous aurions aimé en savoir davantage sur ce que les auteurs entendent par ces différents termes contenus dans ce « PIAAAS » (nous y reviendrons), et pourquoi un tel regroupement alors que ces différents concepts renvoient, chacun, à différents corpus et espaces de discussions hétérogènes au sein des sciences humaines et sociales. Les auteurs renverront simplement ces termes à « des constructions multiples et ambiguës », « loin d'être idéaux pour une enquête empirique, car leur mise en œuvre est difficile »³⁹³. Ils expliqueront dans un paragraphe relatif aux limites de leur étude que ces termes sont en effet « non scientifiques » et que bien que pour certains d'entre eux, des « investigations empiriques » existent (ils citent alors la « personnalité » ou « l'agentivité »), ces dernières ne pourront jamais saisir pleinement la portée philosophique de ces termes³⁹⁴. Nous comprenons, dès lors ; que là n'est pas l'objet de leur contribution.

Leur article n'a en effet pas tant pour but d'éclairer ces différentes notions afin de mieux les saisir dans leur contexte d'usage, mais davantage d'ouvrir le débat sur une discussion d'ordre méthodologique à propos de ce lien de cause à effet, largement répandu et pourtant peu fiable à leurs yeux, entre « SCP » (cause) et « changements de PIAAAS » (effets). Selon eux, ce lien de cause à effet semble « tellement ancré dans les discours

³⁹² F. Gilbert, J.N.M. Viaña et C. Ineichen, "Deflating the "DBS causes personality changes" bubble", *art. cit.* La liste précise de ces journaux est indiquée en Annexe de l'article p. 14 et la liste des bases de données utilisées p. 2.

³⁹³ *Ibid.*, p. 11.

³⁹⁴ *Ibid.*, p. 12.

neuro-éthiques » qu’il produit, à lui seul, une forme de récit a priori incontestable, ou du moins, jamais remis en cause³⁹⁵. Pourtant, ces auteurs soulignent le manque considérable de données empiriques dites de « premières mains » permettant d’affirmer ce lien de cause à effet « SCP – changements/modifications de PIAAAS ». En effet, sur les 1535 articles répertoriés affirmant ce lien, seulement 64 d’entre eux se construisent sur la base de matériaux empiriques récoltés *in situ* et probants. Ils ajoutent :

Cependant, après avoir évalué ces articles un par un, nous avons constaté que 67 % d’entre eux ne soutenaient pas de lien direct entre la SCP et un effet sur le PIAAAS. L’analyse des 21 articles restants a révélé que 13 d’entre eux se basaient sur des études de cas marginaux ou uniques. Par conséquent, seulement 8 études contiennent des preuves significatives (soit 12,5 % des 64 recherches primaires), portant sur 168 patients au total. Il est également crucial de noter qu’aucune de ces 8 études n’avait de groupe témoin³⁹⁶.

Les auteurs préciseront, en note, que cela ne signifie pas pour autant que les 168 patients soutiennent l’idée d’un lien entre SCP et changements de PIAAAS. Dès lors, comme le soulèvent les neuroéthiciens, les données manquent considérablement pour venir confirmer, de manière probante, un tel lien de cause à effet. Si seulement 8 études sur 1535 articles répertoriés avancent un lien de causalité probant entre SCP et changements de PIAAAS, pourquoi un tel nombre de publications ? Qu’est-ce qui justifie cette « bulle éthique spéculative » dont nous parlent les auteurs ? Quel éclairage peut nous apporter une analyse épistémologique de ce lien de causalité présumé ?

Afin d’étayer ces questions, l’objet du premier temps de ce chapitre se concentrera sur une analyse épistémologique de ce lien de causalité présumé « SCP – changements sur le PIAAAS », après en avoir retracé les origines. Dans un second temps, nous nous focaliserons sur les notions philosophiques d’identité et de personnalité, car elles occupent davantage de place que les autres dans cette littérature neuro-éthique. L’exposition de la position philosophique lockienne invoquée ou sous-entendue dans plusieurs de ces études internationales répertoriées mérite spécifiquement notre attention. Dans un troisième temps, nous entrerons dans le détail des études neuroéthiques ayant participé à véhiculer ce lien de cause à effet présumé et nous en soulignerons les différents apports et limites épistémologiques.

³⁹⁵ *Ibid.*, p. 1 et 2. L’expression utilisée en anglais est la suivante : « unchallenged narrative ».

³⁹⁶ *Ibid.*, p. 3.

II.3.a) Un lien présumé « SCP - changements d'identité ou de personnalité ».

Aux origines de la « DBS bubble ».

Avant de décortiquer ce lien de causalité présumé « SCP – changements d'identité ou de personnalité », il convient selon nous de restituer les études ayant favorisé son émergence. Selon nos connaissances, aux origines de la « DBS causes PIAAAS change bubble »³⁹⁷ que les neuroéthiciens Gilbert, Viaña et Ineichen préconisent de dégonfler, il y aurait 9 principales publications³⁹⁸. Sur ces 9 études, 6 d'entre elles sont des études cliniques, 2 sont éthiques et la dernière socio-anthropologique³⁹⁹. Sur les 6 études cliniques, trois d'entre-elles se sont déroulées dans le même Centre d'Investigation Clinique (CIC) à savoir celui de l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris et l'étude socio-anthropologique a récolté une partie de son matériau de terrain au sein de ce même hôpital. Une certaine forme de localité semble donc se jouer dans cette origine.

Il nous paraît nécessaire de présenter brièvement ces études une à une afin de mettre en lumière la progression argumentative partant de la clinique et allant jusqu'aux sciences humaines et sociales. Nous interpréterons ensuite cette progression sous un angle épistémologique.

³⁹⁷ F. Gilbert, J.N.M. Viaña et C. Ineichen, "Deflating the "DBS causes personality changes" bubble", *art. cit.*

³⁹⁸ (1) J. A. Saint-Cyr, *et al.*, "Neuropsychological consequences of chronic bilateral stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson's disease", *Brain*, 2000, 123, p. 2091-2108.

(2) J. L. Houeto, *et al.*, "Behavioural disorders, Parkinson's disease and subthalamic stimulation", *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 2002, 72, p. 701-707.

(3) A.F. Leentjens, *et al.*, "Manipulation of mental competence: an ethical problem in case of electrical stimulation of the subthalamic nucleus for severe Parkinson's disease", *The Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2004, 10, 148 (28), p. 1394-1398.

En 2004, il faut également noter la présence de l'étude clinique de A. Funkiewiez, *et al.*, "Long-term effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation on cognitive function, mood, and behaviour in Parkinson's disease". *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 2004, 75, p. 834-839. Cette étude visait à évaluer, de manière générale, les effets au long-terme de la SCP dans le NST. Cependant, les résultats ne montrent pas d'effets particuliers de changements d'ordre comportementaux suite à une SCP, mais insiste sur la rareté de ces cas d'une part et d'autre part sur l'effet conjoint « SCP - médicaments » sur « l'humeur » ou les « comportements », à surveiller au long terme.

(4) Y. Temel, *et al.*, "Behavioural changes after bilateral subthalamic stimulation in advanced Parkinson disease: a systematic review", *Parkinsonism & Related Disorders*, 2006, 12 (5), p. 265-272.

(5) M. Schüpbach, *et al.*, "Neurosurgery in Parkinson's disease. A distressed mind in a repaired body?", *Neurology*, 2006, 66, p. 1811-1816.

(6) Y. Agid, *et al.*, "Neurosurgery in Parkinson's disease: the doctor is happy, the patient less so ?", *art. cit.*

(7) S.O. Hansson, "Implant ethics", *Journal of Medical Ethics*, 2006, 31, p. 519-525.

(8) E. Hildt, "Electrodes in the brain: Some anthropological and ethical aspects of deep brain stimulation", *International Review of Information Ethics*, 2006, vol. 5, p. 33-39.

(9) E. Gisquet, "Cerebral implants and Parkinson's Disease: A unique form of biographical disruption?" *Social Science & Medicine*, 2008, 67, p. 1847-1851.

³⁹⁹ La seule étude socio-anthropologique est celle de E. Gisquet.

La première publication date de l'an 2000 et est publiée par l'équipe médicale du psychologue et neuropsychologue québécois Jean Saint Cyr⁴⁰⁰. S'appuyant de premières études cliniques relatives aux effets généraux du traitement de SCP dans le noyau sous-thalamique (NST), cette étude visait à évaluer précisément les impacts neuropsychologiques repérés suite à une neurochirurgie de SCP pour 11 patients atteints de maladie de parkinson, entre 3 et 12 mois post-neurochirurgie. 6 de ces 11 patients étaient âgés de plus de 69 ans. Les critères compris dans cette évaluation des effets dits « neuropsychologiques » sont : l'attention et la mémoire, les fonctions motrices fines, les fonctions exécutives, la fluidité du langage, l'apprentissage verbal, l'apprentissage visuospatial et l'humeur ou changement de personnalité / de comportement dans le lobe frontal⁴⁰¹.

Nous l'apercevons ici déjà, ce que les cliniciens entendent par « personnalité » est incorporé dans un ensemble plus large clinique relatif à l'évaluation « neuropsychologique ». Ici, la personnalité est entendue en un sens comportemental et de psychologie clinique. Le dernier item nous intéresse davantage : « humeur ou changement de personnalité/comportement » et dans celui-ci, aucune différences significatives ne sont repérées par les cliniciens - sauf pour un patient. Ce patient révélait des perturbations, en phase postopératoire, au sein de son couple, de sa famille et de ses relations sociales⁴⁰². D'un point de vue général, l'analyse neuropsychologique des 6 patients plus âgés a révélé de plus amples difficultés neuropsychologiques en postopératoire que chez les patients plus jeunes. Ce résultat conduit l'équipe médicale à constater une récupération postopératoire et des bénéfices post-chirurgicaux probablement moins efficaces chez les patients plus âgés par rapport aux plus jeunes. Selon les cliniciens, ces changements, bien que rares, repérés sur l'humeur ou la personnalité/le comportement, méritent de plus amples analyses relatives à l'effet de l'implantation d'une microélectrode dans une structure cérébrale influençant probablement ces critères neuropsychologiques.

⁴⁰⁰ J. A. Saint-Cyr, *et al.*, "Neuropsychological consequences...", *art. cit.*

⁴⁰¹ *Ibid.*

⁴⁰² *Ibid.*, p. 2100.

La seconde publication de 2002 de Jean-Luc Houeto et autres collègues, élaborée au CIC de la Pitié Salpêtrière à Paris, fait état d'un questionnaire relatif à des « effets comportementaux » ou « troubles du comportement » suite à un traitement par SCP dans le NST pour des patients parkinsoniens⁴⁰³. Cinq cas représentatifs de patients soulignant des changements de type « comportementaux » y sont décrits. Parmi les nouveaux symptômes répertoriés par les patients, sont notés : le manque d'énergie voire des symptômes d'apathie, des troubles considérés comme de type bipolaire (irritabilité, agressivité ou symptôme dépressifs), des troubles de la sexualité (hypersexualité, manque de libido ou exhibitionnisme), des troubles émotionnels ou des difficultés à contrôler ses émotions (hyperactivité émotionnelle notée). Sur 24 patients interrogés, 15 d'entre eux auraient révélé une forme d'« inadaptation sociale globale »⁴⁰⁴. Cette expression regroupe la présence de troubles du comportement, émotionnels, des symptômes d'anxiété et des difficultés relationnelles rencontrées au sein du couple ou de la famille. Par exemple, 6 patients notaient une aggravation de leur relation conjugale⁴⁰⁵. Selon les cliniciens, ces difficultés conjugales sont d'ordre « interpersonnelles » avec d'un côté des patients qui retrouvent leur « autonomie » et de l'autre, leur conjoint ayant eu l'habitude de s'occuper d'eux et perdant, soudainement, ce rôle⁴⁰⁶.

En résumé de l'étude, bien que la SCP dans le NST pour la maladie de Parkinson apparait comme l'un des meilleurs traitements disponibles pour les cliniciens, ces derniers restent surpris par « l'apparition inattendue, chez quelques patients, de troubles du comportement venant contrebalancer les avantages de l'amélioration motrice du traitement »⁴⁰⁷. Pour autant, d'après l'utilisation d'une échelle de mesure nommée ISPC (Iowa Scales of Personality Change) visant à mesurer quantitativement des changements de personnalité, aucun changement significatif ne serait révélé suite à la neurochirurgie⁴⁰⁸.

⁴⁰³ J. L. Houeto, *et al.*, “Behavioural disorders, Parkinson’s disease and subthalamic stimulation”, *art. cit.*

⁴⁰⁴ *Ibid.* p. 705.

⁴⁰⁵ *Ibid.*

⁴⁰⁶ *Ibid.* p. 706.

⁴⁰⁷ *Ibid.* p. 706-707.

⁴⁰⁸ *Ibid.* p. 704. Cette échelle de mesure a été initialement proposée et élaborée par Joseph Barrash in J. Barrash, *et al.*, “The Iowa rating scales of personality change: reliability and validity”, *Journal of the International Neuropsychological Society*, 1997, 3, p. 27–28.

Dans l'étude clinique qui nous concerne de J-L. Houeto, *et al.*, “Behavioural disorders, Parkinson’s disease and subthalamic stimulation” : 30 éléments contenus dans cette dite mesure de la « personnalité » sont étudiés (Table 3, p. 705) : Irritabilité, manque d'initiative, persévérance, dépression, impulsivité, obsessions, labilité ou sauts d'humeur, manque de ténacité, manque d'énergie, manque d'organisation, inflexibilité, manque de jugement, anxiété, insensibilité, inadaptation sociale, dépendance, impatience, comportement de type A, absence d'émotions, repli social, agressivité, indécision, vanité, méfiance,

Les cliniciens réclament dès lors une meilleure prise en charge et un meilleur suivi psychologique au cours du traitement par SCP au regard de ces constats ambivalents.

La troisième publication, élaborée aux Pays-Bas par l'équipe du psychiatre et neuropsychologue Alfred Leentjens, date de 2004⁴⁰⁹. Cette étude rapporte le cas d'un patient de 62 ans atteint de la maladie de Parkinson et pour qui une chirurgie de SCP dans le NST a été proposée puis acceptée. Au lendemain de cette neurochirurgie, le patient décrivait le fait suivant : quand la SCP était activée, le patient se sentait nettement mieux physiquement (diminution considérable des tremblements, disparition des blocages, des symptômes d'apathie), mais en contrepartie, un état maniaque permanent apparaissait (excitation ou surexcitation psychique, pulsions, euphories incontrôlées, etc.). À l'inverse, lorsque la SCP était désactivée, les tremblements et blocages réapparaissaient effaçant néanmoins l'état maniaque. Sans SCP, ce patient indique donc se sentir « normal » psychologiquement, contrôlant ses actes, mais dans le même temps, bloqué, déprimé et souffrant physiquement. Sous SCP, il se sentirait mieux physiquement, mais non responsable de ses actes considérés cliniquement comme « déviants ». Bien que ce patient ait eu la possibilité d'éteindre par lui-même, de temps en temps, la stimulation grâce au boîtier de contrôle, ce dernier prendra la décision finale de garder constamment activée la stimulation, en contrepartie du fait qu'il terminera sa vie en clinique psychiatrique.

Ce cas a été repris par plusieurs études neuro-éthiques et, comme l'ont souligné Gilbert, Viaña et Ineichen, il a parfois été utilisé comme socle unique de discussion⁴¹⁰. Cela conduit les neuroéthiciens à s'interroger sur la manière de formuler des preuves effectives à partir de cas qui ne sont pas de « premières mains ». Ils argumentent le fait que la majorité des études répertoriées réutilisent souvent les mêmes cas, qui se révèlent être marginaux ou uniques, ainsi que les mêmes citations de patients. Cette méthode ne peut participer, disent-ils, à formuler des « preuves empiriques » robustes.

apathie, frugalité, affections émotionnelles inappropriées, manipulation, vulnérabilité aux pressions, manque de discernement.

⁴⁰⁹ A.F. Leentjens, *et al.*, “Manipulation of mental competence...”, *art. cit.* Cette étude est publiée et accessible en langue allemande seulement. N'étant pas germaniste je n'ai pu la lire par moi-même et n'y ai eu accès qu'à travers son abstract traduit en anglais et de nombreuses études la citant et l'utilisant.

⁴¹⁰ Voir en particulier :

- W. Glannon, “Stimulating brains, altering minds”, *Journal of Medical Ethics*, 2009, 35, p. 289-292.

- F. Kraemer, “Authenticity or autonomy? When deep brain stimulation causes a dilemma”, *Journal of Medical Ethics*, 2013, 39, p. 757-760.

La quatrième publication paraît en janvier 2006 et est publiée par l'équipe clinique néerlandaise du neurochirurgien Yasin Temel⁴¹¹. Ces auteurs partent du constat d'une non-homogénéité des résultats concernant ces probables effets de la SCP dans le NST qui viendrait modifier ou changer certains aspects de la personnalité ou du comportement des patients atteints de la maladie de Parkinson. Par le biais d'une méta-analyse des études cliniques disponibles sur le sujet, ils précisent d'une part les différentes catégories qui constituent ce que l'on entend par « changements de comportement » : altération cognitive, dépression (hypo)manie, changements de personnalité, hypersexualité, apathie, anxiété et agressivité⁴¹². Sur les 1398 patients référencés ayant bénéficié de ce traitement, la revue systématique des auteurs néerlandais indique :

Trois principaux changements de comportements ont pu être déterminés. Il s'agit d'une dysfonction cognitive notable dans 41% des cas de patients, de dépression dans 8% des cas, et une (hypo)manie observée dans 4% des cas. Les troubles de l'anxiété, les changements de personnalité, l'apathie, l'anxiété et l'agressivité n'ont pas été fréquemment signalés et ne sont apparus que dans des études de cas⁴¹³.

Les auteurs indiquent en effet, que les effets relatifs aux changements de personnalité, à l'hypersexualité, l'apathie, l'anxiété ou l'agressivité n'étaient relevées que chez 0,5% des patients examinés. La question de la causalité de ces effets (SCP, cible cérébrale d'implantation ou réduction des médicaments) est posée. Pris dans leur ensemble, au regard de la cible d'implantation du NST jouant un rôle dans notre système limbique, les cliniciens énoncent l'hypothèse suivante : « Des changements dans l'activité du NST peuvent entraîner des changements de comportements »⁴¹⁴. Les auteurs soulignent ainsi les manques et besoins d'information à propos de ces potentiels effets. Ils appellent les cliniciens à plus de clarté et de prudence dans la présentation des méthodes et des résultats relatifs à ce type de changements postopératoire.

Les cinquième et sixième publications paraissent également courant 2006. Ces deux articles neuro-cliniques, qui firent date, visent à étudier les effets négatifs et/ou indésirables de la SCP sur la « vie sociale » des patients atteints de la maladie de

⁴¹¹ Y. Temel, *et al.*, "Behavioural changes after bilateral subthalamic stimulation...", *art. cit.*

⁴¹² *Ibid.* p. 267.

⁴¹³ *Ibid.* p. 267-268.

⁴¹⁴ *Ibid.* p. 268.

Parkinson⁴¹⁵. Ces études menées respectivement par Michaël Schüpbach et Yves Agid s'appuient, toutes deux, sur l'étude antérieure menée par Jean-Luc Houeto en 2002. Elles ont également été réalisées au CIC de l'hôpital La Pitié Salpêtrière à Paris et pour la grande majorité, les mêmes auteurs y sont présents. Ces deux publications de 2006, argumentées différemment, se basent sur une même étude neuro-clinique réalisée conjointement, auprès de 29 patients atteints de la maladie de Parkinson et opérés par SCP dans le NST. Comme il avait été décrit en 2002, les deux études de 2006 font d'abord état de bénéfices importants de la neurochirurgie sur de nombreux symptômes moteurs tels que les tremblements, mais également non moteurs tels que des symptômes de dépression ou d'anxiété. Elles soulignent néanmoins le fait que ces bénéfices restent contrebalancés par d'importantes difficultés d'« ajustements » concernant la « vie sociale » des personnes implantées⁴¹⁶. Le neurologue Michael Schüpbach notera :

Il y a souvent un contraste entre l'amélioration considérable des symptômes handicapants de la maladie de Parkinson et une insatisfaction inattendue de la part des patients, incapables de réintégrer une vie sociale et familiale normale⁴¹⁷.

L'amélioration notable d'un point de vue clinique semble dès lors mise en péril par de nombreuses difficultés d'adaptation à de nouvelles conditions de vie quotidienne auxquelles font face ces patients. Lorsque les contributions de Schüpbach et Agid discutent de la réintégration problématique des patients à une « vie sociale et familiale normale », ils font principalement référence à la vie personnelle, de couple et professionnelle. Sur les 29 personnes interrogées dans le cadre de leurs études, au sujet de la vie personnelle, les équipes noteront six principaux ordres de difficultés rencontrées.

- (1) Une image altérée du corps avec une difficulté à accepter le stimulateur et les électrodes : « Je me sens comme une poupée électronique »⁴¹⁸.
- (2) Un sentiment de non-reconnaissance de soi-même, d'étrangeté : « Je ne me sens plus moi-même »⁴¹⁹.

⁴¹⁵ M. Schüpbach, *et al.*, "Neurosurgery in Parkinson's disease. A distressed mind in a repaired body?", *art. cit.*, et Y. Agid, *et al.*, "Neurosurgery in Parkinson's disease: the doctor is happy, the patient less so ?", *art. cit.*

⁴¹⁶ *Ibid.*

⁴¹⁷ M. Schüpbach, *et al.*, "Neurosurgery in Parkinson's disease. A distressed mind in a repaired body?", *art. cit.* p. 1811.

⁴¹⁸ *Ibid.* p. 1813.

⁴¹⁹ *Ibid.*

- (3) Une perte de vitalité et l'arrivée de symptômes d'apathies.
- (4) Une prise de conscience de l'évolution inéluctable de la pathologie neurodégénérative chronique.
- (5) Une vision négative du futur.
- (6) Une perte de sens, d'horizon de vie : « Je me lève tous les jours, mais sans buts, sans horizons »⁴²⁰.

Au sujet de la vie de couple, sur 24 patients en couple avant l'opération, 17 d'entre eux seraient entrés en conflit avec leur conjoint après la neurochirurgie, conflit conduisant pour certains au divorce. Au sujet de la vie professionnelle, sur 16 patients ayant un emploi avant la SCP, seulement 9 d'entre eux auraient pu retourner travailler d'après leur témoignage.

Au regard de ces constats, les cliniciens soulignent, comme en 2002, la nécessité d'un accompagnement psychosocial avant et après la neurochirurgie. Les effets dits « psychosociaux » soulevés par ces études ne semblent, en effet, pas des moindres. Nous l'avions déjà aperçue en fin de chapitre précédent.

Cette « image altérée du corps » (1) ainsi que le « sentiment de non-reconnaissance » (2) nous renvoie à l'étude de Marie Gaille dont nous parlions en fin de chapitre précédent et traitant de la « relégation du corps »⁴²¹. Se révélant à travers l'expérience d'une pathologie, et non pas à travers l'expérience d'une technologie médicale inhérente au soin, la relégation du corps conduirait la personne à expérimenter un nouveau regard sur son corps. Ce corps peut être considéré comme étranger. L'image du corps se retrouve « altérée » au regard de symptômes nouveaux, inattendus, non souhaités et le patient peut avoir le sentiment de ne plus se reconnaître. Ici apparaît le registre de la reconnaissance, soulignée par Schüpbach et Agid, mais aussi par Gaille. Selon l'auteure, derrière ce terme même de relégation se cache en effet celui de la « reconnaissance », qui contiendrait deux dimensions :

Comme expérience de non-reconnaissance du corps comme « corps propre », en termes d'identification et/ou d'acceptation de ce corps comme « mon corps »;

⁴²⁰ *Ibid.* p. 1814.

⁴²¹ M. Gaille, « De la relégation du corps par les techniques médicales à la relégation du corps par la maladie : un corps en quête de reconnaissance et d'ajustement » dans A-C. Masquelet, « La relégation du corps à corps chirurgical », *art. cit.*

Comme expérience de la nécessité d'un « ajustement » de l'individu aux nouvelles conditions corporelles de son existence⁴²².

Cette analyse conforterait les études de Schüpbach et Agid. Il semblerait y avoir une forme de désagrégation de la reconnaissance de la personne vis-à-vis de son propre corps, une forme de morcellement. Désagrégation, morcellement ou expérience d'exclusion semblent apparaître, pour qualifier la relation entre la personne atteinte d'une pathologie ici chronique neurodégénérative et son corps, en raison de la pathologie vécue, perçue comme étrangère, à laquelle il faut se réadapter. En outre, à travers les discours des patients que nous avons interrogés, il nous également apparu deux sens à cette expression de la « reconnaissance » :

Un premier sens correspondant à ce que décrit Gaille, à savoir une reconnaissance que nous pouvons qualifier d'individuelle, de subjective, de corporelle.

Un second sens fait appelle à la reconnaissance collective ou sociale (l'« ajustement ») et qui correspondrait à une forme de « négociation ». Nous reviendrons tout particulièrement sur ce phénomène au chapitre 5.

Selon nous, ces deux dimensions sont nécessairement conjointes.

En outre, les difficultés (4) (5) et (6) soulevées par l'étude de Schüpbach nous permettent d'introduire un rapport à ce que nous pourrions appeler le « fardeau de la fatalité » sur lequel nous reviendrons également au chapitre 5.

À ce stade, aucune de ces études n'indique clairement un lien de cause à effet entre la SCP et un changement d'identité ou de personnalité. D'une part, les cliniciens ne font aucun usage de ces termes en eux-mêmes et d'autre part, comme le soulignent les neuroéthiciens Gilbert, Viaña et Ineichen à propos de l'étude de Schüpbach : « ceux qui n'ont pas reçu de stimulation rapportent davantage d'effets secondaires relatifs au PIAAAS que ceux qui ont reçu la stimulation »⁴²³.

⁴²² *Ibid.* p. 152-153.

⁴²³ F. Gilbert, J.N.M. Viaña et C. Ineichen, “Deflating the “DBS causes personality changes” bubble”, *art. cit.*, p. 3.

Les septième et huitième publications sont écrites par des philosophes et sont d'ordre éthique⁴²⁴. Elles paraissent elles aussi en 2006 et évoquent directement ce lien présumé SCP – changements d'identité ou de personnalité. L'une est écrite par le philosophe suédois Sven Ove Hansson et l'autre par la philosophe allemande Elizabeth Hildt. Ces deux auteurs ne définissent pas ce qu'ils entendent par identité ou personnalité.

Si Hansson insiste sur le fait que l'on ne puisse pas véritablement *savoir* s'il y a ou non un changement d'identité ou de personnalité présumé, Hildt souligne qu'à la différence des autres traitements proposés, la SCP « implique des modifications directes des traits de caractère d'une personne pouvant être provoqués quasi instantanément »⁴²⁵. Hansson, à l'inverse, part du constat qu'il *peut* y avoir des changements notables de cet ordre, au même titre cependant que dans tout autres traitement ou acte de soin, qu'ils soient médicamenteux ou non.

En termes de recommandation éthique, Hildt suggère d'étudier ce « risque »⁴²⁶. S'appuyant sur des études cliniques interrogeant les conséquences physiopathologiques et neuropsychologiques de la SCP⁴²⁷, l'auteure pose une question que l'on pourrait qualifier de minimaliste : « Dans quelle condition la personne est-elle vraiment « elle-même », authentique, telle qu'elle se considère ? Quand l'électrode est allumée ou quand elle est éteinte ? »⁴²⁸. Selon la philosophe, en sus du point de vue du patient lui-même, il faut étudier celui de sa famille et de son entourage qui n'auraient pas nécessairement le même regard. Hildt soulève ici une question importante : *qui* parle de l'identité ou de la personnalité de la personne concernée ? Nous reviendrons dans le dernier temps de ce chapitre lorsque nous aborderons les limites de cette notion d'identité personnelle.

⁴²⁴ - S.O. Hansson, "Implant ethics", *art. cit.*

- E. Hildt, "Electrodes in the brain...", *art. cit.*

⁴²⁵ E. Hildt, "Electrodes in the brain...", *art. cit.*, p. 37.

⁴²⁶ *Ibid.* p. 39.

⁴²⁷ - A. Funkiewiez, *et al.*, "Long-term effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation...", *art. cit.*

- L. Gabriëls, *et al.*, "Deep brain stimulation for treatment-refractory obsessive-compulsive disorder: psychopathological and neuropsychological outcome in three cases", *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2003, 107, p. 275-282.

⁴²⁸ E. Hildt, "Electrodes in the brain...", *art. cit.*, p. 37.

Pour Hansson, ces effets présumés sur l'identité personnelle sont avant tout révélateurs d'effets *culturels* liés à des représentations nouvelles que produisent les technologies de soin.

Il ne s'agit donc pas de nier des *effets* probables sur les individus, bien que l'on ne sache pas précisément lesquels, mais il convient selon l'auteur de prendre en compte cet effet symbolique que ce type de technologie induit sur nos représentations de la clinique :

La technologie médicale, comprenant les implants, a des effets non seulement sur les individus, mais aussi sur les groupes sociaux et sur la société dans son ensemble. Ces améliorations radicales des traitements changeront la situation des groupes de personnes handicapées dans nos sociétés⁴²⁹.

Hansson préconise ainsi une réflexion décentrée de l'individu *stricto sensu* afin d'analyser, d'un point de vue plus global, les effets qu'il nomme « culturels » de ce type de technologies de soin.

La neuvième publication aux origines de cette « DBS bubble » paraît en 2008. Ce travail socio-anthropologique d'Elsa Gisquet fait aussi le pas de parler de modification de l'identité sans pour autant définir spécifiquement ce qu'elle entend par ce terme :

Contrairement à d'autres prothèses de membres ou d'organes, cette nouvelle interface [la SCP] améliore les capacités motrices du patient, mais modifie également d'autres paramètres constitutifs de l'identité du patient, tels que le comportement, l'humeur ou les fonctions cognitives⁴³⁰.

L'identité est ici présentée de manière évasive, comme quelque chose qui contiendrait plusieurs « paramètres » dont « le comportement », « l'humeur » ou « les fonctions cognitives ».

L'étude de Gisquet se basait sur un recueil de témoignages auprès de 30 patients atteints de la maladie de Parkinson (10 avant la neurochirurgie, 10 entre 1 jour et 6 mois après la neurochirurgie et les 10 derniers tiers au moins 2 ans après la neurochirurgie)⁴³¹.

⁴²⁹ S.O. Hansson, "Implant ethics", *art. cit.*, p. 523.

⁴³⁰ E. Gisquet, "Cerebral implants and Parkinson's Disease...", *art. cit.* p. 1847.

⁴³¹ *Ibid.* p. 1847-1848.

En outre, 10 cliniciens en charge de ce traitement ont été interrogés au sujet de leur vision de cette technologie et des difficultés rencontrées⁴³². Son analyse ethnographique souligne premièrement, du point de vue du patient, une « perte de contrôle dans la gestion du traitement », phénomène que nous avons déjà souligné au chapitre 1⁴³³.

Gisquet souligne deuxièmement, toujours du point de vue du patient, une perte de contrôle sur la « vie » en générale. S'appuyant sur les études de Schüpbach et d'Agid de 2006, elle démontre ce phénomène que nous avons qualifié en nous appuyant sur Gaille de « relégation du corps ». Cette relégation serait accentuée, selon l'auteure, par l'expérience d'un soin technologique invasif. Elle rappelle troisièmement les difficultés auxquelles font face les cliniciens : difficultés liées aux effets inattendus du traitement. L'auteure reprendra dans cette partie, en quasi-paraphrase, le contraste souligné par Schüpbach en 2006 : « Un contraste est marqué entre l'amélioration spectaculaire d'un handicap moteur et l'insatisfaction observée chez certains patients »⁴³⁴. Enfin et quatrièmement, Gisquet soulignera le « refuge du paradigme biomédical » au sein duquel la SCP s'insère⁴³⁵. Ce « refuge » est présenté comme celui d'une explication biotechnologique donnée aux effets inattendus ou autrement dit, la SCP sert d'élément explicitant ces effets.

Dès lors, l'auteure vise à montrer, par cette étude, comment un tel type de soin technologique participe à créer une expérience de « rupture biographique » dans la vie du patient.

De notre point de vue, la principale limite de ces trois dernières contributions réside dans cette formulation explicite d'un lien « SCP – changements/modification de l'identité » quand bien même la notion d'identité n'est, d'une part, ni définie ou du moins discutée et d'autre part, ni formulée dans les discours retranscrits des patients interrogés ou dans ceux des études cliniques. Pour illustrer ce point, on peut souligner ce passage de Gisquet :

À côté de troubles psychiatriques majeurs, des problèmes de changements d'humeur, d'irritabilité ou d'apathie apparaissent de manière étrangère et déstabilisante pour les patients, car ils ont le sentiment que leur identité a été affectée :

⁴³² On notera dans ses remerciements que les entretiens patients menés par Gisquet se sont déroulés au CHU de Lille et quelques entretiens médecins en service de neurologie de l'hôpital de La Pitié Salpêtrière à Paris.

⁴³³ *Ibid.*, p. 1848. Nous nous permettons de renvoyer également ce propos à celui de Baptiste Moutaud dans sa thèse « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*

⁴³⁴ *Ibid.* p. 1849.

⁴³⁵ *Ibid.* p. 1850.

“Après l'opération, je suis devenu très paresseux, auparavant je n'étais pas du tout comme ça. Aujourd'hui, je lâcherais un mouchoir, je ne le ramasserais pas. Ou bien, j'aurais pu tondre la pelouse à nouveau, mais je ne l'ai pas fait” (Patient Homme, 72 ans, sous SCP depuis 3 ans)⁴³⁶.

Ici, l'indication d'une potentielle modification de l'identité n'apparaît pas de manière évidente. L'exemple donné par le patient d'un changement d'un trait de caractère donne-t-il lieu à une interprétation, plus générale, d'une modification de l'identité ? Si tel est le cas, véritablement, pour le patient, nous n'en avons pas la trace empirique.

Selon les neuroéthiciens Gilbert, Viaña et Ineichen, ce travail de Gisquet serait le véritable point de départ du lien de causalité explicitement formulé entre « SCP et changements de PIAAAS » :

À notre connaissance, l'hypothèse selon laquelle la SCP modifierait le PIAAAS semble d'abord avoir été explicitement formulée dans une publication scientifique des travaux de Gisquet. Gisquet, ayant interrogé des patients implantés par SCP, déclarait que son étude se basait sur l'hypothèse suivante : un traitement utilisant des techniques biotechnologiques provoque une expérience disruptive biographique unique, venant redéfinir la vie du patient. Soit dit en passant, à partir du moment où cette hypothèse a été formulée et publiée dans la littérature en 2009, dans toutes les publications en neuro-éthique qui suivirent, la prévalence des manuscrits théoriques a augmenté, tandis que les études faisant état de preuves empiriques ont globalement diminué⁴³⁷.

De notre point de vue, ce constat formulé par les neuroéthiciens mérite d'être nuancé pour deux principales raisons. D'une part, le travail de Gisquet ne fait pas lien au « PIAAAS », mais spécifiquement à l'identité. Or, confondre ces deux phénomènes ne fait pas sens. Comme nous l'avons esquissé en introduction de ce chapitre, ces différentes notions contenues dans le « PIAAAS » mériteraient une analyse différenciée. L'identité, sur laquelle nous nous arrêterons plus tard, ne peut être confondue avec l'agentivité ou l'autonomie par exemple. D'autre part, comme nous avons tenté de le montrer dans cette section relative aux « origines de la « DBS bubble » », le terrain favorisant l'explicitation d'un tel lien de causalité avait déjà été préparé par les premières publications cliniques développées ci-dessus. Tous ces cliniciens s'interrogeaient directement ou indirectement sur un tel lien effectif de causalité.

⁴³⁶ *Ibid.* p. 1849.

⁴³⁷ F. Gilbert, J.N.M. Viaña et C. Ineichen, “Deflating the “DBS causes personality changes” bubble”, *art. cit.* p. 7.

Ensuite, les publications de Hansson et de Hildt font le pas de parler de changements potentiels d'identité ou de personnalité, avant le travail de Gisquet. Nous pouvons donc trouver un point d'entente avec les neuroéthiciens Gilbert, Viaña et Ineichen d'un point de vue épistémologique. Le travail de Gisquet, et en amont ceux de Hansson et de Hildt, franchissent un pas, explicite, entre ce qui se positionnait jusqu'alors comme une *interrogation* (relative à des effets d'ordre « psychosociaux ») et une *interprétation* ou analyse de ces effets (comme venant modifier l'identité de la personne stimulée). Nous reviendrons sur cette distinction en fin de chapitre lorsque nous aborderons plus en détail la littérature neuroéthique qui suivra ces trois premières publications de sciences humaines et sociales.

On le confirme alors : entre 2000 et 2008, aucun éclaircissement définitionnel ne semble être à l'œuvre. Le pas est cependant franchi entre les premières études cliniques relevant de probables effets psychosociaux ou neuropsychologiques inattendus sur la personne implantée et l'interprétation éthique et philosophique de changements d'« identité » ou de « personnalité » des individus concernés. Ces interprétations restent vagues, certes, mais à ce stade encore relativement prudentes dans leur conclusion.

À la suite de ces neuf études qui peuvent être considérées comme pionnières sur le sujet, de nombreuses ont suivi, soulevant majoritairement la problématique d'un changement de « personnalité » ou d'« identité » après la SCP⁴³⁸. Selon nous, et avant d'en venir à l'étude philosophique de ces deux termes qui occupera la seconde section de ce chapitre, ce lien de cause à effet présumé doit, en tant que tel, faire l'objet d'une analyse épistémologique.

⁴³⁸ À partir de notre revue de littérature, comparée à celle de Gilbert, Viaña et Ineichen, nous avons répertorié, à ce jour, 27 articles de neuro-éthique entre 2006 et 2019 se positionnant sur ce lien « SCP – changements d'identité ou de personnalité » pour la maladie de Parkinson de manière probante. Ceux de Hansson, de Hildt et de Gisquet y sont compris. Nous y viendrons dans la dernière partie de ce chapitre, voir II.3.c.

Les problèmes épistémologiques du lien de cause à effet « SCP - changements de PIAAAS ».

De notre point de vue, ce lien de cause à effet entre SCP et changements de « PIAAAS » suscite deux principales questions d’ordre épistémologique. Premièrement sommes-nous certains de la *cause* imputée à la SCP ? Deuxièmement, comment et peut-on prouver ces effets (PIAAAS) ? C’est de ces questions que nous proposons de partir pour développer notre analyse qui soulèvera deux problèmes épistémologiques: d’une part, celui de la causalité et d’autre part, celui du statut de la preuve présumée et de ces différents modes d’évaluation. Nous nous demanderons, finalement, ce qu’il reste du lien lorsque ni la cause ni les effets ne sont a priori saisissables.

a) Cause, causalité et corrélation.

Les neuroéthiciens Gilbert, Viaña et Ineichen ont argumenté le fait que ces études répertoriées, étayant ce lien présumé « SCP – changements de PIAAAS », participent dans le même temps à véhiculer l’image d’un soin technologique « monolithique » pour reprendre leur expression⁴³⁹. D’une part en effet, on remarquera que ces études confondent souvent dans leur argumentation différentes pathologies et régions d’implantations cérébrales. D’autre part, elles se focalisent, pour la plupart, sur « la technologie » de SCP quand bien même cette dernière ne fonctionne pas seule. Nous l’avons déjà indiqué dans le chapitre précédent : les autres traitements (médications, divers actes de soins) ou encore l’évolution de la pathologie elle-même agissent sur des effets secondaires, parfois inattendus, pouvant être d’ordre comportemental. Les auteurs résument :

Nous ne sommes pas en train de dire que les effets indésirables de la SCP peuvent être exclus en soi. Nous voulons plutôt souligner l’idée que les publications théoriques en neuro-éthique devraient toujours reconnaître le fait que la SCP n’est pas une technologie monolithique, et que la région d’implantation et les paramètres de stimulation interagissent avec la physiopathologie du trouble. Tout ceci contribue à l’effet global de la chirurgie et de la stimulation⁴⁴⁰.

⁴³⁹ F. Gilbert, J.N.M. Viaña et C. Ineichen, “Deflating the “DBS causes personality changes” bubble”, *art. cit.*, p. 7.

⁴⁴⁰ *Ibid.*

Pour faire lien, une fois de plus, avec nos développements contenus dans le chapitre précédent, le *désordre causal* induirait-il des effets pluriels, eux aussi *a priori* désordonnés ? La question était déjà indirectement soulevée en 2009 par Baptiste Moutaud :

Les causes de ces défauts d'adaptation peuvent donc être psychologiques ou souligner des lacunes dans l'information ou un décalage entre les attentes et les possibilités offertes par la thérapeutique. Les malades ne sont pas prêts, vivent un trop grand changement et/ou n'ont pas suffisamment été informés et/ou n'ont pas compris ou ont eu des attentes trop fortes ou inadaptées. La chirurgie aurait affecté leur perception d'eux-mêmes et de leur corps. Quoiqu'il en soit, ce qui en ressort reste la multicausalité des processus et une fois de plus l'incertitude⁴⁴¹.

Nous l'avons en effet explicité au chapitre précédent : au lendemain de l'opération, des changements notables de rapports relationnels que la personne expérimente vis-à-vis d'elle-même et vis-à-vis des autres sont relevés. Rappelons ces propos de Monsieur Y qui en postopératoire nous énonçait : « Je n'arrive plus très bien à faire la part des choses »⁴⁴².

Dans le cadre de notre terrain, au-delà de la stimulation, les impacts notables sur le comportement de certains médicaments antiparkinsoniens tels que l'*Amantadine* ou encore le *Sifrol* ont de nombreuses fois été soulevés par les patients et leur entourage (addictions, hallucinations, hypersexualité). Vie quotidienne, expérience vécue d'une maladie chronique neurodégénérative, médicaments, actes de soin multiples, facteurs d'adaptation plus ou moins réussie aux différents traitements : ni les soignants ni les patients ne peuvent véritablement *savoir* ce qui est dû à l'un ou l'autre des éléments. La gestion de la prise en charge, tant pour les patients que pour les soignants, s'en retrouve nécessairement transformée. S'y ajoute l'incertitude du mécanisme exact de la neurostimulation soulignée par Moutaud⁴⁴³. Une pluralité d'incertitudes se logerait ainsi à la fois dans les mécanismes d'actions de la neurostimulation, dans sa pratique ainsi que dans ses effets. Par conséquent, si la cause imputée de manière « monolithique » à la SCP ne va nécessairement pas de soi ou autrement dit, si ce n'est pas tant la SCP, en soi, qui peut causer des changements sur le « PIAAAS », mais plusieurs faits conjoints, alors la question de la cause, diluée dans une perception hétérogène des traitements, doit être reposée.

⁴⁴¹ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 379.

⁴⁴² Voir chapitre 2, section I.2.c sur le postopératoire - Monsieur Y., entretien postopératoire, 2016, p. 13.

⁴⁴³ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 373

D'un point de vue épistémologique, s'il semble difficile de rendre responsable la SCP comme *cause* seule et certaine de ces divers changements, cela ne veut pas pour autant dire que l'on élimine la possibilité d'une *relation de causalité* entre SCP et changement sur le PIAAAS.

Pour démontrer cela, on peut commencer par rappeler ce que soulève la notion de *cause* : « Causer, c'est faire, et comme il y a différentes manières de faire, il y a différentes sortes de causes, qui se distinguent par la nature de leur rapport à l'effet »⁴⁴⁴.

Appliqué à notre cadre précis de réflexion, la question qui est posée ici est celle de savoir si la SCP est une cause *efficiente* ou autrement dit, si c'est bien elle (la SCP) qui agit sur les effets (le PIAAAS), qui les modifient et/ou les transforment⁴⁴⁵. Est-ce bien elle qui agit sur les changements de PIAAAS ou autre chose ? Peut-on isoler la SCP comme cause principale des changements de PIAAAS ? Pour déterminer si la SCP est bien cause efficiente ou non, il nous faut savoir si elle est *nécessaire* ou *suffisante*. À partir d'une application de ces critères proposés par le philosophe des sciences Maël Lemoine, nous nous permettons de raisonner par analogie sur notre cas⁴⁴⁶.

La *cause nécessaire* suppose que pour établir l'apparition d'un effet Y, le phénomène X doit être absolument présent ou autrement dit, Y ne peut exister sans X.

Dans notre cadre, l'effet produit (Y) qui nous intéresse est celui de changements sur le PIAAAS. Or, Y peut apparaître ici et exister sans X (correspondant à la SCP).

⁴⁴⁴ « Cause » dans S. Auroux (dir.) *Encyclopédie philosophique universelle, Les notions philosophiques*, par S. Auroux (dir.), Tome 1, Paris, PUF, 1990, p. 284.

⁴⁴⁵ En philosophie générale, « différentes sortes de causes » ont été classifiées depuis Aristote. Voir Aristote, *Métaphysique*, trad. par M-P. Duminil et A. Jaulin, Paris, Flammarion, 2008, Livre A, (983a-990a), p. 79-102.

Pour le dire brièvement, on peut différencier quatre principales catégories : la *cause formelle* (ce qui détermine, donne forme à la chose), la *cause matérielle* (ce qui constitue, permet la chose), la *cause efficiente* (ce qui agit sur la chose, la modifie, la transforme) et la *cause finale* (le but, la finalité pour laquelle la chose a été faite). Ces quatre principales catégories seront ensuite simplifiées sous deux catégories : « soit le phénomène ou l'être qui produit une action [cause matérielle], soit le but en vue duquel on accomplit l'acte [cause formelle] » : Nous citons ici l'entrée « Causalité » dans S. Auroux (dir.), *l'Encyclopédie philosophique universelle, op. cit.*, p. 284-285.

Dans notre cadre de réflexion, la SCP entrerait, si l'on en croit son lien présumé à un changement d'identité dans la catégorie de cause matérielle. Au sein même de cette catégorie matérielle, ce qui semble plus particulièrement recherché, selon notre interprétation, serait son *efficience*.

⁴⁴⁶ M. Lemoine, *Introduction à la philosophie des sciences médicales, op. cit.* L'auteur y développe (p. 77) une application relative au lien de cause à effet entre la consommation de tabac et le cancer du poumon, présenté par le philosophe comme « un moment fondamental de la réflexion médicale contemporaine sur la causalité » (p. 75).

En effet, des changements notables de type PIAAAS (Y) peuvent avoir lieu sans la SCP (X) et apparaître seulement sous prise en charge médicamenteuse.

La *cause suffisante* quant à elle, suppose que X (la SCP) suffise à ce que Y (changements sur le PIAAAS) apparaissent. Or, dans notre cadre, ce n'est pas non plus le cas. Y (changements de PIAAAS) peut apparaître à partir de plusieurs phénomènes conjoints et multiples à en suivre l'analyse de Gilbert, Viaña et Ineichen.

X (la SCP) n'est donc ni une cause nécessaire ni suffisante pour confirmer des changements de PIAAAS. Elle n'est donc *a priori* pas non plus efficiente.

En outre, et toujours à partir de l'étude de Lemoine, si « une cause a pour propriété essentielle d'entrer dans un ensemble de conditions nécessaires et suffisantes de son effet »⁴⁴⁷, alors la SCP ne peut tenir en soi le rôle d'une cause sur le PIAAAS. Ce qui « cause » ou causerait des changements sur le « PIAAAS » apparaît comme multifactoriel et à ce jour encore, indéterminé. L'enjeu de ce lien présumé ne réside donc pas tant dans la détermination de la *cause* stricte, mais dans la *relation* ou *lien de causalité* entre la SCP et les changements de PIAAAS. C'est ce sur quoi il nous faut nous arrêter à présent.

Comme nous le rappelle Lemoine, la philosophie de la médecine (ou des « sciences médicales » selon l'expression de l'auteur) s'est tout particulièrement attachée à l'étude de la cause ou de la causalité relative à la maladie⁴⁴⁸. Ici, notre cadre de réflexion est différent. Ce qui nous intéresse est davantage l'étude d'une cause effective ou efficiente relative à certains effets de la maladie, conjoints à différents traitements.

⁴⁴⁷ *Ibid.* p. 77.

⁴⁴⁸ *Ibid.* Cela a tout particulièrement été abordé par les 9 critères de la causalité élaborés par l'épidémiologiste Sir Austin Bradford Hill sur lequel Lemoine s'appuie. Lemoine rappelle les 4 principales catégories de cause de la pathologie aujourd'hui utilisée : « Les *facteurs* environnementaux qui la provoquent (son « étiologie »), les *événements* successifs de son histoire naturelle (sa « pathogénèse »), le *mécanisme* sous-jacent qui en produit les symptômes (sa « physiopathologie »), et, enfin, la *condition nécessaire* contre laquelle lutter (la « cible thérapeutique », p. 76-77.

Les 9 critères de la causalité de Hill sont la *force* (qui rejoint la « fréquence » comme l'explique Lemoine) ; la *continuité* (observation d'une récurrence de l'association dans différents contextes et sur différentes personnes) ; la *spécificité* (du phénomène observé par rapport à d'autres) ; la *temporalité* (ou « ordre » d'apparition comme l'explique Lemoine) ; le *Gradient biologique* (qui désigne la concentration observée quantitativement ou autrement dit comment une « augmentation quantitative de l'exposition » rejoint une « augmentation du nombre de cas » nous le dit Lemoine) ; la *plausibilité* ; la *cohérence* ; l'*expérimentation* et l'*analogie* (méthode de raisonnement pour établir la « ressemblance du facteur supposé à une autre facteur » comme le précise Lemoine). Ces critères énoncés par Lemoine p. 76-77 sont particulièrement développés dans S. A. Bradford Hill, « Environnement et maladie : association ou cause ? » trad. par J-P. Amann et J. Coste dans A. Leplège P. Bizouarn, J. Coste, *De Galton à Rothman : les grands textes de l'épidémiologie au XXe siècle*, Paris, Hermann, 2011, p. 147-159.

On vise à interroger l'impact spécifique de l'un de ces traitements à savoir, la SCP. Nous nous situons donc dans la question posée par Lemoine d'un « comment établit-on qu'une connexion causale existe ? »⁴⁴⁹. S'appuyant sur la thèse de Russo-Williamson, le philosophe développe⁴⁵⁰ :

Disposer seulement d'une corrélation – la présence de l'un augmentant la probabilité de la présence de l'autre – ne permet jamais d'affirmer à soi seul que le premier cause le second. En effet, l'énoncé « Lemoine a les doigts jaunis par la nicotine » augmente la probabilité de l'énoncé « Lemoine a un cancer du poumon », mais le premier fait ne cause pas le second. Cette corrélation est suffisante pour diagnostiquer, pour prédire ou intervenir. Mais elle ne suffit pas à établir un lien de causalité parce qu'elle ne suffit pas à *expliquer*⁴⁵¹.

Lemoine démontre ici comment la pratique quotidienne de la médecine, se basant sur des hypothèses causales, participe à agir par *corrélacion*. Raisonner par corrélation à partir de probabilités observées suffirait, en quelque sorte, à la pratique médicale. Ce lien de corrélation permet d'agir, mais ne permet pas de comprendre ou de savoir de manière certaine ce qu'il se passe entre les différents phénomènes⁴⁵². Ceci entre en résonance avec l'incertitude soulevée dans de nombreuses pratiques médicales, dont la nôtre. S'il y a incertitude, c'est que l'on ne peut pas expliciter ou savoir véritablement ce qu'il se passe et comment cela se passe. Pour autant, cela n'empêche pas la clinique d'« intervenir » ou d'agir. Ceci semble une fois de plus correspondre à notre cas particulier de la SCP pour la maladie de Parkinson. En effet, dans ce cas, on ne connaît pas de manière certaine tous les mécanismes à l'œuvre dans l'évolution de la pathologie ni dans celui des différents traitements, dont la SCP. Cela n'empêche pas pour autant la mise en place d'un tel traitement, permettant d'intervenir sur l'un ou l'autre des symptômes rencontrés.

⁴⁴⁹ M. Lemoine, *Introduction à la philosophie des sciences médicales*, *op. cit.* p. 86.

Ce questionnement a également été formulé par S. A. Bradford Hill dans « Environnement et maladie : association ou cause ? », *op. cit.*, p. 148, questionnement appliqué à la recherche de la cause de la maladie « Dans quelles circonstances pouvons-nous passer de l'observation d'une *association* à un verdict de *causalité* ? Sur quel fondement devons-nous nous appuyer pour le faire ? » C'est de ces questions que Bradford Hill part pour formuler ses 9 critères de causalité évoqués ci-dessus.

⁴⁵⁰ M. Lemoine, *Introduction à la philosophie des sciences médicales*, *op. cit.*, p. 87. Cette thèse est résumée par Lemoine sous le présumé suivant : ...pour établir un lien de cause à effet, il faut et il suffit de disposer des deux preuves : le premier doit faire une différence au second, et il doit y avoir un mécanisme qui lie l'un à l'autre. Source : F. Russo, et J. Williamson, *Interpreting causality in the health science?* *International Studies in the Philosophy of Science*, 2007, 21 (2), p. 157-170.

⁴⁵¹ M. Lemoine, *Introduction à la philosophie des sciences médicales*, *op. cit.*, p. 87.

⁴⁵² Sir A. Bradford Hill énonce d'ailleurs à propos des maladies et de leurs effets, dans « La philosophie de l'essai clinique », trad. par J-P. Amann dans A. Leplège P. Bizouarn, J. Coste, *De Galton à Rothman : les grands textes de l'épidémiologie au XXe siècle*, *op. cit.*, p. 118 : « On doit se souvenir que sous bien des aspects, les réactions des êtres humains à la plupart des maladies sont, en toutes circonstances, extrêmement variables. Elles ne se produisent pas du tout de façon uniforme et déterminée. Elles varient, et c'est là que la difficulté commence ».

Ce développement nous éclaire sur la nature du lien « SCP - changements de PIAAAS ». Ce lien pourrait-il être qualifié de lien de *corrélacion* plutôt que de causalité ? Pour appliquer ce développement de Lemoine à notre cas, et le reprendre à notre compte, nous pouvons proposer l'argumentation suivante :

« L'énoncé « Monsieur X est pris en charge par SCP pour sa maladie de Parkinson » augmente la probabilité de l'énoncé « Monsieur X note des changements de type PIAAAS », mais le premier fait ne cause pas le second ».

Nous l'avons dit, si la SCP ne peut tenir en soi le rôle d'une *cause* sur le PIAAAS, pourrait-elle être retenue comme *corrélacion* d'un changement observé sur le PIAAAS ? Cette distinction n'est pas formulée par Gilbert, Viaña et Ineichen. Pourtant, ils énoncent :

La prévalence et l'incidence des effets sur le PIAAAS pourraient ne pas être exclusivement corrélées à une cible spécifique d'implantation ou à un paramètre de stimulation. Elles doivent plutôt être considérées comme le résultat de l'interaction entre la stimulation électrique, l'adaptation des médicaments et la progression naturelle de la maladie [...]⁴⁵³

Ce passage ci-dessus de l'étude de Gilbert, Viaña et Ineichen, se révèle être le seul endroit du texte où l'emploi d'un qualificatif de la corrélation est utilisé. Il entre en résonance à la fois avec le *désordre causal* dont nous avons fait état, mais plus encore avec la « multicausalité » soulignée par Moutaud en 2009 cité plus tôt⁴⁵⁴. Cette « multicausalité » soulignée par l'anthropologue contient en réalité plusieurs strates. En effet, si Moutaud les regroupe en trois principaux champs d'action : stimulation électrique, médicaments et évolution inéluctable de la pathologie, il faut cependant préciser qu'à l'intérieur même de ces trois principaux champs d'action, de nombreuses autres strates causales agissent. La stimulation électrique est en elle-même multicausale puisqu'elle agit sur différentes régions en fonction des différentes cibles d'implantation, des différents paramétrages électriques et des différents plots électriques activés ou non. En ce qui concerne les différentes régions cérébrales touchées, Schüpbach notait par exemple :

⁴⁵³ F. Gilbert, J.N.M. Viaña et C. Ineichen, "Deflating the "DBS causes personality changes" bubble", *art. cit.*, p. 10.

⁴⁵⁴ B. Moutaud, « C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ... », *op. cit.*, p. 379.

Le NST [Noyau sous-thalamique] est une petite région (0.16 cm³) dans laquelle les parties motrices, associatives et limbiques du pallidum convergent. Les parties associatives limbiques du NST sont proches de la cible chirurgicale optimale qui vise la structure sensori-motrice [pour la maladie de Parkinson]. Par conséquent, la stimulation du NST peut aussi affecter le territoire associatif limbique du noyau, entraînant un léger relâchement (émotionnel) frontal. Cela devrait faire l'objet d'une évaluation plus approfondie⁴⁵⁵.

Au-delà donc des paramétrages distincts pour chaque patient, ou de différentes cibles thérapeutiques possibles, il y a donc encore ce champ d'application électrique qui, dans une si petite structure, aura nécessairement des effets sur les autres structures d'à côté.

Un médicament est également multicausal puisque contenant de multiples molécules, il peut provoquer de multiples effets : tout dépendra de quel médicament il est question, de quelles molécules, pour quels symptômes et pour quelle personne. Rien qu'une seule molécule peut aussi avoir plusieurs effets. En outre, un médicament peut viser un large spectre⁴⁵⁶.

Enfin, la maladie représente elle aussi une « multicausalité » au regard de son étiologie, de sa pathogenèse, de sa physiopathologie ou encore de la cible thérapeutique visée. Ces quatre principaux ordres causaux d'une maladie représentent, par définition, une multiplicité de causes.

Au sein donc d'un *lien de corrélation* discuté entre « SCP et changements de PIAAAS », ce qui semble être davantage recherché serait plutôt le *mécanisme* de cette corrélation et la preuve de ce mécanisme. À ce sujet, Lemoine précise : « l'existence d'un mécanisme liant une cause à un effet ne permet jamais d'établir un lien de causalité *réel* »⁴⁵⁷. Ce mécanisme, dans notre cadre, correspondrait davantage à la pathologie elle-même conjointe à ses divers traitements. La SCP est un élément de ce mécanisme, fait partie de ce mécanisme, mais *n'est pas* ce mécanisme.

⁴⁵⁵ M. Schüpbach, *et al.*, "Neurosurgery in Parkinson's disease. A distressed mind in a repaired body?", *art. cit.*, p. 1815.

⁴⁵⁶ On peut prendre l'exemple de certains neuroleptiques ou antipsychotiques provoquant des « symptômes parkinsoniens ». Dans ce cadre, des médicaments antiparkinsoniens pourront être prescrits aux patients concernés, en plus de leur traitement habituel par neuroleptique. On peut aussi prendre l'exemple de certains antiparkinsoniens utilisés pour traiter certains patients atteints d'épilepsie.

⁴⁵⁷ M. Lemoine, *Introduction à la philosophie des sciences médicales, op. cit.*, p. 87.

Enfin, Lemoine ajoutera, qu’au sein des débats relatifs aux différents « degrés » de causalité pouvant être répertoriés en philosophie des sciences :

Tous s’accordent sur l’insuffisance d’un mécanisme qui lie cause et effet putatifs pour établir un lien de causalité. Mais certains soutiennent qu’un lien de causalité peut parfois être établi par une simple observation sans connaissance du moindre mécanisme. Le raki est une boisson turque qui se trouble lorsqu’on ajoute de l’eau : c’est à l’évidence un lien de causalité, établi depuis des siècles, sans la moindre idée du mécanisme par lequel cela se produit. Ainsi, lorsqu’une association est observée avec suffisamment de constance et dans des circonstances différentes depuis suffisamment de temps, il devient difficile de soutenir qu’on n’a pas établi un lien de causalité⁴⁵⁸.

Lemoine évoque une nouvelle possibilité, celle d’établir un lien de cause à effet sans explication certaine, mais sans nécessairement non plus parler de corrélation. Par l’observation et l’expérimentation ajoutées à un principe de récurrence ou de répétition, certains liens causaux deviendraient dès lors difficilement discutables⁴⁵⁹.

Pourtant, dans notre cas, ce principe est bien loin de faire consensus. Les preuves empiriques validant le lien de causalité « SCP – changements de PIAAAS » restent relativement faibles ou du moins, incertaines puisque la cause n’est pas validée et les effets discutables, relativement rares et relatifs à chaque patient. Par conséquent et à ce stade, nous soutiendrons volontiers davantage l’idée d’un *lien de corrélation* plutôt que de causalité. Néanmoins, pour le confirmer et avant d’en venir à l’étude de la nature des effets présumés, il nous faut désormais aborder la question de la *preuve* et des différents modes de preuves invoquées qui permettront de confirmer ou d’infirmier un tel type de lien, fondamentalement incertain.

⁴⁵⁸ *Ibid.*, p. 88.

⁴⁵⁹ Cela a également été noté par Sir A. Bradford Hill dans « La philosophie de l’essai clinique », *op. cit.*, p. 118 lorsqu’il énonce : « Le champ de l’observation médicale, il est nécessaire de le rappeler, est souvent restreint, dans le sens où aucun médecin ne traitera de nombreux cas dans un court laps de temps ; il est large dans le sens où un grand nombre de praticiens pourraient chacun traiter un petit nombre de cas. Ainsi, l’hypothèse toute prête de cause à effet, et en négligeant les lois du hasard, la littérature se remplit de slogans contradictoires, d’affirmations, d’assertions et de contre assertions. C’est ainsi que, dans le passé, faute d’essais contrôlés de façon adéquate, différentes formes de traitements sont devenues d’usage courant dans la pratique médicale de façon injustifiable et même parfois dangereuse ».

b) Du problème de la preuve (le PIAAAS).

Gilbert, Viaña et Ineichen ont en effet dénoncé par leur article le manque considérable de preuves dites empiriques « de premières mains ». Ils ont souligné également une problématique réutilisation de cas marginaux, uniques et de citations tirées hors de leur contexte pour étayer le lien de cause à effet « SCP – changements de PIAAAS ». Dans ces reprises, le risque de glissement interprétatif est notable. Les neuroéthiciens prennent pour exemple cette citation de patient tirée de l'article de Schüpbach : « Je me sens comme une poupée électronique »⁴⁶⁰ transformée dans l'article d'Agid sous l'expression : « Je suis une poupée électronique »⁴⁶¹. Ces deux expressions, conduisant à différentes interprétations, ont été reprises en fonction des intérêts argumentatifs de leurs repreneurs. Pourtant, et en accord avec Gilbert, Viaña et Ineichen, la frontière entre un « je me sens » et un « je suis » est considérable d'un point de vue philosophique. À la fin de leur article, les auteurs en appellent à de nouvelles études, venant appuyer et commenter leurs arguments. Ils en appellent surtout à de nouvelles études empiriques, dites « de premières mains », si possible insérées dans des études cliniques randomisées contrôlées afin d'élaborer un matériel de recherche valide et robuste sur le sujet. Restant prudents, ils énoncent : « un manque de preuves relatives aux effets présumés de la SCP sur le PIAAAS ne signifie pas pour autant que ce lien n'existe pas »⁴⁶².

En accord avec leur publication, nous constatons que les preuves empiriques semblent manquer. Néanmoins, nous ne pouvons suivre les neuroéthiciens dans leurs recommandations.

D'une part et selon nous, cette prudence rhétorique ne suffit pas. En suivant notre hypothèse d'un *lien de corrélation* plutôt que de causalité, nous devons d'abord interroger le statut des preuves invoquées (question du *quoi ?*) et les différentes manières d'y accéder (question du *comment ?*).

⁴⁶⁰ M. Schüpbach, *et al.*, "Neurosurgery in Parkinson's disease. A distressed mind in a repaired body?", *art. cit.*, p. 1813.

⁴⁶¹ F. Gilbert, J.N.M. Viaña et C. Ineichen, "Deflating the "DBS causes personality changes" bubble", *art. cit.*, p. 4. Les auteurs s'appuient sur Y. Agid, *et al.*, "Neurosurgery in Parkinson's disease: the doctor is happy, the patient less so?", *art. cit.*, p. 412. Passage d'un "I feel like an electric doll" (M. Schüpbach) à "I'm an electronic doll" (Y. Agid).

⁴⁶² F. Gilbert, J.N.M. Viaña et C. Ineichen, "Deflating the "DBS causes personality changes" bubble", *art. cit.*, p. 13.

D'autre part, lorsque les auteurs appellent à combler ce manque de preuves soulignées par de nouvelles d'études cliniques randomisées contrôlées, nous émettons une réserve quant à cette méthode d'évaluation pour ce sujet.

À propos du statut des preuves qui nous concernent (changements de PIAAAS) et des différentes manières d'y accéder, nous proposons de partir de la question suivante : Comment prouver de manière certaine un changement d'identité personnelle, notion fondamentalement hétérogène, malléable et « non-scientifique » pour reprendre les termes de Gilbert, Viaña et Ineichen, et est-ce seulement faisable ? Pour y donner réponse, nous devons commencer par résumer ce que soulève cette notion de preuve dans ce contexte précis. Nous verrons en quoi cette analyse répond, dans le même temps, à notre réserve concernant l'appel à de nouvelles études cliniques randomisées contrôlées.

Preuves d'un traitement efficace versus preuves d'effets putatifs d'un traitement.

Pour délimiter le cadre de notre discussion, il nous faut commencer par distinguer la preuve de l'efficacité d'un traitement en médecine (qui dans notre cas correspond à la preuve de l'efficacité de la SCP pour la maladie de Parkinson, mais qui n'est pas notre sujet) de la preuve d'un effet inattendu, secondaire ou présumé d'un traitement (dans notre cas, cela correspond à la preuve de l'effet de changements de PIAAAS suite à une SCP, sujet qui nous concerne).

D'une part, sur la question de la preuve de l'efficacité d'un traitement en médecine, on rencontre une littérature foisonnante au sein des sciences humaines et sociales et de la médecine elle-même⁴⁶³. D'un point de vue général, les discussions relatives à l'efficacité d'un traitement pour une pathologie donnée font état à la fois des débuts des essais cliniques randomisés (ECR), considérés encore aujourd'hui comme représentatifs du plus haut niveau de preuve en médecine, et à la fois de la « médecine fondée sur les preuves », « médecine factuelle » ou aussi communément appelée *Evidence-Based-Medicine* (EBM)⁴⁶⁴.

⁴⁶³ En effet, nous resterons volontairement généraliste et introductive sur cette thématique qui constitue, aujourd'hui, un champ de recherche à part entière et qui nous conduirait trop loin de nos préoccupations.

⁴⁶⁴ Pour cette approche générale et introductive, voir les articles de :

Selon le sociologue Jean-Paul Gaudillière et le philosophe et biologiste Alexis Zimmer, cette histoire des essais cliniques puis des essais randomisés contrôlés (ECR) met en évidence un nouveau mode d'organisation de l'intervention et de l'expérimentation médicale, avec la présence croissante de statistiques⁴⁶⁵. Ces ECR, considérés comme « gold standard », traduit par le philosophe Lemoine comme « étalon d'or » des preuves, visent, pour le dire vite, à éliminer le plus de biais d'évaluation possible⁴⁶⁶. Pourtant, comme le rappellent Gaudillière et Zimmer, cet argument d'un « moins de biais possibles » fait encore aujourd'hui débat au regard de l'organisation de ces essais restant souvent régulés par des firmes pharmaceutiques. Ces derniers indiquent :

Ainsi, se trouve au cœur de ces débats la détermination de ce qui « fait science », de ce que sont des critères « rationnels » d'évaluation, mais aussi de ce qui compte dans le processus de guérison (avec ici l'exclusion de ce qui est perçu comme relevant de la croyance et de la suggestion). En ce sens, certaines critiques mettent en avant le caractère désincarné de la pratique médicale que supposent de telles évaluations, réduisant entre autres l'acte thérapeutique à la délivrance d'une molécule⁴⁶⁷.

Cette transformation notée par Gaudillière et Zimmer de l'intervention médicale et donc, d'une certaine manière, de la pratique médicale, s'inscrirait dans cette idée de « « faire science » en médecine »⁴⁶⁸ dans un contexte sortant de nombreuses expérimentations douteuses, fallacieuses et parfois même scandaleuses. C'est aussi ce que souligne le philosophe Lemoine lorsqu'il énonce :

Comment est prouvée l'efficacité d'un traitement en médecine ? À mesure qu'elle pouvait devenir plus thérapeutique et moins expectante, la médecine s'est détournée de l'exigence d'explication pour valoriser davantage la recherche de preuve ; c'est un trait caractéristique de la science médicale⁴⁶⁹.

- J.P. Gaudillière et A. Zimmer, « Essais cliniques et médecine « des preuves » (2011) dans Bonah C., Haxaire C., Mouillie J-M., Penchaud A-L. (dir.), *Manuel Médecine, santé et sciences humaines*, Paris, Les Belles Lettres, 2014, p. 577-582.

- I. Löwy, « Essai clinique » (2004) dans D. Lecourt, *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Quadrige PUF, 2004, p. 441-446.

- F. Fourrier, « Evidence-Based Medicine » (2004) dans D. Lecourt, *Dictionnaire de la pensée médicale*, *op. cit.*, p. 462-466.

⁴⁶⁵ Sur ce point des statistiques, voir le développement d'Ilana Löwy « Essai clinique », *op. cit.*, p. 443.

⁴⁶⁶ M. Lemoine, *Introduction à la philosophie des sciences médicales*, *op. cit.*, p. 106.

⁴⁶⁷ J.P. Gaudillière et A. Zimmer, « Essais cliniques et médecine « des preuves », *op. cit.*, p. 581.

⁴⁶⁸ *Ibid.*

⁴⁶⁹ M. Lemoine, *Introduction à la philosophie des sciences médicales*, *op. cit.*, p. 99-100.

Personne aujourd'hui ne peut nier les progrès apportés par cette « médecine efficace ». Néanmoins, les biais relatifs aux financements des essais cliniques par des industries pharmaceutiques d'une part et aux interprétations majoritairement statistiques de ces essais d'autre part, forment les principales limites de ce « gold standard ». En outre, et d'un point de vue scientifique, comme le note toujours Lemoine « entre établir un lien de causalité et en établir la représentativité dans une population réelle, il y a, dans une certaine mesure, un arbitrage à faire »⁴⁷⁰. C'est ici que l'on rencontre l'EBM, s'inscrivant dans le prolongement de l'histoire des ECR.

L'EBM, fruit de discussions depuis 1992, a été défini en 1996 comme « l'utilisation consciencieuse et judicieuse des meilleures données actuelles de la recherche clinique dans la prise en charge personnalisée de chaque patient »⁴⁷¹. Inscrite dans le prolongement de l'histoire des ECR, l'EBM s'inscrit également dans un contexte de volonté d'« évaluation des comportements, rendue nécessaire par les erreurs commises par certains acteurs peu soucieux des conséquences de leurs choix [et qui] impose celle du développement d'une médecine plus « rationnelle » »⁴⁷². On le souligne encore, l'EBM vient renforcer cette idée de « « faire science » en médecine »⁴⁷³ afin d'encadrer et de régler, au mieux, les pratiques. Le philosophe Lemoine ajoute qu'aujourd'hui :

Son influence institutionnelle est telle que l'EBM a imposé partout dans le monde l'exigence d'un examen systématique du niveau des preuves dont on dispose pour justifier une action, et a influencé pour l'essentiel la manière dont les modalités de preuve sont pensées et formulées⁴⁷⁴.

Le « niveau des preuves » dont nous parle Lemoine correspond à une hiérarchisation instituée par l'EBM. Sur les cinq principaux niveaux de preuves catégorisées, ce sont donc les ECR qui détiennent « l'étalon d'or » des preuves⁴⁷⁵.

⁴⁷⁰ *Ibid.*, p. 108.

⁴⁷¹ D. L. Sackett, *et al.*, «Evidence based medicine: what it is and what it isn't», *British Medical Journal*, 1996, 312 (7023), p. 71-72.

⁴⁷² P. Bizouarn, « Pratique et critique de l'evidence based medicine », *L'Information psychiatrique*, 2005, 81, p. 683-691

⁴⁷³ J.P. Gaudillière et A. Zimmer, « Essais cliniques et médecine « des preuves », *op. cit.*, p. 581.

⁴⁷⁴ M. Lemoine, *Introduction à la philosophie des sciences médicales*, *op. cit.*, p. 108.

⁴⁷⁵ Les 5 différents niveaux de preuves établis par l'EBM sur lesquels nous ne nous arrêterons pas davantage sont : (1) les études randomisées contrôlées ; (2) Les études de cohortes ; (3) Les études de cas-témoins ; (4) Les études transversales ; (5) Les séries de cas / opinions d'experts. Pour de plus amples détails et précisions sur ces groupes, se référer au site web de l'Oxford Center for Evidence-Based Medicine, [URL : <https://www.cebm.net/>], rubrique « ressources », page « Levels of Evidence », Consulté le 1er mars 2019.

Or, comme le précise Lemoine, le « sens » du terme de « preuve » utilisé dans ce cadre est étroit, car cette hiérarchisation est avant tout « catégorielle » : « elle ne classe pas directement des études, mais seulement des catégories auxquelles ces études appartiennent, et qui définissent les règles qu'elles doivent suivre »⁴⁷⁶. Toute cette mise en place de catégories scientifiques participe à ce que l'on a pu appeler la « scientification de la médecine » ayant à la fois apporté d'indéniable progrès de santé publique avec deux principales limites étant celles nous l'avons dit, d'une « dérive économique »⁴⁷⁷ expliquée par la place prééminente prise par les industries pharmaceutiques dans ce domaine, et d'une forme de « standardisation du soin médical »⁴⁷⁸.

Ce moment de contextualisation nous conduit à la question qui nous concerne plus directement et qui est celle de la preuve interrogée d'un effet inattendu, secondaire ou présumé d'un traitement sur la personne. Ce statut rentre-t-il dans le cadre des EBM ? La question des effets inattendus, secondaires ou présumés d'un traitement sur la personne ne renvoie pas directement aux discussions relatives aux ECR ou à l'EBM. Cette question se rapporte davantage au cadre de la pharmacovigilance ou de la matériovigilance⁴⁷⁹, dont les bases réglementaires, légales et institutionnelles sont à la fois d'ordre national et international. En France, d'après la définition donnée de la pharmacovigilance par l'Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des produits de santé (ANSM) :

La pharmacovigilance a pour objet la surveillance, l'évaluation, la prévention et la gestion du risque d'effet indésirable résultant de l'utilisation des médicaments et produits mentionnés aux articles L.5121- 1 et R.5121-150 du Code de la Santé Publique⁴⁸⁰.

Cette réglementation s'applique également aux dispositifs médicaux technologiques. Ces derniers rencontrent en outre le cadre de la matériovigilance qui vise à :

⁴⁷⁶ M. Lemoine, *Introduction à la philosophie des sciences médicales*, *op. cit.*, p. 109.

⁴⁷⁷ Voir sur ce point précis F. Fourrier, « Evidence-Based Medicine », *op. cit.*, p. 463.

⁴⁷⁸ Nous faisons ici référence à l'expression employée par le gynécologue-obstétricien Élie Azria dans « L'humain face à la standardisation du soin médical », *La vie des idées*, publié le 26 juin 2012 et accessible en ligne [URL : <https://laviedesidees.fr/L-humain-face-a-la-standardisation-du-soin-medical.html>] consulté le 1^{er} mars 2018.

⁴⁷⁹ De manière analogue à la pharmacovigilance ou à la matériovigilance (qui correspond à la surveillance des dispositifs technologiques médicaux en santé) en anglais le cadre est celui de la technovigilance.

⁴⁸⁰ Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des produits de santé (ANSM), guide de « Bonnes pratiques de pharmacovigilance », février 2018, p. 4.

éviter que ne se (re)produisent des incidents et risques d'incidents graves (définis à l'article L.5212-2) mettant en cause des dispositifs médicaux, en prenant les mesures préventives et /ou correctives appropriées⁴⁸¹.

Ces cadres réglementaires visent à surveiller les effets de ces dispositifs en faisant remonter des informations relatives aux effets secondaires pouvant être suscités par ce type de traitements. Pour en établir la preuve, les dispositifs de pharmacovigilance se basent sur des recueils de données, enquêtes ou études de suivis qui peuvent être elles-mêmes basées sur les méthodes proposées par les ECR. Leur lien n'est cependant pas direct.

Il est donc étonnant de constater dans la publication de Gilbert, Viaña et Ineichen, l'absence de cette différence notable entre le statut des « preuves d'un traitement efficace » et celui des « preuves d'effets indésirables d'un traitement ». Plus encore, comme nous l'avons dit, les neuroéthiciens réclament de nouvelles « preuves empiriques » se basant sur des méthodes données par les ECR ou l'EBM. Or, selon nous, les registres de la pharmacovigilance ou de la matériovigilance ne peuvent être confondus, épistémologiquement du moins, avec le registre des ECR ou de l'EBM. Par ailleurs, les discussions relatives aux ECR ou à l'EBM s'appliquent difficilement, à notre connaissance, à un questionnement relatif à un effet secondaire présumé d'un traitement. En outre, cette difficulté d'application est d'autant plus grande, car les effets dont nous parlons (changements de PIAAAS) ne sont *a priori* pas mesurables scientifiquement. Comme le précisent, nous y reviendrons, les philosophes et éthiciens Laura Cabrera et Robyn Bluhm en réponse à la publication de Gilbert, Viaña et Ineichen :

L'un des principaux problèmes que posent ces recommandations [de Gilbert, Viaña et Ineichen] est le fait que les ECR ne sont pas la bonne méthode pour déterminer le type de résultats que les chercheurs veulent identifier. Bien que les ECR soient considérés comme la « norme d'excellence » pour établir l'efficacité d'un traitement, ils sont notoirement mauvais pour identifier les effets secondaires rares ; à tel point que même les partisans de la médecine factuelle, qui considèrent les ECR comme la meilleure forme de preuve possible, soulignent que les effets secondaires du traitement sont généralement mieux identifiés par des études non randomisées et prospectives. En effet, en particulier pour les effets relativement rares, un ECR ne peut établir un lien de causalité (raisonnablement) concluant entre une intervention et un résultat⁴⁸².

⁴⁸¹ Site de l'ANSM, entrée « Matériovigilance » [URL: [https://www.ansm.sante.fr/Declarer-un-effet-indesirable/Materiovigilance/Qu-est-ce-que-la-materiovigilance/\(offset\)/0](https://www.ansm.sante.fr/Declarer-un-effet-indesirable/Materiovigilance/Qu-est-ce-que-la-materiovigilance/(offset)/0)] consulté le 18 mars 2019.

⁴⁸² R. Bluhm, L.Y. Cabrera, "It's Not Just Counting that Counts: a Reply to Gilbert, Viaña, and Ineichen", *Neuroethics*, [DOI: <https://doi.org/10.1007/s12152-018-9391-6>] p. 2, consulté le 23 mars 2019.

Cabrera et Bluhm viennent confirmer la distinction à établir entre ces deux modalités de formulation de preuves, qui ne se situent pas sur le même registre. En outre, nous ajouterons une autre distinction opérée par Lemoine, qui entre en résonance avec ce que nous venons de développer :

L'efficacité (*efficiency*) doit être distinguée de l'efficience (*efficacy*). Une action est efficiente lorsqu'elle permet de contrôler une variable limitée dans un environnement contrôlé. Elle est efficace lorsqu'elle permet de contrôler cette variable ou un ensemble de variables, dans un ensemble plus vaste d'environnements. Un médicament qui « marche sur quelqu'un quelque part » est efficient, mais un médicament qui « marche généralement » pour une classe de patient est *efficace*. En ce sens des mots, c'est bien l'efficacité qu'un médicament doit poursuivre plutôt que l'efficience⁴⁸³.

À la lumière des propos de Lemoine, on peut donc en conclure pour notre cas, que les ECR ou l'EBM réclamés par les neuroéthiciens pour prouver des effets de changements de PIAAAS sur les patients pris en charge par SCP, ne forment pas une méthode adéquate. Le but de ce lien de cause à effet présumé n'est pas celui de savoir si la SCP est efficace ou non, mais celui de savoir si la SCP est efficiente. Or, nous l'avons dit plus tôt dans l'analyse de la cause, l'efficience ne va pas non plus de soi. Sans éliminer pour autant la probabilité du lien entre SCP et changements de PIAAAS, nous insisterons sur sa seule *probabilité* et donc sur la nécessité d'en parler, plutôt, comme lien de corrélation potentiel.

Si l'on se remémore les études de Houeto, de Schüpbach ou de Agid, ainsi que ce que nous avons développé dans le chapitre précédent, nous pouvons plutôt dire que personne ne sait, précisément, pourquoi ces personnes expérimentent des problèmes relationnels, « psychosociaux » venant impacter leur vie quotidienne, de couple et/ou professionnelle. À ce stade, les cliniciens formulent seulement des hypothèses : serait-ce une conséquence indésirable des médicaments, de la SCP et/ou de la maladie de Parkinson en elle-même ?

À ce stade, puisqu'aucune réponse concluante ne s'offre à nous, que reste-t-il du lien de cause à effet putatif « SCP – Changements de PIAAAS » ?

⁴⁸³ M. Lemoine, *Introduction à la philosophie des sciences médicales, op. cit.*, p. 114.

Si la cause présumée n'est pas cause en soi, mais plutôt corrélation ; si les effets de type comportementaux ne semblent *a priori* pas mesurables par le biais d'études quantitatives, qu'ils restent rares et donc pour le moment, hors champ de la pharmacovigilance, que nous reste-t-il à faire ? Selon nous, il va de soi que nous devons désormais tenter de définir ou du moins situer ce que sous-tendent les deux premières notions contenues dans le PIAAAS à savoir la personnalité et l'identité⁴⁸⁴. Comme l'a soulevé récemment Gaille :

La question se pose de l'effet de l'implantation d'un matériau dans le cerveau sur ce que l'on désigne, parfois de façon indistincte, par les termes d'identité, de personnalité ou d'humeur : en l'absence de réponses concluantes sur cette question et parce qu'il convient de préciser conceptuellement ce qui est en jeu (identité/personnalité/humeur, autre chose encore ?), il est délicat de se prononcer sur l'éventuelle spécificité de la prise en charge par DBS sur la recomposition de la vie par la personne⁴⁸⁵.

Nous tenterons donc, dans la section suivante, d'éclairer deux de ces notions contenues dans le PIAAAS : celles d'identité et de personnalité.

II.3.b) Les notions de personnalité et d'identité.

Dans l'article de Gilbert, Viaña et Ineichen, nous l'avons dit, aucune piste n'est *a minima* esquissée pour comprendre ni ces notions contenues dans le PIAAAS, ni même celle de « personnalité » avancée dans le titre, ni celle d'identité, l'une des plus relevée par les études neuro-éthiques ou neuro-cliniques. Les auteurs justifient leur absence de définition par l'argument d'une trop grande diversité définitionnelle. Or, cet argument peut-il véritablement tenir ? Au-delà de cette absence de définition et au regard de ce que l'on vient d'indiquer sur ce lien présumé SCP – changements de PIAAAS épistémologiquement peu probant, nous poserons la question suivante : le manque considérable de données empiriques dites de « premières mains » et la difficulté à les faire entrer dans une évaluation de preuves de type ECR ne sont-ils pas dus au fait de ne pas pouvoir, justement, définir communément ces notions de personnalité ou d'identité ? Que signifient-elles et à quoi renvoient-elles ?

⁴⁸⁴ Comme déjà énoncé plus tôt, nous nous focalisons sur ces deux premières notions en raison de leur prééminence dans la littérature neuro-éthique répertoriée. Les autres notions restantes devraient faire l'objet d'une analyse à part entière que nous ne pourrions fournir ici.

⁴⁸⁵ M. Gaille, « Vivre avec la pathologie, soigner sans guérir – L'apport de Kurt Goldstein » dans *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, op. cit., p. 228.

Pour en proposer une réponse, dans la section suivante, nous devons mettre de côté ces questions concrètes pour effectuer une analyse théorique de ces notions. Ce passage par la théorie philosophique nous permettra de mieux situer le débat contemporain relatif à ces notions.

Introduction aux termes.

a) La personnalité.

Le terme de personnalité contient la racine latine de la *persona*, terme qui renvoie au masque de théâtre, au rôle, caractère ou fonction, joué par le « personnage » dont il est question⁴⁸⁶. Aujourd’hui, la personnalité fait plus largement référence au caractère d’une personne morale, physique ou juridique⁴⁸⁷.

Dans le cadre plus précis de cette discussion autour du lien de corrélation exprimé dans la formule « la SCP cause des changements de personnalité », cette dernière désignerait surtout « la fonction psychologique par laquelle un individu se considère comme un *moi*, un et permanent »⁴⁸⁸. Le caractère psychologique de cette notion est d’autant plus visible en médecine et plus précisément, en neurologie clinique, où des échelles de mesure psychologiques et comportementales sont opérantes. On peut rappeler ici l’utilisation dans l’étude de Houeto et ses collègues (2002) de l’échelle de mesure ISPC⁴⁸⁹ visant à évaluer 30 différents critères dits de « personnalité » afin d’en conclure des changements notables ou non sur la personne⁴⁹⁰. Nous l’avons dit, selon l’utilisation par l’équipe de Houeto de cette échelle, aucun changement significatif suite à une SCP n’avait été relevé⁴⁹¹.

⁴⁸⁶ A. Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, *op. cit.*, p. 759.

⁴⁸⁷ *Ibid.* p. 757.

⁴⁸⁸ *Ibid.*

⁴⁸⁹ J. Barrash, *et al.*, “The Iowa rating scales of personality change...”, *art. cit.*

⁴⁹⁰ Nous avons rappelé ces critères en note, p. 154 : Irritabilité, manque d’initiative, persévérance, dépression, impulsivité, obsessions, labilité ou sauts d’humeur, manque de ténacité, manque d’énergie, manque d’organisation, inflexibilité, manque de jugement, anxiété, insensibilité, inadaptation sociale, dépendance, impatience, comportement de type A, absence d’émotions, repli social, agressivité, indécision, vanité, méfiance, apathie, frugalité, affections émotionnelles inappropriées, manipulation, vulnérabilité aux pressions, manque de discernement.

⁴⁹¹ J. L. Houeto, *et al.*, “Behavioural disorders, Parkinson’s disease and subthalamic stimulation”, *art. cit.*, p. 704-705.

Or, aux yeux d'un philosophe, ce type d'échelle quantitative retient l'attention. La personnalité est-elle mesurable quantitativement ? Peut-elle se restreindre à 30 critères prédéfinis par la clinique ? La voie tracée par la psychologie clinique pour évaluer la personnalité semble peu correspondre à la notion entendue en un sens philosophique et à ce qu'elle révèle. Intrinsèquement liée, en philosophie, à celle d'identité, la personnalité semble très difficilement rejoindre la conception qu'en ont ces auteurs.

En philosophie, la difficulté posée cette notion de personnalité apparaît dès sa définition qui implique l'indivisible (un) et le perpétuel (permanent). L'indivisibilité de la personne semble aller de soi d'un point de vue strictement matériel : je ne peux pas être à Paris et à Rome en même temps. Néanmoins, cela n'empêche pas ce *moi* d'être pluriel, car assumant différents masques (*persona*), rôle ou fonction si nous en revenons à la définition initiale. Je peux en effet être à la fois bibliothécaire et footballeuse, hyperactive et calme, mère et marraine, « trader » et socialiste, etc. Se considérer comme « un » n'est donc finalement pas si aisé, si l'on quitte le schéma strictement matériel. Je suis certes « un » / « une » du seul point de vue de ma perception corporelle (exception faite des cas de certaines pathologies psychiatriques où dédoublement ou morcellement du corps sont vécus), mais je suis avant tout « multiple » d'une part d'un point de vue biologique (je suis par exemple composé principalement de carbone, d'hydrogène, d'oxygène et d'azote) et d'autre part d'un point de vue social (j'ai différents masques, fonctions, rôles en fonction des situations).

Le même ordre de difficulté se pose quant à la permanence entendue comme « le caractère de ce qui demeure ou de ce qui fonctionne sans interruption pendant une période de temps longue et indéterminée »⁴⁹². La permanence renvoie à l'invariable, à ce qui peut être considéré comme invariant au cours du temps. Par exemple, j'ai de nombreuses chances de conserver mon rein gauche au fil de l'évolution de ma vie. Or, comment est-il possible de comprendre la permanence d'un *moi* confronté quotidiennement à d'innombrables changements ? Ce rein gauche va-t-il demeurer intact, « sans interruption » ? Ou plutôt, une dysfonction, voire une ablation de mon rein gauche, entraîneront-elles nécessairement une modification de ma personnalité ? Ce dilemme a une riche histoire que nous ferons principalement remonter à John Locke.

⁴⁹² Entrée « permanence » dans *Les Trésors de la Langue Française Informatisée*, en ligne [URL : <http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv5/advanced.exe?8;s=3058254270;>] consulté le 8 janvier 2019..

En attendant et d'un point de vue introductif, si l'on en croit le philosophe des sciences Filipe Drapeau Vieira Contim, ce dilemme entre permanence et changement trouve une proposition de réponse dans l'analyse de la notion même d'identité qui est en soi intrinsèquement liée à celle de personnalité.

b) L'identité.

Si on ne quittait pas le ciel paisible de la logique, on aurait bien un objet d'étude, mais pas un problème⁴⁹³.

Si l'on examine la notion d'« identité » relative à une personne, la discussion est semblable à celle de la personnalité. Le fond du problème résiderait, au moins depuis Descartes, dans la question de la persistance ou « perdurance » dans le temps de l'identité : suis-je le *même* au cours du temps⁴⁹⁴? Pour le philosophe Drapeau Vieira Contim, l'un des paradoxes principaux de la notion d'identité se loge dans sa relation au changement. « Le changement fait partie du contenu même de notre expérience ordinaire » dit-il⁴⁹⁵. Et pourtant, le changement soulève le dilemme suivant :

- a) Si une même chose *change* au travers du temps, alors elle demeure la même et elle ne change donc pas au cours du temps.
- b) Si une même chose *change* au travers du temps, alors elle n'est plus la même et elle ne persiste donc pas au travers du temps⁴⁹⁶.

Ce dilemme énoncé conduit à penser que tout dépendrait donc du lieu à partir duquel nous choisissons de nous situer par rapport à la proposition initiale. Si l'on choisit de se fier seulement à la première partie de la proposition « Si une même chose » et donc de se fier à un rapport de *mêmeté*, alors le choix de la permanence en découlera. Si à l'inverse, l'on choisit de se fier à la seconde partie de la proposition « *change* au cours du temps » et donc de se fier à un rapport évolutif, alors le choix du changement au sein d'une temporalité sera effectué.

⁴⁹³ F. Drapeau-Contim, *Qu'est-ce que l'identité ?* Paris, Vrin, 2010, p. 8.

⁴⁹⁴ *Ibid.*

⁴⁹⁵ *Ibid.*, p. 10.

⁴⁹⁶ *Ibid.*, p. 10-11.

Cette question du changement soulève la problématique de la persistance du *moi* ou autrement dit de ce qui peut persister malgré les changements, de ce qui perdure au sein d'une temporalité évolutive. Dans la même logique que le dilemme présenté ci-dessus, le philosophe des sciences en présente un autre que l'on pourrait appliquer à notre cadre de discussion :

Considérons l'énoncé de changement :

(1) Paul n'est plus le même depuis son divorce

Un raisonnement superficiel pourrait faire croire que (1) est une contradiction *in adjecto*. En effet, en désignant l'homme d'aujourd'hui sous le même nom (« Paul ») que l'homme d'autrefois, on présume qu'il s'agit du même homme. Or si l'homme est le même, alors il est par définition le même au travers du temps, c'est-à-dire invariable. Pourtant, on affirme que son divorce l'a changé. La contradiction nous place face à un dilemme où il faut choisir entre l'identité et le changement : ou bien il y a vraiment eu un changement, auquel cas on n'a plus affaire à Paul, mais à quelqu'un d'autre ; ou bien Paul est encore parmi nous et le changement n'est qu'apparent, Paul est en réalité invariable ; on postule alors un substrat ou une essence qui demeure invariable sous le flux des accidents⁴⁹⁷.

On pourrait ici remplacer aisément la proposition « Paul n'est plus le même depuis son divorce » par celle de « Paul n'est plus le même depuis sa neurochirurgie de SCP », auquel cas, le développement de Drapeau Vieira Contim qui suit tiendrait également. Autrement dit, dans notre cas, Paul serait resté « invariable » malgré un « accident » (la SCP). Mais comment dépasser ce dilemme ou du moins, comment le résoudre ? Pour le philosophe des sciences, il y aurait une distinction à opérer entre l'*identité numérique* (identité unique au sens d'unitaire de la personne en question) et l'*identité qualitative* (caractères, propriétés de l'identité de la personne en question qui évolue au fil du temps). L'origine de ces deux registres d'identité se trouve dans la pensée de John Locke (nous y venons au point suivant), puis ils ont été développés par Derek Parfit, néo-lockien, en 1984⁴⁹⁸. Comme le rappelle ainsi Drapeau Vieira Contim, ces deux registres ne sont pas incompatibles :

⁴⁹⁷ F. Drapeau Vieira Contim, « Identité », version académique, dans M. Kristanek (dir.), *l'Encyclopédie philosophique*, 2016 [URL: <http://encyclo-philo.fr/identite-a/>] consulté le 23 mars 2019.

⁴⁹⁸ D. Parfit, *Reasons and Persons*, Oxford, Clarendon Press 1984. Voir spécifiquement Part Three – Personal identity, Chapter 10 « What we believe ourselves to be », § 76 “Qualitative and numerical identity”, p. 181.

Le sens de « même » changeant d'un usage à l'autre, il n'y a donc aucune contradiction à dire que Paul est le même (numériquement), mais pas le même (qualitativement). La persistance, c'est-à-dire l'identité au travers du temps, n'implique pas analytiquement l'invariabilité. Inversement, le changement n'implique pas analytiquement le remplacement d'un objet par un autre⁴⁹⁹.

Cette proposition permet en effet de résoudre le dilemme apparent entre ce que l'on pourrait considérer comme rigide et mouvant. La notion d'identité, comme celle de personnalité, souligne à la fois une dimension fixe qui est celle de l'indivisibilité de la personne (je ne peux être à Paris et à Rome en même temps) et à la fois une dimension évolutive inhérente à ses propriétés. L'*identité qualitative* ajoute de la flexibilité dans la conception *numérique* de l'identité. Plus spécifiquement dans le cadre de l'identité personnelle, ces deux sens de l'identité ne peuvent se penser l'un sans l'autre.

Néanmoins et comme l'énonce Drapeau Vieira Contim, si la logique nous permet de fournir une définition conceptuelle probante de l'identité, elle ne nous dit cependant pas grand-chose d'une application concrète, pratique. L'étude du terme même d'identité en logique permet d'analyser l'« objet *en général*, plutôt que celle des nombres, des personnes ou des bateaux en particulier »⁵⁰⁰. De notre point de vue, cette limite soulignée de l'analyse de l'identité sous le spectre de la logique, soulève la question du rapport de l'identité au général et au particulier. Le point de vue « général » de la logique permet de catégoriser les grands schèmes de langage dans lesquels s'inscrit l'identité, de repérer ses principaux critères définitionnels.

Or, cette analyse ne fournit pas de méthode probante pour analyser l'identité du point de vue des particuliers qui la compose : personnes, animaux, végétaux ou autre chose encore. Ce que nous affirme le philosophe des sciences, c'est l'idée que là n'est pas le « problème » de la logique dont l'objet n'est pas d'entrer dans cette discussion. Il nous reste donc à comprendre ou à saisir ce qui *fait* l'identité, ici personnelle. Sur ce point relatif aux critères d'identité, les positions philosophiques sont nombreuses, mais il convient de nous focaliser sur l'une d'entre elles, celle de Locke, pour deux principales raisons.

⁴⁹⁹ - F. Drapeau Vieira Contim, « Identité », *art. cit.*

- F. Drapeau-Contim, *Qu'est-ce que l'identité ? op. cit.*

⁵⁰⁰ *Ibid.*, p. 7. Les « bateaux » font référence ici au célèbre paradoxe du bateau de Thésée développé par Hobbes.

D'une part, Locke est une référence majeure voir peut-être la plus importante en philosophie sur cette notion et d'autre part, on remarque que les nombreuses études neuro-éthiques que nous aborderons plus tard se réclament, pour la plupart, de cet héritage lockien ou néo-lockien. Revenir à la source de cette notion, étudiée sous la plume de Locke, nous permettra ensuite d'éprouver les prémisses neuro-éthiques, se réclamant d'une position lockienne, relatant un « changement » présumé d'identité personnelle.

Les apports de Locke sur l'identité personnelle

Le philosophe britannique John Locke a grandement participé à façonner les définitions que nous venons d'aborder⁵⁰¹. Se positionnant contre Descartes qui posait l'identité individuelle comme strictement substantielle, Locke vise à définir l'identité personnelle comme continuité existentielle⁵⁰², permise par la mémoire et la conscience de soi. C'est parce que je me souviens et que j'ai conscience de me souvenir que mon identité tient et perdure dans le temps, malgré les changements inhérents à mon existence. Pour ce faire, le philosophe commence par rappeler le premier sens sous lequel la notion d'identité est employée : celui d'identique, de *même* :

[...] ce qui a un même commencement par rapport au temps et au lieu, est la même chose ; et ce qui à ces deux égards a un commencement différent de celle-là, n'est pas la même chose qu'elle, mais en est actuellement différent⁵⁰³.

Le premier sens accordé à l'identité est celui d'une existence identique observée, inscrite dans un temps et un espace donnés. Cette inscription dans ce temps et ce lieu tous deux déterminés correspond à ce que Locke nomme *le principe d'individuation* hérité d'Aristote. Locke prendra pour exemples un atome, un chêne puis un cheval afin d'explicitier ce principe d'individuation. L'auteur vise à démontrer que, malgré l'évolution inhérente à leurs modes d'existence, ces objets resteront les mêmes :

⁵⁰¹ - J. Locke, *Essai sur l'entendement humain*, Paris, LGF, 2009, trad. par P. Coste. Voir en particulier le livre II, chapitre 27, « Ce que c'est qu'identité, et diversité », p. 512-541. Ce chapitre est un ajout à la première édition parut en 1689.

- J. Locke, *Identité et différence*, Paris, Seuil, 1998, trad. par É. Balibar. Cet ouvrage est entièrement dédié au livre II, chapitre 27 dont Balibar propose une nouvelle traduction, mise en regard de celle de Coste..

⁵⁰² *Ibid.* Ce sont ces termes, voir Livre II, ch. 27, § 29 « Continued existence makes identity », p. 180.

⁵⁰³ J. Locke, *Essai sur l'entendement humain*, *op. cit.*, II, 27, § 1, p. 513.

Un *chêne* qui d'une petite plante devient un grand arbre, et qu'on vient d'émonder, est toujours *le même chêne* ; et un *poulain* devenu *cheval*, tantôt gras, et tantôt maigre, est durant tout ce temps-là *le même cheval*, quoique dans ces deux cas il y ait un manifeste changement de parties : de sorte qu'en effet ni l'un ni l'autre n'est *une même masse* de matière, bien qu'ils soient véritablement, l'un *le même chêne*, et l'autre *le même cheval*⁵⁰⁴.

Ce principe d'individuation nous renvoie à l'*identité numérique* décrite plus tôt par Drapeau Vieira Contim ; terme que Locke utilisait déjà lui-même⁵⁰⁵. Le paragraphe relatif à « l'identité de l'homme », se situant après le développement de celle des « plantes » et des « animaux », souligne une unité vitale intégrée dans un « même corps organisé »⁵⁰⁶. Cette unité vitale dont nous parle Locke fait identité quand bien même des différences entre chaque homme existent nécessairement. À la différence des choses pour lesquelles la seule identité de substance matérielle suffit, pour les hommes il y aurait trois différents statuts de l'identité à prendre en compte : premièrement la *substance*, soit l'unité matérielle et organique ; deuxièmement l'*homme*, soit une unité organique conjointe à « l'idée d'un être pensant et raisonnable » ; troisièmement la *personne*, soit ce qui révèle la *conscience* de soi⁵⁰⁷. Pour Locke, tout questionnement concernant « l'identité personnelle » doit commencer par un questionnement qui concerne « la personne » qu'il définit comme :

Un être pensant et intelligent, doué de raison et de réflexion, et qui peut se considérer soi-même comme soi-même, une même chose pensante en différents temps et lieux. Ce qui provient uniquement de cette conscience qui est inséparable de la pensée, et lui est essentielle à ce qu'il me semble : car il est impossible à quelqu'un de percevoir sans percevoir qu'il perçoit⁵⁰⁸.

Pour Locke, la conscience de soi est ainsi le premier élément constitutif de l'identité personnelle. C'est parce que j'ai conscience de moi-même que je peux affirmer mon identité personnelle ou autrement dit, que je peux affirmer un rapport de *mêmeté*. Le second élément constitutif de cette identité personnelle pour Locke est la mémoire :

⁵⁰⁴ *Ibid.*, II, 27, § 3, p. 516.

⁵⁰⁵ Nous trouvons cette expression traduite telle quelle dans la traduction de Balibar (§ 13, p. 157 ; § 25, p. 175), mais non dans celle de Coste.

⁵⁰⁶ J. Locke, *Essai sur l'entendement humain*, *op. cit.*, II, 27, § 6, p. 518.

⁵⁰⁷ *Ibid.*, II, 27, § 7, p. 518-522.

⁵⁰⁸ J. Locke, *Identité et différence*, *op. cit.*, II, 27, § 9, p. 149. Nous prendrons à présent volontairement appui sur la traduction de Balibar nous paraissant linguistiquement plus fluide à partir de ce moment.

L'identité de telle personne s'étend aussi loin que cette conscience peut atteindre rétrospectivement toute action ou pensée passées ; c'est le même soi maintenant qu'alors, et le soi qui a exécuté cette action est le même que celui qui, à présent, réfléchit sur elle⁵⁰⁹.

Le terme même de mémoire apparaît au paragraphe suivant⁵¹⁰. La mémoire vient compléter la conscience de soi, elle lui est intrinsèque. De concert, conscience et mémoire constituent l'identité individuelle. C'est parce que j'ai conscience de penser, d'agir, de sentir et que je me souviens avoir pensé, agi, sentis que je peux affirmer mon identité et mon rapport de *mêmeté* malgré les changements inhérents à mon existence.

Au sujet des changements, Locke opère une fine distinction entre le « changement de substance » entendu ici comme strict support matériel, organique de l'être (on peut rappeler ici l'exemple du cheval « tantôt gras, tantôt maigre », mais Locke s'appuie également sur l'exemple d'un membre amputé⁵¹¹) ; et le « changement des substances pensantes », paragraphes au sein desquels Locke développe l'idée d'une conscience qui n'est pas rigide⁵¹². Son idée est la suivante : ce n'est pas parce que mes opinions ou mes perceptions d'aujourd'hui sont différentes de celles d'hier qu'elles remettent pour autant en cause mon identité, permise grâce à la conscience et appuyée par la mémoire.

Pour autant, poursuit-il, comment fait-on lorsqu'une perte de conscience ou de mémoire est expérimentée⁵¹³? Comment, dans ce cas, répondre de ses actes ou plutôt, « qui » doit répondre alors de ces actes ? Locke s'appuie sur l'exemple de l'« homme saoul » et de l'« homme sobre »⁵¹⁴. Comment la loi peut-elle *savoir* si c'est alors l'entité « homme saoul » ou l'entité « homme sobre » qui a commis une faute ou, sous le vocabulaire lockien, un « châtement » ? Selon Locke, cette distinction est insoluble d'un point de vue juridique puisque la loi ne peut faire comme si, de manière concrète, l'« homme sobre » n'était pas le même homme que l'« homme ivre ».

⁵⁰⁹ J. Locke, *Identité et différence*, op. cit., II, 27, § 9, p. 151.

⁵¹⁰ *Ibid.*, II, 27, § 10, p. 151.

⁵¹¹ *Ibid.*, II, 27, § 11, p. 155. Sur le membre amputé, il donnera la même réponse que pour l'exemple du chêne ou du cheval : « Ainsi toute partie de nos corps qui a une union vivante avec ce qui en nous est conscient, fait partie de nous-même ou de notre soi », § 25, p. 175.

⁵¹² *Ibid.*, II, 27, § 12-15, p. 155-161.

⁵¹³ *Ibid.*, II, 27, § 20, p. 167.

⁵¹⁴ *Ibid.*, II, 27, § 22, p. 169-171.

Il y a donc bien « identité numérique » bien que différents états ou modes d'existence puissent se déployer. Par conséquent, comme nous le dit l'auteur :

Les lois humaines punissent les deux [hommes] selon une règle de justice qui s'accorde à leur mode de connaissance : ne pouvant dans des cas de ce genre distinguer avec certitude ce qui est vrai et ce qui est feint, elles ne peuvent admettre comme défense valable l'ignorance due à l'ivresse ou au sommeil⁵¹⁵.

Évidemment pour Locke, l'homme qui perd ses souvenirs reste néanmoins une seule et même personne, indivisible. Pour autant, cette même personne assure différents états ou modes d'existence comme nous le disions. C'est ici le cas de l'« homme ivre » et de l'« homme sobre » où, ce qui compte finalement, c'est bien la conscience de soi : « Il n'y a que la conscience qui puisse unir des existences éloignées au sein de la même personne, l'identité de substance n'y parviendra pas »⁵¹⁶. C'est donc l'homme seul ou plutôt la personne, par sa seule *conscience* qui sera et restera seule maîtresse de sa réponse. C'est pourquoi, sous la plume de Locke, le terme même de « personnalité » est un terme de « barreau » ou « judiciaire », c'est-à-dire un terme avant tout juridique qui permet de statuer sur la responsabilité des actes de la personne⁵¹⁷.

Ce développement lockien permet d'insister sur ces registres de confusion, sur un « mauvais usage des mots » comme le dit l'auteur lui-même⁵¹⁸. On ne peut confondre l'identité au sens de mêmeté (*identité numérique*) avec l'identité si l'on peut dire existentielle (*identité qualitative*). Pour autant, ces deux usages restent consubstantiels l'un à l'autre. Bien avant donc la démarche analytique présentée précédemment et avant celle de Derek Parfit, Locke avait largement préparé le terrain de cette idée d'*identité qualitative* ne pouvant remettre pas en cause l'indivisibilité de la personne. On le voit, la notion d'identité personnelle, chez Locke, n'est ni séparable de la « personne », ni séparable du « soi » ; toutes permises par la conscience qui fait office de centre du tout, de condition de possibilité du tout.

⁵¹⁵ *Ibid.*, II, 27, § 22, p. 171.

⁵¹⁶ *Ibid.*, II, 27, § 23, p. 171.

⁵¹⁷ *Ibid.*, II, 27, § 26, p. 177 : « C'est un terme du langage judiciaire qui assigne la propriété des actes et de leur valeur et comme tel n'appartient qu'à des agents doués d'intelligence, susceptible de reconnaître une loi et d'éprouver bonheur et malheur. C'est uniquement par la conscience que cette personnalité s'étend soi-même au passé, par-delà l'existence présente : par où elle devient soucieuse et comptable des actes passés, elle les avoue et les impute à soi-même, au même titre et pour le même motif que les actes présents ».

La traduction du terme de « barreau » était proposée par Coste.

⁵¹⁸ *Ibid.*, II, 27, § 28, p. 179.

Pour le philosophe anglais en effet, la conscience forme le point de départ et la condition même de l'identité personnelle. C'est elle-même qui permet, comme le dit Locke au dernier paragraphe du chapitre, « l'existence continuée »⁵¹⁹ c'est-à-dire une vision continuiste de l'identité, contenant à la fois d'indivisible et de changements.

Après ce détour nécessaire par ces définitions, nous pouvons désormais en revenir au lien présumé « Paul n'est plus le même depuis sa neurochirurgie de SCP ». Comment est analysé ce présupposé en neuroéthique ? Donnent-elles raison à Locke ou comment justifient-elles cette position ? Le point suivant vise à étayer ces questions.

II.3.c) Changements d'« identité » ou de « personnalité » en neuro-éthique : un état des lieux du débat.

Introduction au débat : méthode d'analyse et limites abordées du passage interprétatif entre discours clinique et discours neuro-éthiques.

Comme nous l'avons indiqué au début de ce chapitre, trois études que nous considérons comme pionnières dans cette discussion neuro-éthique ont suivi les travaux cliniques initiaux de Saint-Cyr, Houeto, Leentjens, Temel, Schüpbach et Agid⁵²⁰. Ces trois études ne définissaient pas clairement ce qu'elles entendaient par « identité » ou « personnalité ». Néanmoins, elles ont permis de poser de premiers jalons éthiques à la discussion qui suit. Nous proposons dès lors un état des lieux de cette discussion qui concerne de probables changements de personnalité ou d'identité suite à une SCP. Par cet état des lieux, nous visons à démontrer l'ampleur des débats contemporains sur ce sujet. Pour ce faire, nous avons répertorié et analysé 27 articles de neuro-éthique, entre 2006 et 2019, étudiant ou évoquant ce lien présumé « SCP – changements d'identité » ou de « personnalité » dans le cadre, pour la plupart, d'une maladie de Parkinson⁵²¹.

⁵¹⁹ *Ibid.* II, 27, § 29, p. 181. Cette expression d' « existence continuée » est aussi présente dans la traduction de Coste.

⁵²⁰ - S.O. Hansson, "Implant ethics", *art. cit.*

- E. Hildt, "Electrodes in the brain...", *art. cit.*

- E. Gisquet, "Cerebral implants and Parkinson's Disease...", *art. cit.*

⁵²¹ Ce nombre n'est bien sûr pas figé. Pour des raisons de faisabilité dans l'écrit de ce chapitre, nous avons arrêté notre veille bibliographique au 30 avril 2019. Nous avons cherché à être aussi complète que possible sans pouvoir garantir l'exhaustivité. À la fin de ce chapitre, nous avons élaboré une bibliographie chronologique de ces études neuro-éthiques.

Sur ces 27 études, la majorité, soit 20 d'entre elles, provient de la revue de littérature menée par les neuroéthiciens Gilbert, Viaña et Ineichen. Les 7 restantes sont apparues de manière indépendante; la moitié d'entre elles ayant été notamment publiées postérieurement à l'étude des neuroéthiciens.

Nous nous sommes concentré sur les études les plus citées, répertoriées et diffusées ou autrement dit, celles que l'on retrouve de manière circulaire dans ce débat. Ces études constituent aujourd'hui un socle de réflexion pour les travaux de neuro-éthique qui concernent ces probables effets de la SCP sur l'identité ou la personnalité des patients concernés. Tous ces auteurs ont participé, d'une manière ou d'une autre, à façonner le débat sur ce lien de cause à effet. Ils nous éclairent également, chacun à leur manière, sur les enjeux et débats contemporains relatifs à cette neurochirurgie.

Nous avons élaboré un regroupement de ces différentes études sous plusieurs grands moments thématiques, regroupement qui révèle une évolution progressive du débat.

Le premier temps nous montre en quoi la discussion, qui se concentre au départ sur la notion d'identité personnelle, évolue vers une proposition d'utilisation de la notion d'identité narrative. Cette dernière est considérée comme plus souple et moins centrée sur le dilemme initial entre identité numérique et qualitative.

Le second temps regroupe plusieurs études qui ont surtout participé à préciser le débat, les notions utilisées, leur contexte et à apporter quelques limites à cette idée d'identité narrative grâce au qualificatif avancé par la bioéthicienne Françoise Baylis d'identité relationnelle.

Un troisième temps aborde quelques études ayant introduit une réflexion sur la notion de « self », traduit par « soi » ou « rapport à soi ». L'utilisation de cette notion visait à dépasser l'absence de consensus interprétatif concernant l'identité. Une étude en particulier, celle du philosophe Giulio Mecacci et du psychologue Pim Haselager, retraçant une courte histoire de la notion de « self », permet de démontrer en quoi cette discussion révèle une bien plus ancienne histoire, relative au dualisme cartésien corps/pensée et au cérébro-centrisme neuroscientifique actuel.

À partir de ce moment, on remarquera de quelle façon le débat sur le lien de cause à effet se perd épistémologiquement dans des considérations qui en viennent plutôt à prendre pour prétexte ou cas d'école la SCP dans le but de discuter, au fond, du problème de l'identité.

Ce dernier point sera confirmé par le quatrième temps thématique qui résumera l'apport de trois études discutant la question suivante : le débat sur l'identité personnelle ne devient-il pas une « menace » pour la SCP ou plus largement, les neurochirurgies ?

La publication récente de Gilbert, Viaña et Ineichen s'est construite à partir de ce cadre. De premières réponses, plus ou moins vives à leur contribution sont déjà parues et nous montre que le débat semble encore loin de pouvoir se clore.

Avant d'examiner ces articles, il nous faut prévenir de plusieurs limites épistémologiques relevées dans ces études.

Premièrement, on note une absence totale de réflexion sur la causalité imputée à la SCP. Si de nombreuses études neuro-éthiques soulignent le registre du seulement « probable », elles continuent néanmoins de construire leur réflexion à partir de cet objet de soin et de son influence, comme s'il fonctionnait de manière « monolithique ». Nous avons déjà abordé ce registre de la causalité en début de chapitre : la SCP ne fonctionne pas seule et ces discussions neuro-éthiques mériteraient de plus amples analyses sur ce sujet.

Deuxièmement, nous avons repéré un usage majoritairement différencié, mais rarement explicité des termes « d'identité » ou de « personnalité »⁵²². En effet, là où les neuro-cliniciens invoquent le terme de personnalité (car peu utilisent celui d'identité) en un sens clinique neuropsychologique (relatif au registre d'évaluation comportemental) ; les neuroéthiciens invoquent ces termes en un sens philosophique, souvent restreint à des positions héritées de Locke. Cela révèle un écart d'interprétation conséquent qui néanmoins tend à s'accorder sur le présupposé « Paul n'est plus le même depuis sa neurochirurgie de SCP ».

⁵²² D'après nos lectures et examens, cette distinction n'a été clairement explicitée que par Karsten Witt et Françoise Baylis, voire *infra*.

Cet écart d'interprétation conduit à un premier « sous-problème » épistémologique qui est surtout méthodologique. En effet, comme le soulignait Gilbert, Viaña et Ineichen, ces études neuro-éthiques répertoriées s'appuient très majoritairement sur des cas cliniques rares, marginaux et favorisent leur réutilisation d'un article à l'autre, quand bien même ces cas ne sont pas de « premières mains ». Nous ajouterons que cette utilisation ou réutilisation, par plusieurs neuroéthiciens, de conclusions cliniques qui servent une démonstration philosophique et/ou éthique ne va pas de soi. L'amalgame entre « effets/changements psychosociaux ou neuropsychologiques » correspondant à un discours clinique et « changements d'identité » référant à une notion philosophique, nous semble devoir être interrogé.

Un second « sous-problème » est visible également : si la plupart de ces études ne définissent pas clairement ce qu'elles entendent par « personnalité » ou « identité », celles qui le font suivent implicitement l'héritage lockien ou néo-lockien sans pour autant nécessairement le signaler. Les études neuro-éthiques développant leur position sur ces concepts avec un réel appui bibliographique sont rares. Par conséquent, la majorité d'entre elles en viennent à tordre en réalité leurs discours vers un discours clinique, décontextualisant ainsi l'héritage philosophique dont elles se réclament au départ. Autrement dit, l'interprétation philosophique et/ou éthique de ces changements d'identité ou de personnalité proposée par ces auteurs est, selon nous, souvent restreinte, car se diluant trop souvent dans une assimilation au discours clinique.

Troisièmement, on note que ce débat semble davantage représenter un « terrain de jeu » pour les neuroéthiciens ; leurs intérêts finissant par s'éloigner parfois de ceux des patients, ainsi que de ceux de la philosophie. Nous le verrons, entre autres avec l'étude de Laura Klaming et Pim Haselager, l'intérêt éthique réside avant tout dans son intervention qui concerne les registres de l'information, du consentement et de la responsabilité. Le débat que la neuroéthique tente de construire autour des notions philosophiques d'identité ou de personnalité se trouve être décevant.

Quatrièmement et de notre point de vue, l'identité individuelle se constitue en effet toujours à partir d'un environnement social et donc nécessairement collectif. Dans ces analyses neuro-éthiques examinées, aucune ne fait place à ces espaces collectifs et aux différentes influences relationnelles qui s'y jouent (exception faite pour l'identité relationnelle abordée par la bioéthicienne Françoise Baylis comme nous le verrons).

Ce que l'on entendait donc par « identité individuelle » au sens restrictif lockien forme, à nos yeux, une partie d'un tout, mais non le tout. Sur ce sujet par exemple, aucune étude n'interroge le *qui* parle de l'identité, à partir de *quelle* personne ou de quel point de vue, à propos de quelle pathologie et dans quel contexte (social, familial, politique, institutionnel) ? Avons-nous affaire au patient qui parle de lui-même ? À son conjoint ? Au clinicien ? Est-il question de l'identité seulement du « patient » ou aussi, et plus largement, de celle de la « personne » atteinte par une pathologie, et le cas échéant, de quels rôles / fonctions a cette personne ? Aucun de ces éléments n'est abordé dans ces études.

Cinquièmement, il convient de rappeler la difficulté à définir consensuellement l'identité personnelle. À ce sujet, nous aimerions ici rappeler ce propos de Gilles Deleuze :

Nous sommes des déserts, mais peuplés de tribus, de faunes et de flores. Nous passons notre temps à ranger ces tribus, à les disposer autrement, à en éliminer certaines, à en faire prospérer d'autres. Et toutes ces peuplades, toutes ces foules, n'empêchent pas le désert, qui est notre ascèse même, au contraire elles l'habitent, elles passent par lui, sur lui. [...] Le désert, l'expérimentation sur soi-même, est notre seule identité, notre chance unique pour toutes les combinaisons qui nous habitent⁵²³.

À nos yeux en effet, il suffirait de commencer par accepter ce « désert » souligné par Deleuze, cette seule « expérimentation sur soi-même » comme « chance unique pour toutes les combinaisons qui nous habitent »⁵²⁴. Ces combinaisons ne sont, selon nous, pas catégorisables et cela même fait leur richesse. Si l'on suit ce point de vue, les « effets » présumés de la SCP relatifs à l'« identité » ou à la personnalité sont tout sauf unifiés et saisissables.

Venons-en donc à ces études neuro-éthiques en question.

⁵²³ G. Deleuze et C. Parnet, *Dialogues*, *op. cit.*, p. 18.

⁵²⁴ *Ibid.*

a) De l'identité personnelle à d'identité narrative.

À la suite des études de Hansson, Hildt et Gisquet que nous avons déjà abordées en début de ce chapitre, la discussion concernant l'identité personnelle prétendument modifiée par la SCP se poursuit et s'étend principalement à partir de 2009. Dans le but de sortir du dilemme *identité numérique* versus *identité qualitative*, la discussion neuro-éthique appliquée à la SCP tend à trouver une issue grâce au concept d'*identité narrative*.

Apparaissent en effet en 2009 deux études dont la première reste encore à ce jour particulièrement citée⁵²⁵. Publiée en avril 2009, l'étude du philosophe canadien Walter Glannon intitulé « Stimulating Brains, altering minds » se construit à partir de ce cas de patient présenté en 2004 dans l'étude de Leentjens⁵²⁶. Pour rappel, ce cas fait état d'un patient parkinsonien de 62 ans ayant choisi de garder la stimulation cérébrale activée et de vivre en hôpital psychiatrique plutôt que de choisir l'arrêt de la stimulation électrique et de se sentir, en contrepartie, en grande difficulté physique. Selon Glannon, ce cas est révélateur de changements relatifs à la personnalité du patient, à son identité, à son (état d')esprit (*Mind*), à sa « psyché ». Glannon évoque de manière confuse tous ces termes en postulant, pour commencer, une « continuité psychologique » recherchée qui, dans le cadre d'une SCP, peut se retrouver altérée :

Cela [la stimulation électrique du cerveau] peut rompre l'intégrité et la continuité des propriétés psychologiques qui constituent le rapport à soi et l'expérience propre de pouvoir persister dans le temps, comme une seule et même personne⁵²⁷.

Glannon mêle ici *identité numérique* et *identité qualitative* à la manière dont le proposait Parfit⁵²⁸. La « continuité psychologique » et celle de ses propriétés dont nous parle Glannon ne sont pas imperméables aux changements. Il s'arrêtera plus loin, brièvement, sur ce qu'il entend par « identité » s'appuyant sur l'ouvrage de Parfit :

⁵²⁵ - W. Glannon, "Stimulating brains, altering minds", *art. cit.*, p. 289-292.

- F. Focquaert et D. DeRidder, "Direct Intervention in the Brain: Ethical Issues Concerning Personal Identity", *Journal of Ethics in Mental Health*, 2009, 4 (2), p. 1-7.

⁵²⁶ A.F. Leentjens, *et al.*, "Manipulation of mental competence...", *art. cit.*

⁵²⁷ W. Glannon, "Stimulating brains, altering minds", *art. cit.*, p. 289.

⁵²⁸ D. Parfit, *Reasons and Persons*, *op. cit.*

Le concept d'identité en cause ici n'est pas celui d'identité numérique, cette idée que l'individu à un moment ultérieur T2 est le même que l'individu à un moment antérieur T1. [...] Plutôt, le concept pertinent d'identité est ici celui d'identité narrative. Il s'agit des caractéristiques et des expériences qui constituent l'autobiographie distinctive d'une personne. Ces caractéristiques comprennent l'ensemble des traits de disposition qui réfèrent à ce que nous appelons la personnalité⁵²⁹.

Glannon entre en résonance avec ce fondement lockien d'une identité personnelle permise par la conscience de soi et la mémoire. Il ajoute la dimension de « l'identité narrative » permise par cette capacité à « se raconter »⁵³⁰. Selon Glannon, dans le cadre de la DBS, ce ne serait ainsi pas tant d'identité numérique ou qualitative dont il serait question, mais d'identité narrative que l'auteur n'examinera pas plus cependant.

Ce qualificatif d'identité narrative provient, en France, de Paul Ricoeur⁵³¹. Au-delà de la conscience de soi et de la mémoire, ce serait davantage cette caractéristique autobiographique, cette capacité à raconter son propre récit, qui deviendrait constitutive de l'identité personnelle. C'est par la narration que l'on pourrait, ainsi, statuer en faveur ou en défaveur d'un changement de personnalité ou d'identité⁵³². Autrement dit, c'est le récit autobiographique, composé par la personne elle-même qui pourrait, en lui-même, nous sortir de la problématique présumée d'un changement de personnalité ou d'identité d'une personne implantée par SCP. Les origines de l'identité narrative ne sont ainsi pas dépourvues de références à l'identité personnelle dont l'héritage principal semble à nos yeux se trouver dans la pensée de Locke. Pourtant, Glannon, n'abordant pas ces points, en vient à poser un principe de graduation entre les différents changements d'une expérience vécue. Selon ce dernier :

⁵²⁹ W. Glannon, "Stimulating brains, altering minds", *art. cit.*, p. 291.

⁵³⁰ *Ibid.* Glannon s'appuie pour ce faire sur l'ouvrage de Marya Schechtman, *The constitution of selves*. Ithaca, Cornell University Press, 1996 ; auteure que nous aborderons ci-dessous.

⁵³¹ P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.

⁵³² Nous ne développerons pas plus ici l'histoire de cette notion d'identité narrative qui mériterait une analyse à part entière et nous éloignerait de notre propos. Nous renverrons notamment à trois ouvrages de références : (1) P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, *op. cit.* ; (2) J. Butler, *Le récit de soi*, Paris, PUF, 2007 ; (3) M-G. Pinsart, *Narration et identité*, Paris, Vrin, 2009.

En outre, pour un travail historique et philosophique de cette notion et de ces enjeux, nous nous permettons de renvoyer à la thèse en cours de philosophie politique de Juliette Tommasi (2019) *Identité narrative et justice ethnoculturelle*, Université Paris 4 Sorbonne sous la direction d'Hélène L'Heuillet (Soutenance prévue le 27 septembre 2019). Dans le premier chapitre intitulé « Genèse de l'identité narrative », l'auteur replace la notion d'identité narrative dans le contexte de celui d'identité personnelle principalement étayée par Locke, mais également par David Hume dans le *Traité de la nature humaine* (1739). Tommasi nous précise, à partir de ce contexte : « À la différence de l'identité mémorielle, l'identité narrative ne cherche pas nécessairement à englober le tout du passé, elle explore plutôt ce qui est susceptible d'avoir du sens pour qui s'emploie à le (re)constituer », p. 88.

les changements graduels et subtils de personnalité sont moins susceptibles de perturber le degré nécessaire d'intégration des états mentaux pour conserver l'identité [que les changements qu'il qualifie de « radicaux »]⁵³³.

Établissant une comparaison avec une pathologie neurodégénérative de type Alzheimer, la prise en charge par SCP pour la maladie de Parkinson serait susceptible, selon l'auteur, d'opérer une « rupture » dans l'identité personnelle étant donné la radicalité et la rapidité des changements décrits. La position tenue par Glannon rejoint finalement celle de Gisquet qui, en 2008, parlait de « rupture biographique » ou « d'expérience disruptive » pour qualifier ces changements de type psychosociaux⁵³⁴. Pour autant, Gisquet ne définissait pas ce qu'elle entendait par là. Or, cette position n'est pas nouvelle, elle provient en réalité et encore une fois de Parfit, qui énonçait en 1984 :

Certains changements de caractère sont provoqués délibérément ; d'autres sont la conséquence naturelle du vieillissement ; d'autres encore sont la réponse naturelle à certains types d'expériences. Mais il n'y aurait pas de continuité de caractère si des changements radicaux et indésirables étaient produits par des interférences anormales, telles que la manipulation directe du cerveau⁵³⁵.

À nos yeux, le principal problème de cet héritage de Parfit réside dans le qualificatif de « manipulation » du cerveau, expression ne correspondant pas à la SCP, pratique clinique et pratique de soin qui n'a pas pour intention de « manipuler » le cerveau. Ici doit être rappelée la différence fondamentale entre les pratiques d'*enhancement* de l'individu et la pratique médicale à vocation de soin⁵³⁶. En 2013, Glannon publiera avec le neurochirurgien Nir Lipsman un nouvel article venant préciser certains points de cette publication de 2009⁵³⁷. Ils commencent par distinguer deux types d'implants : ceux qui cherchent à « réparer » ou à « substituer » une partie du corps (par exemple, une prothèse de hanche) et ceux qui cherchent à « ajouter / compléter » ou « appuyer » une fonction existante (par exemple, le pacemaker cardiaque)⁵³⁸.

⁵³³ W. Glannon, "Stimulating brains, altering minds", *art. cit.*, p. 291.

⁵³⁴ E. Gisquet, "Cerebral implants and Parkinson's Disease...", *art. cit.*

⁵³⁵ D. Parfit, *Reasons and Persons*, p. cit. Voir spécifiquement Part Three – Personal identity, Chapter 10 « What we believe ourselves to be », § 78 "The psychological criterion", p. 186.

⁵³⁶ J. Goffette, *Naissance de l'anthropotechnie*, op. cit. Nous reviendrons sur ce point au chapitre 5.

⁵³⁷ N. Lipsman et W. Glannon, "Brain, Mind and Machine: What are the implications of deep brain stimulation for perceptions of personal identity, agency and free will?", *Bioethics Journal*, 2013, Vol. 27, n° 9, p. 465-470.

⁵³⁸ *Ibid.*, p. 466.

Il y aurait une différence entre les implants visant la « structure » (ceux qui réparent ou substituent) et ceux visant la « fonction » (ceux qui ajoutent, complètent, appuient). Selon Lispman et Glannon, la SCP défie-t-elle cette distinction ?

La SCP semble défier cette classification, car elle peut théoriquement être considérée comme un substitut de l'activité au sein des structures cérébrales, remplaçant la signalisation électrique anormale par un courant électrique régulier et préprogrammé, et soutenant (« améliorant ») l'activité des circuits existants, mais dysfonctionnels du cerveau. Il est également clair, d'après les modèles animaux et humains, que la SCP entraîne des changements métaboliques et neurochimiques très réels et très importants dans le cerveau par stimulation chronique⁵³⁹.

Les auteurs concluent sur le fait que la SCP serait néanmoins davantage à catégoriser comme implant visant la fonction plutôt que la structure. En effet, on ne « répare » pas *stricto-sensu* une activité électrique cérébrale, on ne « substitue » pas ou on ne « remplace » pas cette activité. Cependant, toujours selon ces auteurs la SCP « modifie » tout de même une fonction cérébrale et c'est pourquoi elle peut se présenter comme « médiatrice » entre le cerveau et l'esprit (*Mind*)⁵⁴⁰. Aucune indication ne nous est cependant donnée concernant le sens attribué à cette notion d'« esprit ». Quelle serait la particularité de la SCP par rapport à d'autres implants cérébraux ou d'autres interventions chirurgicales se demandent-ils ? En quoi est-elle « unique »⁵⁴¹? Qu'est-ce qui fait que cette technologie à la fois informe ces débats et les rend confus ?

Selon ces auteurs, il y aurait deux raisons principales à dire que la SCP est « unique » par rapport aux autres techniques d'implantation.

L'une des raisons se logerait dans le fait de pouvoir activer ou désactiver la stimulation. Pour Lipsman et Glannon, c'est dans cette possibilité que réside l'argument de la réversibilité ; argument que nous avons déjà discuté dans le chapitre précédent⁵⁴². Pouvoir activer ou désactiver la stimulation aurait, selon les auteurs, nécessairement un impact sur « l'identité » du patient (d'où, par exemple, un retour à un comportement apathique en OFF ou, au contraire, une évolution du comportement vers une certaine agressivité en ON).

⁵³⁹ *Ibid.*

⁵⁴⁰ *Ibid.*, p. 469.

⁵⁴¹ *Ibid.*, p. 466.

⁵⁴² Voir chapitre 2, section I.2.c : *La tromperie du lésionnel et la rhétorique, rassurante, du réversible.*

L'autre raison se logerait dans cette dissociation notable entre ce que perçoit la famille et ce que perçoit le patient lui-même. Le patient peut ne pas se percevoir « changé » quand bien même son entourage estime, lui, qu'il a changé. Les auteurs s'appuient sur le cas de la fille d'un patient de 70 ans, ayant été opéré par SCP, énonçant ne plus reconnaître son père : « C'est comme s'il était devenu entièrement quelqu'un d'autre » disait-elle, « il est là, c'est notre père, mais pas tel que nous l'avons toujours connu »⁵⁴³.

Ces propos entrent en résonance avec le registre de la « reconnaissance » ou « non-reconnaissance » que nous avons abordé plus tôt à travers l'analyse de Gaille. Ici, la question n'est plus celle de la reconnaissance vis-à-vis de soi-même, mais celle de la reconnaissance aux yeux des autres. Selon nous, cela conduit à une question fondamentale étant celle du *qui* parle de l'identité et vis-à-vis de qui ? Nous retrouverons plus tard cette interrogation qui, à ce stade, n'est pas présente dans la publication de Lipsman et Glannon. Ces derniers, à partir de ce cas de patient et de sa fille, soulèvent l'idée qu'il y aurait deux manières pour la SCP de « modifier l'humeur ou le comportement » d'une personne.

D'une part, il y aurait une manière *intentionnelle* de le faire : tel est le cas dans le cadre de la SCP appliquée à des troubles psychiatriques au sein desquels il est intentionnel de modifier les humeurs ou comportements révélés par ces troubles.

D'autre part, il y aurait une manière *non intentionnelle*, comme tel est le cas dans le cadre de la maladie de Parkinson, où ces modifications ou changements, quand et s'ils ont lieu, apparaissent de manière inattendue.

Au regard de ces différents facteurs, on ne saurait donc statuer définitivement sur le fait que la SCP change ou non la personnalité ou l'identité des personnes concernées. La SCP n'est pas nécessairement « particulière », sous cet angle, en neurochirurgie. Elle permet surtout d'installer des débats éthiques relatifs à l'identité personnelle ou à la personnalité. Et sur ce point, les auteurs insistent, de nouveau : c'est surtout une question de degrés d'intensité des changements et de cohérence entre ces changements qui est à prendre en compte. Cette insistance était déjà notable dans la publication de Glannon en 2009.

⁵⁴³ N. Lipsman et W. Glannon, "Brain, Mind and Machine...", *art. cit.*, p. 466.

Quelques mois après la publication de Glannon de 2009, la philosophe et éthicienne belge Farah Focquaert et le neurologue belge Dirk DeRidder précisent en quoi, selon eux, la notion d'identité personnelle, non récente, refait autant surface au sein des débats relatifs aux interventions chirurgicales sur le cerveau. Soulignant le fait que ces arguments sont souvent utilisés par ceux qui s'opposent aux avancées des interventions neurochirurgicales, les auteurs visent à démontrer en quoi l'argument d'une modification potentielle de l'identité personnelle se révèle peu probant :

Presque toutes les préoccupations relatives à l'identité personnelle, et qui concernent les interventions sur le cerveau (i.e la SCP pour les troubles neuropsychiatriques), reposent sur une confusion entre l'identité narrative et l'identité numérique (DeGrazia, 2005⁵⁴⁴)⁵⁴⁵.

En accord avec le travail amorcé par Glannon, ces auteurs soulignent, eux aussi, qu'il n'est pas tellement question, dans le cadre de la SCP, d'*identité numérique* versus d'*identité qualitative*, mais davantage d'*identité narrative*. Ils précisent dans leur publication qu'il y aurait une confusion dans les peurs et préoccupations : confusion, qui serait celle de penser que la SCP puisse changer l'*identité numérique* d'une personne.

Les auteurs s'accordent également avec Glannon sur la question des « degrés » de changements, initiée par Parfit. Selon Focquaert et DeRidder, un changement considéré comme « radical » dans l'identité narrative apparaît éthiquement plus problématique qu'un changement considéré comme « modéré » ou « graduel ». Or, précisent les auteurs, ce qui est considéré comme « problématique » dépend avant tout de la personne concernée et de son entourage⁵⁴⁶. En outre, bien que des technologies de soin puissent moduler directement ou indirectement la personnalité d'un individu ; dans le cadre de la SCP, là n'est pas l'*intention* du soin⁵⁴⁷ :

⁵⁴⁴ D. DeGrazia, "Enhancement technologies and human identity", *Journal of Medicine and Philosophy*, 2005, 30, p. 261-283.

⁵⁴⁵ F. Focquaert et D. DeRidder, "Direct Intervention in the Brain...", *art. cit.*, p. 2.

⁵⁴⁶ *Ibid.*

⁵⁴⁷ *Ibid.* Les auteurs explicitent cette conséquence « directe » ou « indirecte » d'un point de vue biophysique dans le sens où, les cibles d'implantation touchent des structures contenant des molécules (sérotonines, dopamines, noradrénaline) qui *a priori* peuvent influencer ce que l'on entend, biophysiquement du moins, par la « personnalité ».

Alors qu'il est évident qu'altérer l'identité numérique d'un individu est une mauvaise chose, il est beaucoup moins clair qu'altérer l'identité narrative de quelqu'un soit éthiquement problématique⁵⁴⁸.

À en suivre Focquaert et DeRidder, les préoccupations éthiques visant à discréditer cette technologie de soin doivent être tempérées. Dans le sillage de ces auteurs, il conviendrait à nos yeux, ici encore, d'insister sur la frontière importante entre interventions sur le cerveau humain dans un but intentionnel de modification ou « d'augmentation » de certaines capacités d'action et intervention sur un cerveau humain dans un but de soin. Néanmoins, des limites épistémologiques sont notables dans les travaux de Focquaert et DeRidder.

Premièrement, les auteurs s'appuient sur plusieurs études neuro-cliniques visant à évaluer les conséquences et bénéfices du traitement par SCP pour la maladie de Parkinson par rapport à d'autres traitements⁵⁴⁹. Ces études neuro-cliniques servent de données empiriques aux auteurs. Or, nous avons abordé ce point en début de section : on note ici cet emprunt d'un registre méthodologique neuro-clinique pour asseoir une thèse philosophique concernant l'identité personnelle. Pourtant, les cliniciens ne conçoivent pas nécessairement l'identité personnelle de la même manière qu'un philosophe et l'utilisation de la démarche de Parfit dans un cadre clinique ne va pas tellement de soi.

Deuxièmement, on retrouve également cet amalgame argumentatif entre une démarche de recherche de preuve de l'efficacité d'un traitement (cadre des études cliniques citées par Focquaert et DeRidder) et la démarche d'explication, de compréhension des preuves d'effets inattendus sur la personnalité ou l'identité des personnes (cadre des études neuro-éthiques).

En 2010, la philosophe Marya Schechtman élabore une contribution spécifiquement dédiée à prouver l'utilité du concept d'*identité narrative* dans le cadre de la SCP⁵⁵⁰. La philosophe part du postulat suivant : la SCP soulève aussi bien des questions philosophiques théoriques que des questions cliniques, concrètes. Dans ce cadre, Schechtman établit une distinction entre la perception clinique des effets potentiels de la DBS sur l'identité et la perception éthique ou philosophique de ces effets :

⁵⁴⁸ *Ibid.*

⁵⁴⁹ F. Focquaert et D. DeRidder, "Direct Intervention in the Brain...", *art. cit.*, p. 3.

⁵⁵⁰ M. Schechtman, "Philosophical reflections on narrative and deep brain stimulation", *Journal of Clinical Ethics*, 2010, 21 (2), p. 133–139.

Du point de vue clinique, l'accent est mis sur la question de savoir si ces effets sont conformes aux objectifs thérapeutiques de l'intervention ou s'il s'agit d'effets secondaires ou d'impacts indésirables du traitement. D'un point de vue plus abstrait, la question est celle de savoir si ces changements interfèrent avec l'identité du patient d'une manière éthiquement inacceptable, quelle que soit la façon dont ils sont perçus par le patient, le soignant ou ses proches collaborateurs⁵⁵¹.

Schechtman est la première auteure, à notre connaissance, à opérer cette distinction entre discours clinique et discours éthique que nous avons abordée plus tôt. Ces deux niveaux de discours sont, selon elle, interconnectés et utiles l'un à l'autre. Par un appui sur des cas cliniques (entre autres ceux de Schüpbach), l'auteure avance l'idée que ce serait la rapidité des changements qui favoriseraient davantage les appréhensions. Implicitement donc, elle partage alors les présupposés de Glannon et de Focquaert et DeRidder concernant la gradation de ces changements. Pourtant, comme Schechtman modère ce propos ; cette modification potentielle des comportements n'est pas une affaire nouvelle : prenant l'exemple des psychotropes, pouvant impacter tout autant le comportement ou la personnalité au sens clinique des termes, la philosophe montre que la radicalité et la rapidité d'un changement de comportement peuvent aussi bien se passer sous Prozac que sous SCP⁵⁵². En outre, comme le souligne l'auteure, les changements que peut induire une neurochirurgie de SCP ne sont pas toujours radicaux « mais ils agissent souvent sur le long terme et de manière progressive »⁵⁵³. Discours et intérêts cliniques rejoignent alors les préoccupations éthiques lorsque, du côté éthique il est question de savoir si ces changements sont « éthiquement inacceptable » et du côté clinique il est question de savoir « comment les éviter »⁵⁵⁴. Pourquoi donc l'*identité narrative* se révèle-t-elle être de bon secours dans ces interrogations ? Selon l'auteure :

Les points de vue traditionnels qui définissent l'identité en termes de traits de caractères ou d'engagements donnent une image statique du soi et de l'identité. La perspective narrative, en revanche, place l'identité dans la dynamique du changement psychologique [...]

Selon le point de vue narratif, vous vous souviendrez qu'un récit de vie n'est pas, d'abord et avant tout, une histoire qu'une personne *raconte* à son sujet, mais une histoire qui se vit dans la manière dont la personne fait l'expérience du monde qui l'entoure et interagit avec les autres.

⁵⁵¹ *Ibid.*, p. 133.

⁵⁵² *Ibid.*, p. 135.

⁵⁵³ *Ibid.*

⁵⁵⁴ *Ibid.*, p. 136.

L'éventail des problèmes auxquels les patients peuvent être confrontés dans leur vie après l'amélioration de leurs symptômes peut être compris comme un problème dans la récolte et la poursuite de l'histoire de leur vie après les changements provoqués par la SCP⁵⁵⁵.

Ainsi, selon l'auteure, l'approche narrative permettrait de réconcilier la problématique du changement, intrinsèque au dilemme de l'identité personnelle. L'approche narrative permettrait également de replacer l'identité et ses changements dans un temps long. La SCP serait ainsi à regarder non plus comme seule « rupture » potentielle, mais comme un récit parmi d'autres, constitutive de nos expériences vécues. Cette inscription d'un changement vécu d'identité ou de personnalité, suite à une SCP, dans un temps long, permet de reconsidérer ces effets postopératoires inattendus. Ils ne sont plus dès lors seulement considérés comme effets de « ruptures biographiques », mais deviennent intégrés à un futur, autre que celui qui était auparavant envisagé. Il s'agit donc, grâce à cette perspective, de (re)composer son histoire à partir de ces expériences inattendues.

À nos yeux, bien que cette proposition puisse paraître féconde, elle soulève également plusieurs limites.

Premièrement, Schechtman omet que la position « traditionnelle », par exemple lockienne de l'identité, n'est pas nécessairement « statique » ; nous avons déjà étayé ce point.

Deuxièmement, son approche par l'identité narrative ne contient aucune référence ni philosophique ni même littéraire ou linguistique, ce qui rend son propos difficile à situer.

Troisièmement, cette perspective de (re)composition reste malheureusement tout juste effleurée et les exemples cliniques pris par l'auteure pour asseoir cette perspective sont seulement abordés en un sens positif. Or, que fait-on des personnes qui ne sont pas en mesure de (re)composer ?⁵⁵⁶

Enfin et quatrièmement, la méthode utilisée pour appuyer son propos est, une fois encore, sujette à interrogation. S'appuyant sur des études et cas cliniques pour appuyer son raisonnement, l'auteure omet (comme Glannon, Focquaert et DeRidder) que ces cas

⁵⁵⁵ *Ibid.*, p. 137 et 138.

⁵⁵⁶ Nous étayerons tout particulièrement cette question dans le chapitre 5 et 6 de cette thèse.

sont tirés d'un discours neuro-clinique qui ne correspond pas nécessairement au discours du patient en lui-même ou de son entourage.

On le remarque donc, dans ces premières études, on note à la fois (1) un écart d'interprétation entre études cliniques et discours neuro-éthique au sujet de la « personnalité » ou de l' « identité » d'une personne ; (2) une difficulté à justifier la méthodologie utilisée ; (3) et des appuis philosophiques peu explicites.

b) De l'identité narrative à l'identité relationnelle.

Entre 2010 et 2011, cinq études neuro-éthiques consolident les bases d'un dialogue éthique et philosophique sur ce lien présumé « SCP – changements d'identité »⁵⁵⁷. 4 d'entre elles seront d'ailleurs publiées en 2013, dans le même journal (*Neuroethics*) et dans le même numéro. Ces cinq études forment aujourd'hui un matériau éthique incontournable lorsque l'on s'intéresse à ce lien.

Commençons par celle qui n'est pas publiée dans le même numéro que les autres.

La courte revue de littérature de Maartje Schermer, philosophe et éthicienne néerlandaise, permet de résumer distinctement les différents enjeux éthiques sous-jacents à une prise en charge par SCP⁵⁵⁸. 7 principaux enjeux sont soulignés : (1) mise en balance des bénéfices apportés de la neurochirurgie face à la non-malfaisance du geste (2) procédure de sélection des patients (3) La nécessité d'un soin de qualité (4) Les changements potentiels d'identité personnelle et des effets secondaires particuliers (5) Les problématiques de justice (coût et accès au soin) (6) Gestion de l'autonomie et du consentement (7) regard éthique particulier pour la SCP appliquée aux enfants.

⁵⁵⁷ (1) L. Klaming et P. Haselager, “Did my brain implant make me do it? Questions raised by DBS regarding psychological continuity, responsibility for action and mental competence” (2010), *Neuroethics* 2013, 6 (3), p. 527–539.

(2) F. Kraemer, “Me, myself and my brain implant: Deep Brain Stimulation raises questions of personal authenticity and alienation” (2011), *Neuroethics*, 2013, 6 (3), p. 483–497.

(3) M. Schermer, “Ethical issues in deep brain stimulation”, *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 2011, Vol. 5, Article 17, p. 1-5. [DOI : 10.3389/fnint.2011.00017]

(4) K. Witt, *et al.*, “Deep Brain Stimulation and the Search for Identity” (2011), *Neuroethics*, 2013, 6 (3), p. 499-511.

(5) F. Baylis, ““I am who I am”: On the perceived threats to personal identity from Deep Brain Stimulation” (2011), *Neuroethics*, 2013, 6 (3), p. 513–526.

⁵⁵⁸ M. Schermer, “Ethical issues in deep brain stimulation”, *art. cit.*

Dans ce cadre récapitulatif et malgré une analyse superficielle, il est intéressant de voir que ces changements potentiels d'identité soulevés sont rappelés en tant qu'enjeux parmi d'autres. Dans cette revue de littérature, Schermer opère aussi une distinction entre la SCP pour les troubles d'ordre neurologique et ceux d'ordre psychiatrique. Selon l'auteure et d'un point de vue éthique, la prise en charge par SCP doit se concentrer avant tout sur deux principales questions : d'une part sur celle de la balance bénéfice / risque de cette pratique vis à vis des souhaits du patient par rapport aux informations reçues ; et d'autre part sur celle d'un consentement éclairé minutieux. Malgré donc cette analyse rapide des différents enjeux (rapidité assumée et annoncée par l'auteure) cette courte revue éthique nous permet d'insister sur l'idée que ce lien présumé de changement d'identité suite à une neurochirurgie, n'est ni le seul enjeu éthique méritant une attention, ni finalement prioritaire. En effet et en accord avec l'auteure, si enjeux éthiques il y a, ils se trouveraient davantage dans des questions pratiques d'information, de consentement et surtout de responsabilité, nous y reviendrons.

À la suite de cet article que nous pourrions qualifier d'introductif de Schermer, quatre études majeures apparaissent en effet la même année (2011) et seront publiées dans un même numéro de la revue internationale *Neuroethics*. Chacune de ces études étaye une position philosophique ou éthique à propos du lien de cause à effet présumé « SCP – changements d'identité ou de personnalité ». Nous les présentons ici dans la chronologie éditée par le journal.

Premièrement, la philosophe et éthicienne néerlandaise Felicitas Kraemer interprète les « difficultés d'ajustements psychosociaux » soulignés par les études de Schüpbach et Agid à la lumière des concepts d'*aliénation* et d'*authenticité*⁵⁵⁹. Selon l'auteure, ces notions sont antinomiques. Soit une « aliénation » à la prise en charge est expérimentée au sens d'une moindre maîtrise du traitement et d'une moindre maîtrise de la pathologie chronique ; soit un sentiment d'« authenticité » est expérimenté au sens d'un retour vécu, en postopératoire, à un état antérieur à l'apparition de la maladie. Pour

⁵⁵⁹ F. Kraemer, "Me, myself and my brain implant...", *art. cit.*, p. 485 où l'auteure énonce : « En général, je considère l'authenticité et l'aliénation comme des états mentaux ressentis, où l'authenticité est indiquée par une personne qui dit des choses comme « Je me sens moi-même », et l'aliénation est indiquée par des propos tels que « Je ne suis pas moi-même » ou « Je ne suis plus moi-même ». De mon point de vue, l'authenticité et l'aliénation sont opposées : une personne qui est authentique n'est pas aliénée, et vice versa. En d'autres termes : « aliénation » signifie ici « inauthenticité ». On le note cependant, ces propos restent vagues et difficiles de compréhension. Les appuis philosophiques revendiqués vont de Karl Marx à Jean-Paul Sartre en passant par Jean-Jacques Rousseau, quand bien même aucune justification précise de l'appui sur ces auteurs n'est donnée.

Kraemer, l'utilisation de ces notions philosophiques (bien que leur héritage ne soit pas clairement énoncé) permet d'éclairer et de préciser l'interprétation clinique. Pour l'auteure, il convient d'insister sur le fait qu'un changement dit de personnalité ou d'identité n'est pas nécessairement à regarder ou interpréter négativement. Certaines études de cas l'ont montré : ce changement peut être expérimenté tout à fait positivement par le patient lui-même⁵⁶⁰. C'est donc d'une attention au « qui » parle, sur laquelle insiste Kraemer. Cette attention nous renvoie à la démarche narrative. Énonçant cela, Kraemer effleure ainsi la problématique des différents niveaux de discours entre clinique et éthique souvent entremêlés. Néanmoins, l'auteure reste étonnamment piégée par son appui argumentatif sur des cas relayés par une littérature clinique et neurologique. Ces propos de patients utilisés proviennent de discours médico-centrés qu'il convient de ne pas oublier. L'auteure reste également piégée par la binarité simpliste et réductrice des termes d'aliénation et d'authenticité.

Deuxièmement, et dans un tout autre registre, le philosophe et éthicien allemand Karsten Witt et ses collègues visent à décortiquer, sur la base d'une argumentation critique, ce qu'ils nomment la « Change of Identity Thesis » (CIT) ou thèse du changement d'identité⁵⁶¹. Selon ces derniers, cette théorie ne va pas de soi étant donné la difficulté à évaluer correctement et scientifiquement ce que l'on entend par « identité personnelle ». Ces auteurs sont les premiers à souligner une différence notable entre un discours clinique et un discours philosophique ou éthique. Ils sont aussi les premiers à insister autant sur le registre du « probable » au sujet de la causalité présumée imputée à la SCP. En effet, comme ils le rappellent, la cible d'implantation, l'évolution inéluctable de la pathologie, aussi bien que les médicaments peuvent également avoir des impacts sur de tels effets.

Nous l'avons étayé précédemment dans ce chapitre : la prise en charge par SCP est avant tout multicausale et peut donc ainsi conduire à un *désordre causal* expérimenté⁵⁶².

⁵⁶⁰ *Ibid.*, p. 490 Kraemer s'appuie ici sur un cas fourni par M. Schüpbach, *et al.*, "Neurosurgery in Parkinson's disease. A distressed mind in a repaired body?", *art. cit.*, p. 1812 dans lequel il est question d'un patient de 48 ans qui depuis son opération a repris confiance en lui et vise, entre autres, à retisser des liens sociaux perdus depuis son début de maladie, autres que son couple. Le paradigme se loge dans le fait que sa femme accepte difficilement ce changement : « À présent, il veut vivre tel un jeune homme, sortir, rencontrer de nouvelles personnes, tout ceci est intolérable ! J'aurais préféré qu'il soit comme avant, toujours gentil et docile ! » aurait-elle dit.

⁵⁶¹ K. Witt, *et al.*, "Deep Brain Stimulation and the Search for Identity", *art. cit.*

⁵⁶² Voir pour cela le chapitre 2.

Selon Witt et ses collègues, ce maintien d'hypothèses focalisées sur la SCP doit être réinterrogé⁵⁶³.

Utilisant l'expression de Parfit (sans le citer) de « puzzling case », ils s'appuient - eux encore - sur l'étude de Schüpbach et sur ce cas d'une patiente de 38 ans énonçant ne plus « se reconnaître ». Ils montrent par ce biais en quoi le paradoxe de l'*identité numérique* n'a, dans ce cadre de réflexion, pas de sens⁵⁶⁴. Selon Witt et ses collègues, l'utilisation du dilemme de l'*identité numérique* dans le cadre de SCP porte à confusion et c'est cela même qui créerait l'interprétation hâtive de « changement d'identité » compris au sens littéral d'un « devenir une autre personne ». Ce dilemme n'ayant en effet pas tellement d'intérêt dans le cadre de la SCP, les auteurs nous proposent un nouveau modèle de réflexion sur l'identité nommé « modèle de la fonction fondatrice »⁵⁶⁵. Ni basé sur une théorie substantielle de l'identité ni basé sur un modèle déterministe, le modèle de la « fonction fondatrice » dont les prémisses se trouveraient chez le philosophe Robert Noggle se base prioritairement sur une recherche de *cohérence* :

Qu'entendons-nous par « fonction fondatrice » ? Prenons une analogie avec l'architecture. Dans un bâtiment, on peut distinguer les murs porteurs de ceux qui n'ont pas de fonction de support. Ces derniers peuvent être enlevés et reconstruits à volonté sans mettre en danger la stabilité du bâtiment. Ce n'est pas le cas pour les murs porteurs. Si on les enlève, le bâtiment s'effondre. Sa fonction de support n'est pas seulement un bon moyen de savoir si un mur donné est porteur ou non ; par définition, les murs porteurs supportent le poids du bâtiment. Il en va de même pour les attitudes fondamentales. Elles servent de fondement à bon nombre ou à la plupart de nos autres attitudes⁵⁶⁶.

Cette idée de « fonction fondatrice » tend vers celle d'une priorisation des valeurs de la vie, en référence aux théories aristotéliennes.

⁵⁶³ *Ibid.* Ils citent, entre autres, l'étude de W. Glannon, « Stimulating brains, altering minds », *art. cit.*

⁵⁶⁴ M. Schüpbach, *et al.*, « Neurosurgery in Parkinson's disease. A distressed mind in a repaired body? », *art. cit.*, p. 1812.

⁵⁶⁵ K. Witt, *et al.*, « Deep Brain Stimulation and the Search for Identity », *art. cit.*, p. 505 nommée en anglais *Foundational-Function Model*.

⁵⁶⁶ K. Witt, *et al.*, « Deep Brain Stimulation and the Search for Identity », *art. cit.*, p. 505. Witt et ses collègues s'appuient en particulier sur :

- R. Noggle, « Integrity, the self, and desire-based accounts of the good », *Philosophical Studies*, 1999, 96, p. 303–331.

- R. Noggle, « Autonomy and the paradox of self-creation: Infinite regresses, finite selves, and the limits of authenticity », dans J.S. Taylor (ed.) *Personal autonomy: New essays on personal autonomy and its role in contemporary moral philosophy*, Cambridge University Press, 2005, p. 87–108.

Si l'identité est considérée comme une sorte de ligne ou de séquence de valeurs, une modification de ses critères ou de leur importance, les uns par rapport aux autres, peut déstabiliser la « fonction fondatrice ». L'idée sous-jacente est celle de cibler les valeurs primordiales aux yeux de la personne concernée. Dans ce cadre, la notion de *cohérence*, tirée du modèle de la fonction fondatrice, permet d'opérer une réflexion sur ce qui *compte* pour la personne. En accord avec les auteurs, la seule question d'importance serait celle d'un « est-ce que ce phénomène inattendu d'un changement présumé d'identité ou de personnalité suite à une SCP est central, fondamental pour la personne ou non ? » À partir de cette question, celle de la mesure de ces changements se pose : comment mesure-t-on ces changements et à partir de quels critères ? Witt et ses collègues opèrent ici un glissement entre la notion d'identité personnelle et celle de personnalité, davantage utilisé par la psychologie clinique et la psychiatrie.

D'un point de vue épistémologique c'est de la mesure de la *personnalité* dont il est question, plus que de l'identité. Il y a donc bien une distinction à opérer entre ces deux acceptions. Deux principales approches de mesure sont examinées : l'approche par catégories (avec le modèle premier du DSM) et l'approche dimensionnelle (sur le modèle du Trait Theory)⁵⁶⁷. Ces différents modèles ont permis l'élaboration de différentes échelles de mesure psychologique et psychiatrique de la personnalité. Pourtant, selon Witt et ses collègues, ces différents outils de mesures ne vont pas de soi :

Nous supposons donc que les échelles actuellement disponibles et habituellement utilisées pour détecter les changements de personnalité chez les patients sous SCP ne permettent pas de déterminer de façon fiable les types de changements d'identité personnelle qui, d'un point de vue éthique, pourraient s'avérer les plus pertinents et les plus troublants dans le cadre d'une prise en charge par SCP⁵⁶⁸.

En effet, selon ces auteurs, ces changements sont avant tout révélateurs d'un niveau « infraclinique »⁵⁶⁹.

⁵⁶⁷ K. Witt, *et al.*, "Deep Brain Stimulation and the Search for Identity", *art. cit.*, p. 506.

Le DSM correspond au *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* : échelle de mesure utilisée pour décrire et classer différents troubles mentaux.

La Trait Theory émerge selon Witt et ses collègues dans les années 1980. Elle est un outil d'évaluation de psychologie clinique visant à mesurer les principaux traits de comportements. Cinq principaux critères seraient évalués : l'extraversion, l'amabilité, la conscience, la névrose et l'ouverture d'esprit. Witt et ses collègues s'appuient sur : R.R. McCrae, P.T. Costa, "Validation of the five factor model of personality across instruments and observers", *Journal of Personality and Social Psychology*, 1987, 52, p. 81–90.

⁵⁶⁸ K. Witt, *et al.*, "Deep Brain Stimulation and the Search for Identity", *art. cit.*, p. 509.

⁵⁶⁹ *Ibid.*, p. 508.

Pour rappel, le terme médical d'*infraclinique* « se dit d'un trouble ou d'une maladie qui ne provoque pas de manifestation décelable à l'examen du malade, soit parce qu'il s'agit du stade initial de la maladie, soit parce que le trouble est trop minime »⁵⁷⁰. Par conséquent, ils sembleraient ainsi difficilement saisissables d'autant plus qu'ils restent rares et isolés.

Ces constats posés par l'étude de Witt préparent une interrogation qui sera soulevée par les neuroéthiciens Christian Ineichen, Heide Baumann-Vogel et Markus Christen quelques années plus tard (2016), relative à la pertinence et à la possibilité « mesurer la personnalité » d'un individu⁵⁷¹. Peut-on vraiment le faire et si oui, comment ?

Après un bref état des lieux des différents outils cliniques disponibles, les neuroéthiciens insisteront d'une part sur l'existence de biais interprétatifs inhérents à de tels types de mesure (de quel comportement parle-t-on ? Dans quel contexte ? Que fait-on des influences sociales qui constituent ces changements ? Peuvent-elles être prises en compte ?). D'autre part, ils insisteront également sur le fait que les outils actuels ne semblent pas nous permettre de statuer sur de tels types de changements, larges, pluriels et dépendant d'une multiplicité de facteurs. Ineichen, Baumann-Vogel et Christen s'appuieront d'ailleurs sur l'étude de Witt pour rappeler cette distinction fondamentale à opérer entre « « identité individuelle » pouvant être comprise en un sens philosophique [et] « personnalité » qui renvoie à une signification psychologique »⁵⁷². Les neuroéthiciens en appelleront à la précision des nouveaux instruments de mesure et si possible, à la création de nouvelles méthodes d'évaluation.

Si l'étude de Witt et ses collègues nous permet d'éclaircir quelque peu le statut de la preuve d'un changement d'identité (faut-il encore qu'il puisse être évalué), le travail de la bioéthicienne canadienne Françoise Baylis nous propose un autre éclairage encore :

⁵⁷⁰ Entrée « infraclinique » dans *Larousse Médical*, édition 2006, p. 518, accessible en ligne [URL : <https://www.larousse.fr/archives/medical>] consulté le 25 mars 2019.

⁵⁷¹ C. Ineichen, H. Baumann-Vogel, M. Christen, "Deep Brain Stimulation: In Search of Reliable Instruments for Assessing Complex Personality-Related Changes", *Brain Sciences*, 2016, 6, 40, p. 1-14. [DOI: 10.3390/brainsci6030040]

⁵⁷² *Ibid.*, p. 7.

celui d'un passage d'une *identité narrative*⁵⁷³ à une *identité relationnelle*⁵⁷⁴. Pour l'auteure, le modèle de l'identité narrative proposée dans le cadre de cette discussion (entre autres par Schechtman) ne permet pas ou plutôt ne suffit pas à comprendre le processus fondamentalement dynamique de l'identité. Pour développer son propos, Baylis commence par distinguer la « personnalité » de « l'identité personnelle ». De la même manière que l'étude de Witt le proposait, Baylis avance le fait que la « personnalité », comprise sous un registre avant tout de psychologie clinique, induit une perspective rigide de l'identité personnelle. En effet, l'identité entendue sous le sens clinique de personnalité conduit à une catégorisation statique de différents critères et traits comportementaux.

En accord avec l'auteure, la catégorisation de tel ou tel critère d'identité conduit effectivement à *fixer* certains traits ou comportements et mettant à l'écart certains autres. Selon la bioéthicienne, l'identité personnelle ne peut pas être comprise en un sens statique, car elle est par définition dynamique⁵⁷⁵. Comme le souligne l'auteure cependant, l'identité relationnelle ne supprime pas pour autant les qualités proposées par l'identité narrative, mais plutôt, elle la complète. Au-delà donc de ce qui *fait* - selon mes dires et mon récit - mon identité, il y a un entourage relationnel et social, influant sur ces dires et ces récits, les créant. Baylis s'appuie sur plusieurs auteurs ayant notamment argumenté en faveur d'une vision constructiviste de l'identité, distincte d'une vision purement biologique ou d'une vision purement psychologique⁵⁷⁶ :

Considérées ensemble, ces discrètes perspectives sur l'identité éclairent mon récit philosophique de l'identité relationnelle pensée comme « une activité de communication dynamique, socialement, culturellement, politiquement et historiquement située (fondée sur la narration et la performativité) alimentée par les intérêts, les perspectives et les intentions créatrices de personnes proches et éloignées »⁵⁷⁷.

⁵⁷³ M. Schechtman, "Philosophical reflections on narrative and deep brain stimulation", *art. cit.* et M. Schechtman, "Getting our stories straight: Self-narrative and personal identity", dans D.J.H. Mathews, H. Bok, P.V. Rabins (eds.) *Personal identity and fractured selves*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2009.

⁵⁷⁴ F. Baylis, "I am who I am"..., *art. cit.*

⁵⁷⁵ *Ibid.*, p. 516.

⁵⁷⁶ *Ibid.*, p. 517. Baylis cite ici, entre autres, la philosophe Laurence Thomas, "Moral deference" dans C. Willet (ed.) *Theorizing multiculturalism : A guide to the current debate*, Oxford, Blackwell Publishers, 1998, p. 359-381 – et la philosophe et bioéthicienne féministe Susan Sherwin, "A relational approach to autonomy in health care" dans S. Sherwin (coord.) *The politics of women's health: Exploring agency and autonomy*, Feminist Health Care Research Network, Philadelphia, Temple University Press, 1998.

⁵⁷⁷ Baylis fait ici référence à un autre de ses articles : F. Baylis, "The self in situ: A relational account of personal identity" dans J. Downie, J.J. Llewellyn (ed.) *In Being relational: Reflections on relational theory and health law*, Vancouver UBC Press, 2011, p.109–131.

Cette perspective de l'identité relationnelle prend au sérieux l'affirmation selon laquelle « une personne crée son identité en formant un récit autobiographique - une histoire de sa vie »⁵⁷⁸. Elle englobe également l'affirmation que nous sommes constitués/construits dans et par des relations personnelles (intimes) et des interactions publiques (impersonnelles sociales et politiques)⁵⁷⁹.

Cette perspective relationnelle, sociale de l'identité, apportée par la proposition de Baylis souligne le manque contenu dans l'idée d'une identité narrative, strictement individuelle. Ce qui est recherché dans l'identité relationnelle serait l'équilibre, que Baylis nomme « la contrainte de l'équilibre » entre toutes ses différentes composantes qui participent à construire notre identité⁵⁸⁰.

S'appuyant pour conclure sur le cas rencontré d'Helmut Dubiel, philosophe atteint de la maladie de Parkinson, ayant été opéré par SCP et ayant écrit un récit de son expérience, Baylis soulignera à quel point l'expérience de la maladie, tout autant que celle d'une stimulation cérébrale, peut participer à « modifier » une certaine manière de se percevoir :

En contemplant davantage sa maladie, Dubiel écrit :

Lorsque la maladie [de Parkinson] est à son paroxysme, elle prive la personne de sa capacité à se réinventer continuellement. Elle l'oblige à un cycle serré d'activités toujours identiques... Sa vie devient semblable à celle d'une plante : silencieuse, sans transcendance et sans autonomie. Dans un sens, ce n'est même plus une vie, juste une existence sous une forme atrophiée⁵⁸¹.

Ce propos de Dubiel témoigne de l'impact de la maladie sur la perception de soi. Dubiel ne fait pas état ici d'un impact catastrophique de la SCP sur ce soi, mais fait état d'un impact catastrophique de la maladie sur ce soi. Il relèvera cependant plus loin l'expérience d'une dépression postopératoire.

À la question finale posée par Baylis de savoir si la SCP peut se présenter comme « menace » pour l'identité personnelle, l'auteure affirme ici la limite de l'apport de Schechtman. En effet, d'un point de vue de l'identité narrative, la SCP devient par conséquent une « menace » pour cette identité.

⁵⁷⁸ Baylis cite ici l'ouvrage de M. Schechtman, *The constitution of selves*, op. cit. p. 93.

⁵⁷⁹ F. Baylis, ““I am who I am”...”, art. cit., p. 517.

⁵⁸⁰ *Ibid.*, p. 518.

⁵⁸¹ *Ibid.*, p. 520. Baylis cite H. Dubiel, *Deep in the brain: Living with Parkinson's disease*, Translated by P. Schmidt, New York, Europa Editions, 2009, p. 60.

Or, comme le rappelle Baylis, Schechtman fait fi d'autres facteurs, plus généraux qui agissent sur la personne bien au-delà du seul registre causal imputé à la SCP. En outre, dans ce cadre, si la SCP est une « menace » pour l'identité personnelle, alors de bien nombreux autres événements sont également menaçants pour cette identité :

Pour être clair sur ce point, la menace pour l'identité personnelle vécue par les personnes handicapées est analogue à la menace vécue par les femmes dans une société patriarcale, par les personnes de couleur dans une société blanche raciste et par les gais dans une société homophobe [...]

Si la SCP pour la maladie de Parkinson est une menace pour l'identité personnelle parce qu'elle limite la façon dont une personne se perçoit et se comprend, ce qui, à son tour, limite le processus dialectique de formation de l'identité, alors la maladie de Parkinson est elle aussi une menace pour l'identité personnelle, tout comme l'est potentiellement tout autre événement ou expérience de la vie intégrés à une histoire qui constitue une identité narrative, notamment la remise de diplômes, la promotion, la perte d'emploi, le mariage, la naissance d'un enfant, un tsunami, un divorce, le décès d'un proche, un séisme et ainsi de suite⁵⁸².

Regarder l'identité non seulement narrative, mais aussi relationnelle dans une perspective dynamique permet plutôt de s'interroger sur ce qui *fait sens* dans cette construction individuelle et collective de l'identité et à quel degré ou niveau cette dernière peut se retrouver dramatiquement touchée.

À partir des études de Witt et ses collègues ainsi que de celle de Baylis, plus de clarté s'instaure donc entre les notions et positions philosophiques ou éthiques à l'égard de ces notions. En outre, Baylis a particulièrement insisté sur l'attention aux différentes pathologies concernées par la SCP. Ces pathologies, leurs différents symptômes et enjeux ne peuvent être confondus. Enfin, on remarquera qu'aucun de ces deux auteurs ne s'appuie uniquement sur des cas cliniques pour construire leur raisonnement. La distinction marquée entre la clinique et l'éthique ou la philosophie est alors justifiée.

La dernière étude publiée dans ce numéro du journal *Neuroethics* est rédigée par la psychologue cognitive Laura Klaming et par le philosophe et psychologue néerlandais Pim Haselager⁵⁸³. Ces derniers sortent quelque peu des propos jusqu'alors tenus notamment sur le statut de l'identité (narrative, relationnelle). Ils tracent plutôt une réflexion sur des aspects pratiques éthiques de la SCP à savoir : le consentement et la

⁵⁸² F. Baylis, ““I am who I am”...”, *art. cit.*, p. 520.

⁵⁸³ L. Klaming et P. Haselager, “Did my brain implant make me do it?...””, *art. cit.*

responsabilité. Au sujet de la responsabilité, partant du constat que certaines études cliniques montrent des changements notables de personnalité alors que d'autres prouvent au contraire l'inverse, les questions des auteurs deviennent les suivantes : quel registre de responsabilité peut être invoqué dans le cas où la SCP induirait ce type de changement ? Quand peut-on dire qu'une personne est responsable de ces actes ou ne l'est pas ? Cette question légale mérite une attention particulière à l'heure où les cadres juridiques relatifs à ces objets technologiques de soin peinent encore à se constituer⁵⁸⁴. Dans ce cadre pratique, les auteurs assument l'emploi de la notion d'identité personnelle au sens de continuité psychologique proposée par Locke. Pour ces derniers, le sens psychologique ainsi que les différentes échelles de mesure utilisées pour mesurer la « personnalité » héritent de l'apport lockien et lui sont empruntés⁵⁸⁵. Nous sommes pour autant très peu sûre que Locke aurait approuvé cet usage.

Au sujet de la responsabilité, Lipsman et Glannon en 2013 avaient souligné l'idée qu'ici se joue non pas tant un problème relatif à l'identité, mais plutôt une réflexion sur l'*identification*⁵⁸⁶. Cela fait écho au titre de l'article de Klaming et Haselager « Did my brain implant make me do it ? ». Aussi, cette précision engage un déplacement de perception entre responsabilité et causalité des actes : « ce n'est pas moi qui suis l'auteur de cet acte, mais mon pacemaker cérébral ». La cause du mal être ou celle d'un acte sont déplacées vers l'unique responsable : l'appareil technologique. Au-delà de cet enjeu notable de la causalité présumée qui n'est ni interrogée dans l'étude de Klaming et Haselager ni dans celle de Lipsman et Glannon, on en revient à la thèse Lockienne rappelant que la notion de personnalité est avant tout un « terme judiciaire » ou « terme de barreau »⁵⁸⁷. En effet, le paradoxe soulevé par Locke de l'« homme saoul » et de l'« homme sobre » peut, à nos yeux, tout à fait entrer en comparaison avec celui de l'« homme agissant sous SCP » et de l'« homme agissant sans SCP ».

⁵⁸⁴ Sur ce sujet, voir en particulier les récents chapitres des juristes :

-P.A. Adèle, « La normalisation du dispositif de stimulation cérébrale profonde » dans *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, op. cit., p. 281-302.

-G. Canselier, « Défectuosité du produit, effets secondaires et cause du dommage » dans *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, op. cit., p. 303-321.

⁵⁸⁵ L. Klaming et P. Haselager, "Did my brain implant make me do it?...", art. cit., p. 529.

⁵⁸⁶ N. Lipsman et W. Glannon, "Brain, Mind and Machine...", art. cit., p. 467-468.

⁵⁸⁷ J. Locke, *Identité et différence*, op. cit., II, 27, § 26, p. 177.

Au sujet du consentement, en accord avec Hansson, Hildt ou encore Schermer, Klaming et Haselager insistent sur le fait qu'il faut mettre en place une véritable information des patients les informant de ces potentiels effets inattendus. Ces constats seront précisés par deux autres études neuro-éthiques plus tardives et qui ont mis l'accent sur une forme « d'urgence » (ce sont nos mots) à préciser l'information aux patients⁵⁸⁸.

On le voit donc à travers ce riche corpus, l'idée de probables changements de personnalité ou d'identité suite à une chirurgie de SCP s'étend et à la fois se précise. De probables effets inattendus « psychosociaux » ou « neuropsychologiques » soulignés par les premières études cliniques, on en vient à une véritable discussion neuro-éthique relative à de probables changements ou modification de l'identité ou de personnalité. À ce stade cependant, aucun auteur n'engage de manière claire une réflexion sur la causalité présumée. Pourtant, tel que nous l'avons dit au début de ce chapitre, si la causalité ne va pas de soi, il nous semble toujours aussi difficile de savoir et pouvoir statuer sur ce type d'effets. Si quelques auteurs seulement insistent sur le seul registre du probable, la plupart continuent de prendre pour acquis et point de départ ces effets présumés. Par conséquent, cette discussion neuro-éthique relative à ces effets potentiels de changements d'identité ou de personnalité suite à une SCP, commence à se constituer comme véritable prétexte de discussion sur l'identité. C'est finalement ce qu'assumaient à demi-mots et en utilisant une perspective neuro-clinique Lipsman et Glannon en dernière phrase de leur article de 2013 :

La SCP, en tant qu'outil chirurgical et philosophique, peut donner un aperçu de certains de nos défis conceptuels les plus intéressants en ce qui concerne les propriétés neurales et psychologiques qui font de nous ce que nous sommes⁵⁸⁹.

Pour ces derniers, la SCP est ici présentée comme « outil philosophique ». À nos yeux pourtant, entre permettre de donner un « aperçu » et devenir « outil » philosophique, il y a une importante différence.

⁵⁸⁸ - K. Witt, "Identity change and informed Consent". *Journal of Medical Ethics*, 2017, p. 1–7. [DOI: 10.1136/medethics-2016-103684]

- F. Gilbert et J.N.M. Viaña, "A personal narrative on living and dealing with psychiatric symptoms after DBS surgery". *Narrative Inquiry in Bioethics*, 2018, 8 (1), p. 67–77.

⁵⁸⁹ N. Lipsman et W. Glannon, "Brain, Mind and Machine...", *art. cit.*, p. 470.

c) Réinterroger le « self ».

Dans la suite de ces débats, qui se trouvent (ré)alimentés simultanément par plusieurs études neuro-cliniques⁵⁹⁰, un nouveau concept apparaît : le « self », traduit par « soi » ou que nous pouvons aussi traduire par « rapport à soi ». Cette notion ou expression employée ajoute une difficulté de compréhension. En effet, ni définie clairement ni positionnée dans un corpus précis, cette notion vise désormais la place de « notion générale » cherchant à englober les enjeux relatifs aux notions d'identité et de personnalité. Deux études principales iront en effet dans ce sens, préconisant l'emploi de la notion de « self » ou de « true self » (qui peut être traduite par « authenticité ») pour dépasser ce non-consensus à définir clairement l'identité personnelle ou la personnalité⁵⁹¹.

L'étude des philosophes néerlandais Roy Dings et de Leon de Bruin vise à proposer un modèle théorique pour le « self » à partir des travaux du philosophe américain Shaun Gallagher. Commencant par une revue de littérature répertoriant les différents articles ayant relayés ces changements postopératoires sur le « rapport à soi », Dings et de Bruin soulèvent :

Tout d'abord, il y a un profond manque de consensus sur la façon de bien caractériser le soi en lien avec le traitement par SCP (...) Deuxièmement, et de façon plus importante, la plupart des études semblent postuler une conception relativement étroite du soi : elles se concentrent sur un ou deux aspects (par exemple l'aspect narratif, psychologique, cognitif ou expérientiel) (...) Troisièmement, différentes études semblent fonder leur approche sur différents troubles. Mais ce qui s'applique aux patients atteints de la maladie de Parkinson ne s'applique pas nécessairement aux patients atteints de troubles obsessionnels compulsifs⁵⁹².

Selon les philosophes néerlandais, il faudrait parvenir à proposer un concept général pour contenir cette pluralité d'interprétation.

⁵⁹⁰ - G-M. Hariz, *et al.*, “Patients’ perceptions of life shift after deep brain stimulation for primary dystonia. A qualitative study”, *Movement Disorders*, 2011, 26 (11), p. 2101–2106.

- C.J. Lewis, *et al.*, “Subjectively perceived personality and mood changes associated with subthalamic stimulation in patients with Parkinson's disease”, *Psychological Medicine*, 2015, 45 (01), p. 73–85.

- U. Pahm, *et al.*, “Personality Changes after Deep Brain Stimulation in Parkinson’s Disease”, *Parkinson’s Disease*, 2015, Article ID 490507, 7 pages [DOI : 10.1155/2015/490507].

⁵⁹¹ - R. Dings et L. De Bruin, “Situating the self: understanding the effects of deep brain stimulation”, *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 2016, 15 (2), p. 151–165.

- S. Nyholm et E. O’Neill, “Deep Brain Stimulation, Continuity over Time, and the True Self”. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2016, 25, p. 647–658.

⁵⁹² R. Dings et L. De Bruin, “Situating the self...”, *art. cit.*, p. 4.

La notion de « self » est proposée et pensée à la lumière des travaux de Gallagher qui catégorisait sous cette notion, une multiplicité de caractéristiques. Ces caractéristiques, composant ce « rapport à soi » sont perçues comme « compatibles », s’entremêlant et se relayant l’une et l’autre⁵⁹³. Dings et de Bruin visent ainsi à utiliser cette notion comme outil heuristique permettant d’éclairer une certaine cohérence entre chaque caractéristique du « self ». Cependant, ces auteurs soulignent une limite fondamentale à ce type de catégorisation : l’influence d’éléments environnementaux et/ou sociaux sur le rapport à soi, par définition, non contrôlable, anticipable et véritablement catégorisables. Cette influence peut conditionner certains aspects ou principes du « self » et l’orienter, selon le milieu dans lequel on se situe. Les auteurs parlent donc de cohérence « située », à prendre en compte dans cette réflexion.

D’autre part, une seconde étude ira dans le même sens : celle des philosophes néerlandais Sven Nyholm et Elizabeth O’Neill qui préconisent un recours à la notion de « true self » afin de dépasser la focale jusqu’alors mise prioritairement sur le problème de la « continuité psychologique » de l’identité à travers le temps. Selon ces auteurs, la majeure partie des discussions, qui relaient des changements d’identité ou de personnalité suite à une SCP, se préoccupent principalement de la question de savoir si la SCP représente, ou non, une « menace » pour la persistance de l’identité dans le temps. Or, à leurs yeux, cette question n’est pas probante. L’identité numérique, nous l’avons vu, ne fait pas sens dans le cadre de cette discussion. En outre, les philosophes énoncent que la majorité des discussions actuelles sur ce sujet se focalisent majoritairement sur les conséquences négatives de ces changements, quand bien même des issues positives ont pu être rapportées.

Problématiquement cependant, Nyholm et O’Neill citent les études de Klaming et Haselager, de Witt, de Baylis ou encore de Schechtman. Or, nous l’avons vu, ces auteurs n’ont pas formulé cela ainsi et ont démontré au contraire la non-pertinence à utiliser ces concepts d’identité numérique ou qualitative dans ce débat.

⁵⁹³ *Ibid.*, p. 6-7. Huit principales caractéristiques du « self » sont listées par les auteurs, s’appuyant sur S. Gallagher, “A pattern theory of self”, *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, 443, p. 1-7 : (1) les aspects incorporés/incarnés (*embodied*) (capacité à délimiter son corps d’un autre) ; (2) les aspects expérientiels ; (3) les aspects affectifs ; (4) les aspects intersubjectifs ; (5) les aspects psychologiques/cognitifs ; (6) les aspects narratifs (capacité de narration) ; (7) les aspects étendus (capacité à reconnaître ce qui à soi et choses auxquelles on peut s’identifier) ; (8) les aspects situés (environnement de vie, culturel, normatif).

Par exemple, Baylis comme Schechtman ont toutes deux souligné la possibilité d'un regard positif sur ces changements.

Par ailleurs, on notera, une fois de plus, une absence claire de définition de la notion de « self » ou de « true self » dans l'étude de Nyholm et O'Neill. Ces derniers feront seulement référence aux premiers travaux de Shakespeare, puis à ceux de Kierkegaard pour finalement s'appuyer plus majoritairement sur un article du Huffington Post⁵⁹⁴. L'écart bibliographique est conséquent.

Enfin, les cas sur lesquels s'appuieront ces auteurs seront d'une part tous tirés de la littérature clinique (et le dernier cas est imaginé) et d'autre part, toutes les pathologies d'application se retrouvent confondues (TOC, troubles du mouvement, Anorexie). Or, comme le soulignait à juste titre Dings et de Bruin, ce qui s'applique aux patients atteints de la maladie de Parkinson, ne s'applique pas nécessairement aux autres.

Si ces deux études philosophiques néerlandaises de 2015 et 2016 ne nous éclairent finalement pas tellement sur l'apport de la notion de « self », il est également étonnant qu'elles ne fassent pas référence à une précédente étude parue en 2014 sur ce même sujet.

En 2014 en effet, le philosophe des technologies Giulio Mecacci et Pim Haselager (que nous avons déjà présenté plus tôt) co-signent un article relatif aux représentations portées par ce qu'ils intitulent la « stimulation du self »⁵⁹⁵.

Mecacci et Haselager partent du problème soulevé de l'acceptation du dispositif par les personnes. Ils posent pour hypothèse le fait que ces conséquences sur la personnalité ou l'identité d'un individu puissent être finalement créées et insufflées par une représentation erronée du dispositif présenté comme « stimulant électriquement le « soi » ». Or, d'où cette représentation erronée peut-elle provenir ? Que signifie-t-elle et à quoi renvoie-t-elle ? Provient-elle seulement des discours des patients et de ceux des cliniciens ?

⁵⁹⁴ Les auteurs s'appuient sur : (1) R. Hapgood (ed.) *Hamlet Prince of Denmark*, Cambridge, Cambridge University Press, 1999, p. 126 ; (2) S. Kierkegaard, *Fear and Trembling and the Sickness unto Death*, Princeton, NJ, Princeton University Press, 2013, p. 281; (3) C. Horner, "7 ways mindfulness can unlock your authentic self", *Huffington Post*, 5 October 2015.

⁵⁹⁵ G. Mecacci et P. Haselager, "Stimulating the Self: The influence of conceptual frameworks on reactions to Deep Brain Stimulation", *AJOB Neuroscience* 2014, 5 (4), p. 30–39.

Selon Mecacci et Haselager, cela ne proviendrait pas tant des acteurs concernés (bien qu'ils participent à véhiculer cette image), mais davantage de l'influence des théories scientifiques et neuroscientifiques qui favoriseraient ce type de représentation. Pour comprendre cela, il faut revenir sur l'origine du « soi », de ses différents héritages et significations. À ce sujet, les auteurs indiquent : « le stimulateur cérébral profond touche directement la source de ce que beaucoup croient être au centre de l'identité de la personne »⁵⁹⁶, ou encore : « le cœur à la différence du cerveau ne détient pas (surtout dans la culture occidentale) ce rôle central dans les justifications relatives à la relation esprit-cerveau, susceptibles d'être soutenues par les patients et/ou fournies aux patients »⁵⁹⁷. Cette relation « esprit-cerveau » que les auteurs notent prégnante dans l'imaginaire collectif proviendrait de ce qu'il nomme « l'attraction du dualisme »⁵⁹⁸. Trouvant ses prémisses dans la pensée cartésienne, le dualisme suppose :

D'un côté, il y a le domaine des pensées et la sphère personnelle, comprenant notre moi et notre identité ; de l'autre, il y a la matière silencieuse du corps, pas beaucoup plus que la chair et les os, où notre "ingrédient" matériel cohabite avec tous les objets inanimés.⁵⁹⁹

Selon Mecacci et Haselager, cette tradition cartésienne dualiste trouve également une voie de diffusion dans les discours neuroscientifiques. En effet ces discours ne partagent pas tellement une vision dualiste, mais au contraire persistent à octroyer une place première au cerveau. C'est ce que les auteurs nomment le « braincentric neuroscience » que l'on pourrait traduire par « cérébro-neuroscientifique ». Cette place centrale accordée au cerveau révèle, selon Mecacci et Haselager, une erreur méréologique qui consiste à prendre/considérer une partie pour un tout⁶⁰⁰. Les auteurs proposent dès lors plusieurs issues théoriques à ces deux perspectives dualistes ou neurocentriste qui visent à réinterroger notre perception du « soi »⁶⁰¹. Ces théories visent, globalement, à reconsidérer l'individu dans ses interactions sociales et dans son environnement.

⁵⁹⁶ *Ibid.*, p. 32.

⁵⁹⁷ *Ibid.*, Ces hypothèses étayées par les auteurs feront aussi l'objet de plus amples analyses au chapitre suivant (4).

⁵⁹⁸ G. Mecacci et P. Haselager, "Stimulating the Self...", *art. cit.*, p. 33.

⁵⁹⁹ *Ibid.*, p. 34.

⁶⁰⁰ *Ibid.*, p. 35.

⁶⁰¹ Ces théories sont celles de la « cognition incorporée incarnée [*embodied embedded cognition* (EEC)] » ; celle de la « cognition distribuée » de E. Hutchins, "Distributed cognition" dans *The international encyclopedia of the social and behavioral sciences*, Oxford, UK, Pergamon, 2001, p. 2068–2072 ou encore ; l'enactivisme de Varela et Rosch : F. Varela, E.T. Thompson, E. Rosch, *The embodied mind: Cognitive science and human experience*. Cambridge, MA, MIT Press, 1993.

Elles tentent de montrer comment l'individu à la fois *se créer* et *est créé* par une pluralité d'interactions dynamiques. Ces théories insistant sur l'importance d'une perspective holistique du rapport à soi et de la constitution du soi, va à l'encontre à la fois de la tradition dualiste ainsi que celle du cérébro ou neurocentrisme. Dans ce cadre :

De ce point de vue, la personnalité d'un individu n'est pas seulement un produit du cerveau ; elle émerge plutôt d'une variété de forces en interaction, influencées par des facteurs internes et externes au cerveau individuel (et au corps). Un point de vue similaire a également été proposé récemment par Baylis⁶⁰².

Cette perspective nous renvoie en effet à celle évoquée par Baylis dans sa dimension constructiviste et relationnelle de l'identité qui se doit de prendre en compte une pluralité de facteurs participants à nous constituer. Nous reviendrons sur cette position dans la dernière section de ce chapitre esquissant quelques limites à la notion d'identité personnelle.

Il est également intéressant de lire chez Mecacci et Haselager une attention particulière portée sur les technologies qui, elles aussi, seraient parties prenantes de ce processus de construction :

Nous sommes continuellement aidés par des appareils et nous dépendons constamment d'un certain nombre d'artefacts différents, pour être ce que nous sommes. Des chronomètres aux feux de signalisation, la technologie fait partie intégrante de notre monde personnel ; nous dépendons déjà, de différentes manières, des moyens technologiques et, en un certain sens, nous sommes déjà stimulés par toutes sortes d'assistants numériques personnels, des comprimés aux smartphones. Stimuler le cerveau par contact direct est raisonnablement plus que cela, mais ce que cette perspective suggère, c'est qu'entre eux, il n'y a pas un saut quantique, mais une différence de degré⁶⁰³.

Selon les auteurs, il serait naïf de penser que ces perspectives -prenant en compte la centralité des éléments technologiques dans nos environnements- gagneront la majorité du public. Néanmoins, il est possible selon Mecacci et Haselager d'insuffler ces perspectives dans les informations données aux patients sur la neurochirurgie de SCP par exemple. En amont, il est aussi possible de transmettre ces perspectives aux professionnels qui participent à façonner les interprétations et perceptions des patients.

⁶⁰² G. Mecacci et P. Haselager, "Stimulating the Self...", *art. cit.*, p. 36.

⁶⁰³ *Ibid.*, p. 37.

Sur ce point relatif aux différents niveaux de discours présents, Mecacci et Haselager mettent en garde de bien distinguer d'une part le discours des patients eux-mêmes ; d'autre part le discours des cliniciens ; et enfin le discours des neuroéthiciens s'appuyant sur le discours des cliniciens. Comme le notait Gilbert, Viaña et Ineichen, rares sont en effet les neuroéthiciens qui utilisent directement des discours de patients, sans passer par les cas cliniques. Par conséquent ces différents relais présents dans les discours (du patient au neuroéthicien) doivent être d'une part soulignés afin de prendre conscience des biais interprétatifs inhérents à ce type de débats, et d'autre part, ces relais doivent être examinés afin d'attester de la validité, ou non, des hypothèses neuro-éthiques, selon la méthodologie utilisée.

On le souligne, l'enjeu du « self » prend particulièrement sens grâce à l'étude de Mecacci et Haselager. Pourtant, elle ne semble pas avoir été tellement reprise par la suite.

En effet, en 2017 par exemple, quelques articles s'appropriant le qualificatif du « self » paraissent. Nous pouvons nommer deux d'entre eux dont les études ont été menées par le même auteur : le philosophe et éthicien canadien Frédéric Gilbert⁶⁰⁴. Ces deux publications à quelques mois d'intervalles traitent du même sujet : celui relatif au sentiment d' « étrangeté », à cette forme de non-reconnaissance de soi, soulignés dans les entretiens postopératoires. Ce serait ici le passage de la troisième personne « Paul n'est plus le même depuis sa neurochirurgie de SCP » à la première personne où Paul dirait : « Je ne me sens plus le même depuis ma neurochirurgie de SCP ». Pour étudier ce phénomène que Gilbert et ses collègues nomment « self-estranement », les auteurs ont élaboré leur propre matériel de terrain : une enquête qualitative basée sur 17 entretiens semi-qualitatifs menés auprès de patients en postopératoire. Depuis le travail de Gisquet en 2008 ces auteurs sont, à notre connaissance, les seuls à avoir élaboré eux même leur matériau d'enquête, sans passer par les cas cliniques⁶⁰⁵.

⁶⁰⁴ F. Gilbert, *et al.*, "I miss being me: The phenomenological effect of DBS", *AJOB Neuroscience*, 2014, 8 (2), p. 96–109.

F. Gilbert, "Deep brain stimulation: Inducing Self-Estrangement", *Neuroethics*, Vol. 11, Issue 2, p. 157-165.

⁶⁰⁵ On notera cependant un important souci de justification méthodologique chez ces auteurs qui se réclament d'utiliser une perspective « phénoménologique » pour rendre compte de ces expériences à la première personne. Ils s'appuient, pour ce faire, sur d'autres articles qui -selon eux- auraient suivi cette même méthode. Or, les études citées sont -pour la moitié d'entre eux (Hariz et Schüpbach)- des études cliniques (voir ci-dessous). Nous nous poserons la question suivante : en quoi les cliniciens font-ils désormais de la phénoménologie ?

Des entretiens, les auteurs ressortent le constat suivant : ce n'est pas tant la SCP, exclusivement, qui détermine ce sentiment d'étrangeté, de non-reconnaissance de soi-même, mais un ensemble d'éléments tels que la maladie elle-même, la possibilité de moduler à la demande les paramétrages électriques ou encore les médicaments. Les auteurs insistent sur le fait que la SCP ne fonctionne pas seul, constat sur lequel nous avons déjà insisté dans le chapitre précédent ainsi qu'en début de celui-ci.

En outre, en résonance avec les propos de Lipsman et Glannon de 2013, Gilbert et ses collègues notent également ce souci « d'identification » à l'objet. Ce sentiment d'étrangeté dépendrait de la manière dont les personnes conçoivent et comprennent l'objet, en tant qu'objet étranger ou au contraire comme faisant partie d'eux-mêmes⁶⁰⁶. Les personnes, disent-ils, vont rarement jusqu'à l'*identification* à l'implant. Il est dès lors plutôt question d'*acceptation* du dispositif plutôt que d'identification au dispositif. En effet, accepter le dispositif de SCP ne revient pas nécessairement à s'y identifier. Gilbert et ses collègues, insistent enfin et surtout, comme le faisait Witt ou encore Klaming et Haselager sur l'importance, prioritaire, d'une meilleure information concernant ce type d'effets probables et d'une attention particulière au consentement des personnes.

On le voit, le « self », cet objet conceptuel, qui permettrait d'englober les différentes représentations de l'identité ou de la personnalité ne fait pas non plus consensus. Si certains tentent de défendre son intérêt heuristique (Dings, de Bruin, Nyholm, O'Neill), d'autres ont montré que cet objet n'allait pas de soi, véhiculant d'anciennes traditions de pensées dualistes ou au contraire cérébro-centrées (Mecacci-Haselager) et d'autres encore continuent de se l'approprier en l'appliquant à une perspective particulière, sans tellement interroger sur son héritage épistémologique (Gilbert et ses collègues). À nos yeux le « soi » détient en effet une histoire, bien plus large que celle qui le situe dans un débat relatif à l'identité.

- S. de Haan, "The phenomenology of deep brain stimulation induced changes in OCD: An enactive affordance-based model", *Frontiers in Human Neuroscience*, 2013, en ligne [URL : <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2013.00653/full>] consulté le 3 mars 2019.

- S. De Haan, *et al.*, "Effects of deep brain stimulation on the lived experience of obsessive-compulsive disorder patients: In-depth interviews with 18 patients", *PLoS ONE*, 2015, en ligne [URL : <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0135524>] consulté le 3 mars 2019.

- G-M. Hariz, *et al.*, "Patients' perceptions of life shift after deep brain stimulation for primary dystonia...", *art. cit.*

- M. Schüpbach, *et al.*, "Neurosurgery in Parkinson's disease. A distressed mind in a repaired body?", *art. cit.*

⁶⁰⁶ F. Gilbert, *et al.*, "I miss being me: The phenomenological effect of DBS", *art. cit.*, p. 100.

Nous poursuivrons cependant ces prémisses élaborées par Mecacci et Haselager dans notre prochain chapitre. À ce stade, le quatrième moment de cette revue de littérature neuro-éthique convient d’être développé, visant à confirmer l’idée que la SCP devient, dans le cadre de ce débat, un prétexte pour discuter de l’identité.

d) Des effets présumés de la SCP sur l’identité personnelle : une « menace » pour les interventions chirurgicales ?

Précédant la contribution de Gilbert, Viaña et Ineichen sur la « bulle éthique spéculative » que forme le lien « SCP – changements d’identité ou de personnalité », trois articles méritent notre attention⁶⁰⁷. Ces derniers étayaient tous, en 2017, la question de savoir si, finalement, les interventions neurochirurgicales (et la SCP en particulier) se retrouvent « menacées » par ces discussions sur l’identité, au regard d’effets présumés sur cette dernière. Cette question de la « menace » a été formulée dès la publication de Baylis abordée plus tôt. La bioéthicienne démontrait dès 2011 que si la SCP devait être considérée comme une « menace » pour l’identité personnelle alors de nombreux autres événements devraient l’être également : promotion, perte d’emploi, mariage, naissance d’un enfant, divorce, etc⁶⁰⁸. Nyholm et O’Neill énonçaient que cette question se focalisait trop à leurs yeux, et de manière erronée, sur l’idée d’une menace pour la persistance de l’identité dans le temps⁶⁰⁹. Nous allons le voir, Nyholm contribuera une nouvelle fois sur ce sujet.

En 2017, la philosophe et éthicienne australienne Eliza Goddard fait le pas de revenir sur la question avancée par Baylis, mais aussi par Lispman et Glannon en 2013 d’une « menace » qui pèserait sur l’identité d’une personne lorsqu’elle se confronte à une neurochirurgie de type SCP. Selon l’auteure, ce débat « est erroné et il occulte [qui plus est] ce qui est éthiquement plus important dans ce constat de changements suite à une

⁶⁰⁷ - E. Goddard, “Deep brain stimulation through the “lens of agency”: clarifying threats to personal identity from neurological intervention”, *Neuroethics*, 2017, 10 (3), p. 325–335.

- S. Müller, M. Bittlinger, H. Walter, “Threats to Neurosurgical Patients Posed by the Personal Identity Debate”, *Neuroethics*, 2017, 10, p. 299-310.

- S. Nyholm, “Is the Personal Identity Debate a “Threat” to Neurosurgical Patients? A Reply to Müller *et al.*” (2017), *Neuroethics*, 2018, 11, p. 229–235.

⁶⁰⁸ F. Baylis, ““I am who I am”...”, *art. cit.*, p. 520.

⁶⁰⁹ S. Nyholm et E. O’Neill, “Deep Brain Stimulation, Continuity over Time, and the True Self”..., *art. cit.*

SCP »⁶¹⁰, à savoir : les conséquences sur l'autonomie de la personne entendue ici au sens de préservation de toutes ses capacités et conditions de possibilité d'actions et de décisions. Si le risque ou la menace d'un changement d'identité au sens numérique du terme ne va pas de soi (et serait même insensé), celle d'un changement d'identité au sens narratif du terme ne semble ni surprenant, ni hors propos ; ce que notait déjà Baylis, Goddard le rappelle. Cette dernière propose d'analyser alors ce débat sous la « loupe de l'agentivité » (Lens of Agency) ; expression reprise à Baylis⁶¹¹. Ces deux auteurs visent à démontrer que si « menace » il y a, suite à une SCP, cette dernière ne serait pas tant portée sur l'identité, mais sur l'*agentivité*, cette capacité d'agir sur les choses et les faits, de les interpréter, et de les transformer. C'est à partir de cette notion d'*agentivité* que Goddard se positionne : selon l'auteure en effet, ce qui se joue dans ces discours relatifs à la « menace » présumée sur l'identité ou l'*agentivité* serait davantage lié à la préoccupation d'un impact potentiel de la SCP sur l'autonomie des personnes vis-à-vis d'elles-mêmes et vis-à-vis des autres⁶¹².

Cette question entre dans un cadre plus large de réflexion concernant les conséquences des neurotechnologies en général sur l'autonomie des personnes concernées⁶¹³. Pour Goddard, une distinction doit être opérée entre une « menace » sur l'identité et une « menace » sur l'autonomie de la personne concernée. Comme elle souligne enfin, un impact sur l'autonomie de la personne implantée peut d'ailleurs être considéré aussi bien négativement (perte d'autonomie) que positivement (gain d'autonomie) ; ces deux possibilités ont été soulignées de manière non consensuelle par les études cliniques.

Quinze jours après la parution de l'article de Goddard, les neuroéthiciens allemands Sabine Müller (philosophe et éthicienne), Merlin Bittlinger (doctorant en éthique médicale et philosophie) et Henrik Walter (psychiatre) publient un papier sur le même sujet : « Les menaces pour les patients ayant bénéficié d'une neurochirurgie, posées par le débat sur l'identité personnelle »⁶¹⁴.

⁶¹⁰ E. Goddard, "Deep brain stimulation through the "lens of agency"...", *art. cit.*, p. 2.

⁶¹¹ F. Baylis, "I am who I am"...", *art. cit.*, p. 524.

⁶¹² E. Goddard, "Deep brain stimulation through the "lens of agency"...", *art. cit.*, p. 8. L'auteure s'appuie ici sur le développement à ce sujet de Catriona Mackenzie et Mary Jean Walker, "Neurotechnologies, personal identity, and the ethics of authenticity", dans J. Clausen, N. Levy (eds.) *Handbook of neuroethics*, Netherlands, Springer, 2014, p. 374-392.

⁶¹³ *Ibid.*

⁶¹⁴ S. Müller, M. Bittlinger, H. Walter, "Threats to Neurosurgical Patients Posed by the Personal Identity Debate", *art. cit.*

Pour ces auteurs, les discussions relatives à ces « menaces » ont fait émerger un grand nombre de questions « métaphysiques » qu'ils visent à mettre à l'épreuve d'un point de vue pratique et légal⁶¹⁵. Selon ces derniers, la pertinence de ce « transfert » d'un débat qu'ils qualifient de « métaphysique » sur une question qui concerne l'éthique médicale appliquée ne va pas de soi. Les auteurs iront même jusqu'à demander aux discussions neuro-éthiques de s'éloigner de la pratique : « Nous demandons un renversement du fardeau de la preuve et soutenons que les patients en neurochirurgie sont mieux lotis sans interprétations métaphysiques douteuses »⁶¹⁶. Au sein de leur propos pourtant, aucune explicitation ne nous est donnée au sujet de ce que les auteurs considèrent comme ou entendent par « métaphysique ».

Pour ces derniers, l'interprétation ou le transfert philosophique de la notion d'identité personnelle en neuro-éthique est non probant. Listant toutes les interprétations philosophiques des principaux auteurs ayant participé à ce débat (que nous avons pour la plupart présenté), Müller, Bittlinger et Walter avancent premièrement le fait que ces auteurs n'ont finalement rien inventé, mais repris, comme nous le disions, un héritage lockien et néo-lockien notamment de par la figure de Parfit. Deuxièmement, ces auteurs énoncent que cette application d'une conception métaphysique sur une discussion neuro-éthique pose des problèmes méthodologiques, dont le fait de tirer des citations de leur contexte :

Bien sûr, les théories métaphysiques peuvent être avancées et éclairées par l'examen de cas médicaux réels. Réfléter dans quelle mesure une théorie métaphysique peut convenir aux expériences réelles des patients est une entreprise légitime qui peut guider la construction d'une théorie métaphysique (métaphysique descriptive). Le cas inverse, à savoir appliquer des théories métaphysiques pour expliquer l'expérience du patient, est beaucoup plus discutable (métaphysique révisionniste)⁶¹⁷.

La controverse de cette discussion neuro-éthique et ce débat proviendrait, selon ces auteurs, de cette interprétation métaphysique. Autrement dit, la neuroéthique elle-même aurait créé son propre débat. Troisièmement, ces arguments neuro-éthiques montrant un changement potentiel d'identité ou de personnalité suite à une SCP révéleraient finalement une perspective naturaliste.

⁶¹⁵ *Ibid.*, p. 299.

⁶¹⁶ *Ibid.*

⁶¹⁷ *Ibid.*, p. 4.

S'appuyant, entre autres, sur l'étude de Schechtman, les auteurs montrent en quoi l'auteure opère une distinction fallacieuse entre un changement de personnalité « artificiel » (SCP) qui serait éthiquement problématique alors qu'un changement considéré comme « naturel » (par exemple, le vieillissement) ne poserait pas de problème éthique⁶¹⁸. Autre exemple, même Witt qui opère une claire distinction entre les différentes formes d'identité, selon Müller, Bittlinger et Walter, en vient finalement à « sympathiser » avec les interprétations métaphysiques⁶¹⁹.

D'un point de vue global et final, pour ces auteurs, recourir ou non à une neurochirurgie est une décision qui peut induire un questionnement personnel, « existentiel » selon leurs termes. Toute décision de chirurgie peut potentiellement induire un tel fait. Les risques chirurgicaux sont toujours notables et à prendre en compte. Des études neuro-éthiques, mais non déconnectées des pratiques sont nécessaires et demandées. Enfin, comme de nombreux autres neuroéthiciens, Müller, Bittlinger et Walter en appellent surtout aux directives anticipées et à une grande attention relative à l'information des patients et à leur consentement.

Six mois plus tard, Sven Nyholm (que nous avons déjà présenté) répond à l'« attaque de grande envergure » dit-il, de Müller, Bittlinger et Walter⁶²⁰. Selon Nyholm, cette attaque dirigée contre le « débat sur l'identité personnelle » est injustifiée sur plusieurs points.

Premièrement, Nyholm souligne le fait que l'argument « métaphysique » de Müller, Bittlinger et Walter pose un problème de compréhension étant donné qu'ils ne définissent pas ce qu'ils entendent par métaphysique. Or, comme le soulève Nyholm :

Typiquement, la métaphysique est comprise comme ce qui concerne la « nature de la réalité » au niveau le plus général. Elle porte sur ce qui existe dans l'univers, ce qui pourrait exister ou se produire, et sur la nature fondamentale des entités, de leurs propriétés ou des événements qui pourraient se manifester. Il s'agit de distinguer ce qui est nécessaire de ce qui est simplement contingent. Cet ensemble de questions est ce à quoi on fait généralement référence sous le titre général de « métaphysique ». Puisqu'il s'agit de la compréhension la plus courante de ce qu'est la métaphysique, je suppose que c'est ce que Müller et al. veulent dire lorsqu'ils parlent de métaphysique.

⁶¹⁸ *Ibid.*, p. 7.

⁶¹⁹ *Ibid.*, p. 8.

⁶²⁰ S. Nyholm, "Is the Personal Identity Debate a "Threat" to Neurosurgical Patients?...", *art. cit.*

À partir de cette manière commune de comprendre la métaphysique, tout le débat sur l'identité personnelle est-il donc métaphysique ? Je pense que ce n'est pas le cas⁶²¹.

Selon Nyholm en effet, le débat neuro-éthique vise surtout à décrire des situations recentrées sur les personnes ayant affaire à la SCP et à ses conséquences inattendues. Il vise également à étudier les valeurs, notamment éthiques, sous-jacentes à ces situations et aux propos des patients.

Deuxièmement, Nyholm contredit également l'argument, trop généralisant selon lui, des précédents auteurs, qui est de dire que ce débat représente une « menace » pour les patients et la neurochirurgie. Nyholm rappelle le propos précis de Baylis sous-entendant justement le fait, à partir d'une position constructiviste, que l'on « ne devrait pas trop s'inquiéter du fait que la SCP soit une menace pour l'identité des patients, sauf dans certains cas extrêmes »⁶²².

Troisièmement, au sujet de la méthodologie utilisée et critiquée vivement par les auteurs allemands, Nyholm se défend de ce type d'utilisation. D'une part, Nyholm énonce que Müller et ses collègues ne fournissent pas d'exemples probants le prouvant. D'autre part Nyholm énonce que les neuroéthiciens n'utilisent pas ces propos de patients comme des « évidences ». Certes, énonce le philosophe, il faudrait surtout plus d'attention aux circonstances dans lesquelles ces propos sont récoltés. Néanmoins, selon l'auteur, ce n'est pas une raison pour ne pas donner lieu à ces propos qui ont été amplement étayés et rapportés dans la littérature neuro-éthique et neuro-clinique. Nyholm ajoutera enfin que ce serait une erreur de ne pas étudier ce lien de cause à effet « SCP – changements / effets sur l'identité ou la personnalité » sous un éclairage philosophique étant donné le fondement et l'origine de ces notions.

On le note, ces trois dernières études que nous venons d'aborder ont, semble-t-il, formé le ciment de la publication des neuroéthiciens Gilbert, Viaña et Ineichen. Mais si ces trois dernières études représentent aussi une forme d'élément déclencheur, toutes ont participé à élaborer un socle principal et un véhicule d'une « bulle neuroéthique » interrogée par

⁶²¹*Ibid.*, p. 231. Les auteurs ajouteront en note que si c'est bien sous cet angle qu'est entendu la « métaphysique » par Müller, Bittlinger et Walter, alors l'éthique est particulièrement indépendante de cette manière d'aborder les sujets la concernant.

⁶²² *Ibid.*, p. 232.

les neuroéthiciens. Cette bulle, nous le rappelons tient pour prémisse de probables effets « neuropsychologiques » ou « psychosociaux » relevés par la clinique. Sur ces prémisses sont assises des positions philosophiques non consensuelles à propos des notions d'« identité » ou de « personnalité ». Si Gilbert, Viaña et Ineichen avaient pour but plus ou moins explicite de « dégonfler » cette bulle, il n'est pas si sûr que leur souhait soit rapidement respecté. En effet, suite à leur publication, plusieurs réponses ont déjà été publiées et nous ne pourrions faire ici état de toutes les autres qui suivront.

Dans l'une d'entre elles, les philosophes britanniques Jonathan Pugh et ses collègues, confirment qu'il serait intéressant de la dégonfler, mais sans pour autant l'éclater, car elle contient des références et un socle de discussion trop riche pour se retrouver réduite à néant⁶²³. Selon cette équipe de philosophes britanniques, pour dégonfler cette bulle, il faudrait premièrement commencer par interroger la causalité prétendument imputée à la SCP - point que nous avons étayé en première partie de ce chapitre. Deuxièmement, il faudrait interroger plus précisément les modes de formulation des preuves de ses effets, utilisant davantage l'EBM appliqué à la neuroéthique.

Dans une seconde réponse, les philosophes américains Robyn Bluhm et Laura Cabrera que nous avons déjà cités en début de ce chapitre s'indignent quelque peu de la proposition émise par Gilbert, Viaña et Ineichen⁶²⁴. Selon les philosophes américains, ce n'est pas parce que peu de données probantes confirment l'existence de ce lien qu'il n'existe pas. En outre, selon eux, il faudrait s'accorder sur la « nature » de ces effets qui ne sont ni consensuels (nous venons de le voir seulement sous le spectre de l'identité ou de la personnalité), ni majoritairement définis.

Dans une troisième réponse, parue en mars 2019, de mêmes philosophes américains Bluhm, Cabrera et Rachel Mackenzie vise à démontrer pourquoi ce débat sur les effets présumés sur l'identité ou la personnalité suite à une SCP ne doit pas se clore⁶²⁵.

⁶²³ J. Pugh, *et al.*, "Evidence-Based Neuroethics, Deep Brain Stimulation and Personality - Deflating, but not Bursting, the Bubble", *Neuroethics*, 2018, [DOI: 10.1007/s12152-018-9392-5] consulté le 4 janvier 2019.

⁶²⁴ R. Bluhm, L.Y. Cabrera, "It's Not Just Counting that Counts...", *art. cit.*

⁶²⁵ R. Bluhm, L. Cabrera, R. Mckenzie, "What we (Should) Talk about when we Talk about Deep Brain Stimulation and Personal Identity", *Neuroethics*, 2019 [DOI: 10.1007/s12152-019-09396-6] consulté le 30 mars 2019.

Selon ces derniers, cette prise en compte éthique de ces probables effets est nécessaire à l'information des patients et à celle des cliniciens qui les accompagnent.

Enfin, dans une quatrième réponse, le philosophe Maxence Gaillard démontre que la bulle spéculative contient en réalité deux récits, différents mais réciproques : un « récit cérébral » et un « récit technologique »⁶²⁶. Le premier récit, cérébral, est celui du neuroessentialisme souligné dès la célèbre publication d'Adina Roskies en 2002 où la philosophe énonce que, pour le neuroessentialiste « notre cerveau définit qui nous sommes, plus encore que nos gènes »⁶²⁷. Selon Gaillard, ce constat est majoritairement partagé par les neuroéthiciens du domaine. Comme il l'énonce : « L'idée que le cerveau puisse constituer la base de l'identité individuelle est l'une des hypothèse fondamentale de ce champ »⁶²⁸. Nous reviendrons tout particulièrement sur ces perspectives au chapitre suivant. Le second récit, technologique, « met en lumière les multiples manières dont les technologies façonnent notre rapport au monde et nos vies »⁶²⁹ : constat ayant été largement étudié par les STS (Science and technology studies) nous précise l'auteur. Ce second récit, nous l'avons abordé au chapitre 1 de cette thèse.

Le débat reste donc encore ouvert.

Dans ce cadre, la SCP est bel et bien passée du statut d'élément déclencheur des discussions, au cœur des débats, jusqu'à devenir le prétexte de discussion sur l'identité. Cette notion, est-il nécessaire de le rappeler, constitue l'une des questions philosophiques fondamentales. Non consensuelle par définition, elle ne le sera probablement jamais.

⁶²⁶ M. Gaillard, "Neuroessentialism, our Technological Future, and DBS Bubbles", *Neuroethics*, 2019, [DOI: 10.1007/s12152-019-09407-6] consulté le 30 avril 2019, p. 2.

⁶²⁷ A. Roskies, "Neuroethics for the New Millenium", *art. Cit.*, p. 22.

⁶²⁸ M. Gaillard, "Neuroessentialism, our Technological Future, and DBS Bubbles", *art. cit.*, p. 2.

⁶²⁹ *Ibid.*, p. 3.

Conclusion du débat : un oubli massif d'une vision sociale et collective.

Nous l'avons vu à travers ces études, la SCP devenant un prétexte à discussion sur l'identité, est prise majoritairement pour causalité acquise quand bien même cette dernière ne va pas de soi (ce fut le premier point de ce chapitre).

Ensuite, les « effets » présumés de la SCP relatifs à l'identité ou à la personnalité semblent en effet difficiles à catégoriser, unifier et à saisir. L'interprétation neuro-éthiques de ces effets semblent se diluer dans une perspective clinique. Or, d'une part, cette dilution ne va pas de soi et d'autre part, en se diluant ainsi, les discours neuro-éthiques en oublient presque l'héritage philosophique qui fait de cette notion une réflexion non unifiable, difficilement catégorisable. Deleuze le soulignait à travers cette image du « désert » à expérimenter.

L'étude de Witt et ses collègues, soulignant l'importance de cette notion de *cohérence*, entre en résonance, d'une certaine manière, avec la nécessaire organisation des « tribus » dont nous parle Deleuze. Néanmoins, cette centralité de la cohérence était déjà esquissée par la pensée de Locke dans sa position sur la conscience de soi. Pour paraphraser ces auteurs, une réflexion sur l'identité personnelle serait avant tout celle d'une recherche de « cohérence » entre nos différentes « tribus » qui nous composent.

Néanmoins, ces « combinaisons » échappent à une catégorisation scientifique et épistémologique et nous irions même jusque dire qu'elles *doivent* y échapper. C'est pourquoi on ne peut, à nos yeux, mesurer quantitativement l'identité. On l'a vu, dans un cadre clinique comme dans le cadre neuro-éthique, il est avant tout question et recherche de catégorisation. En effet, si les premières (études neuro-cliniques) se focalisent sur un point de vue comportemental ou neuropsychologique ; les secondes (études neuroéthiques) tentent de catégoriser ces points de vue cliniques dans plusieurs formes d'interprétations philosophiques. Or, dans ces catégories, où se situe le point de vue principal de la première personne et de son environnement ? Qu'entend cette personne par identité ? Quelles sont ses « combinaisons » et ses « tribus » ? Selon nous, nous ne pourrions jamais y avoir accès et, en philosophie, cela n'est ni notre but ni notre rôle.

Que ces changements présumés d'identité ou de personnalité se font ressentir, s'expérimentent ou non, cela ne regarde finalement que les patients eux-mêmes et leur entourage.

Par conséquent, si l'on suivait jusqu'ici les neuroéthiciens Gilbert, Viaña et Ineichen sur leurs doutes relatifs au lien de causalité présumé, aux méthodes utilisées et aux preuves manquantes pour confirmer ce lien, on ne pourra les suivre dans leurs recommandations. Ces dernières étaient celles d'élaborer plus d'études randomisées qui pourraient venir confirmer ou infirmer l'idée d'un changement d'identité ou de personnalité potentiel suite à une SCP. Cette méthode d'évaluation se trompe selon nous d'objet de recherche. Vouloir évaluer un changement d'identité (ainsi que « toutes ses combinaisons possibles ») par le biais d'études randomisées contrôlées paraît, philosophiquement parlant, vain, pour ne pas dire absurde.

Enfin, au regard de ces travaux multiples, massifs et s'octroyant la première place des publications neuro-éthiques et neuroscientifiques, est-il encore possible dès lors de faire place à un discours philosophique et épistémologique visant davantage à défendre une conception sociale de l'identité ? Nous entendons par conception « sociale » le fait que nous nous construisons avant tout vis-à-vis des autres et des environnements qui nous entourent. Cette position, à notre connaissance, a surtout été partagée par Baylis ainsi que Mecacci et Haselager. Elle est pourtant loin de faire consensus. En accord avec Baylis, une omission persiste dans une vision strictement individualiste de l'identité. La limite évoquée par Drapeau-Contim se loge, à notre sens, ici : une perspective analytique ne nous dit rien des différentes influences, sociales, politiques, collectives sur l'identité. Ceci dit, la totalité des études neuroéthiques que nous venons d'aborder non plus (exception faite pour Mecacci et Haselager). Pourtant, comme le rappelaient les historiens français Robinson Baudry et Jean-Philippe Juchs dans un article retraçant l'histoire de la notion d'identité dans et pour les sciences sociales :

La notion d'identité est opératoire pour analyser la formation et l'évolution des groupes sociaux. Elle permet de combiner histoire sociale et histoire des représentations, et invite à être attentif à l'importance de l'échelle d'analyse. Cette notion constitue un outil indispensable pour penser la place d'un individu à l'intérieur d'un groupe social ou de la société dans son ensemble. En d'autres termes, elle sert à faire le lien entre les différentes échelles d'analyse du social et à penser le collectif dans le singulier⁶³⁰.

⁶³⁰ R. Baudry, J-P. Juchs, « Définir l'identité », *Hypothèses*, 2007, vol. 10, no. 1, p. 155-167 – citation p. 165-166.

De ces analyses neuro-éthiques examinées, aucune ne fait place à ces espaces collectifs et aux différentes influences qui s’y jouent.

Selon chaque étude, la position du sujet impliqué est différente et le biais interprétatif relatif au *qui* parle de l’identité *pour qui* n’est pas abordé. Pourtant, il convient de rappeler, même si cela est peu novateur, que la personnalité ou l’identité d’une personne peuvent être perçues différemment selon *qui* l’invoque. La perception que j’ai de ma propre identité ou personnalité ne correspond pas nécessairement à la perception que mon conjoint a de mon identité ou de ma personnalité. Un médecin n’a pas le même regard sur mon identité ou ma personnalité que moi-même ou que mon conjoint. La question qui est celle de savoir ce qui *fait* mon identité, selon *qui* et à partir de *quoi* reste ouverte⁶³¹.

Conclusion du chapitre.

Le 18 septembre 2018 paraît l’Avis n° 129 du Comité Consultatif National d’Éthique contribuant à la « révision de la loi de bioéthique 2018-2019 ». Dans les États Généraux sur les neurosciences, la stimulation cérébrale profonde est prise à guise d’exemple et est considérée comme : « technique neurochirurgicale invasive utilisée avec succès chez des patients atteints de maladie de Parkinson ou traités pour des dépressions réfractaires ou des troubles de mémoire en lien avec la modification de la personnalité »⁶³². La réutilisation de l’argument clinique de la « modification de la personnalité » retient ici notre attention. Plus loin, le CCNE ajoute :

[...] 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 »⁶³³.

Ce passage de la « modification de la personnalité » à « la modification éventuelle du « soi » » nous montre, une fois de plus, la dilution d’un discours clinique dans un discours éthique ou comme nous venons de l’étudier, neuro-éthique.

⁶³¹ Dans les pas de la pensée Deleuzienne, nous irions même jusqu’à dire que cette question *devrait* toujours rester ouverte.

⁶³² Avis n° 129 du CCNE : « Contribution du Comité consultatif national d’éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 » - 18 septembre 2018, p. 86.

⁶³³ *Ibid.*, p. 92.

Pourtant, aucune précision ni appui argumentatif ou bibliographique ne nous est proposé pour mieux saisir cette hypothèse.

Ce chapitre visait donc à s'insérer, à sa manière, dans ce débat, en analysant ce que soulève un tel lien de cause à effet « la SCP cause des changements de personnalité ou d'identité ». Ce lien de cause à effet détient une place centrale dans le champ neuro-éthique relatif à la stimulation cérébrale profonde. Pourtant, bien que ce lien infuse les discours éthiques et neuro-éthiques contemporains, il n'est jamais interrogé. Comme le disaient les neuroéthiciens Gilbert, Viaña et Ineichen, il est ainsi pris pour constat incontestable, jamais remis en cause.

L'étude épistémologique de ce lien de cause à effet nous a ainsi confirmé certains doutes avancés par ces trois neuroéthiciens. Premièrement, au regard de la multicausalité de ce type de prise en charge, nous avons proposé de parler de *lien de corrélation* plutôt que de causalité. La corrélation permet, en effet, d'insister davantage sur le registre du « probable », plus adéquat au regard d'un cadre clinique incertain. Nous avons ensuite tenté de confirmer notre hypothèse suivante : le lien de cause à effet « la SCP cause des changements de personnalité ou d'identité » contient une cause incertaine (1), des effets (personnalité/identité) insaisissables (2) et un régime de mobilisation des preuves qui reste discutable (3). Que reste-t-il donc de la « DBS bubble » au regard de ces constats ? Que permet-elle d'apercevoir ?

Si le but de l'éthique dans ce cadre serait plutôt celui, à nos yeux, d'examiner concrètement la pratique sous la logique du consentement ou de la responsabilité des différentes parties prenantes du début de la prise en charge à son long-terme (enjeux qui ne sont pas les nôtres), nous nous poserons alors la question suivante : Pourquoi autant d'études sur ce lien putatif SCP / changements d'identité ? Qu'est-ce qui est recherché, véhiculé par ce biais ?

Selon nous, il convient de déplacer la focale vers une vision qu'Hansson nommait « culturelle » et que nous nommerons plutôt « sociale ». Cette vision que véhiculent les technologies de soin, nous disait Hansson, participe nécessairement à modifier nos environnements de santé et de vie avec une pathologie chronique.

Dès lors, ces technologies participent en effet à apporter de nouvelles « médiations » au sein de notre expérience de rapport au monde, ici médical et relatif à la santé. Mecacci et Haselager le rappelaient également. En fermant les yeux sur, ou en mettant à l'écart, cette dimension fondamentalement sociale et technologique de représentation collective, les perspectives éthiques se restreignent à la seule dimension individuelle, incomplète. Ce que soulève, d'un point de vue social et plus large, ce type de technologie fera l'objet d'une analyse à part entière dans la troisième partie de cette thèse.

En attendant, il convient d'insister sur le fait qu'au sein de toutes ces études, ressort prioritairement l'importante invasivité du geste chirurgical que représente la SCP. S'il convient de rappeler que tout acte chirurgical, quel qu'il soit, est invasif et a des conséquences plus ou moins importantes sur nos organismes et nos expériences vécues, une différence notable d'ordre symbolique peut être soulignée. En accord avec les propos tenus par Mecacci et Haselager, ouvrir un cerveau et y implanter des électrodes dans une structure profonde ne laisse pas indemnes nos représentations collectives. Ouvrir un cerveau n'apparaît pas comme un geste aussi anodin que celui d'ouvrir un poignet. Le cerveau représente, depuis (trop) longtemps le symbole de l'« identité cérébrale », nous y reviendrons au chapitre suivant. Ces nombreux débats neuroscientifiques contemporains le prouvent. Si certains d'entre nous partent encore du principe que le cerveau *fait* notre identité, détermine notre identité (pour ne pas dire *cause* notre identité) la formule « DBS causes identity/personality changes » est, dans cette perspective, peu surprenante.

Cette bulle éthique considérée par Gilbert, Viaña et Ineichen comme principalement spéculative, ne reflète-t-elle pas en effet et finalement, cette persistante représentation symbolique du cerveau et son lien supposé à l'identité de chacun ? Ce pourrait être une réponse probable à la question posée par l'équipe de Pugh : « La véritable question est celle de savoir dans quelle mesure (et pourquoi) les effets sur le PIAAAS (qu'ils soient ou non directement lié à la SCP) ont une importance morale »⁶³⁴. La question selon nous *compte* bien évidemment d'un point de vue moral puisqu'elle concerne nos représentations collectives à propos du cerveau.

⁶³⁴ J. Pugh, *et al.*, "Evidence-Based Neuroethics, Deep Brain Stimulation and Personality...", *art. cit.* p. 6

Nous poserons enfin la dernière question suivante : la « bulle éthique spéculative » qui ferait de la SCP la cause putative de changements sur l'identité ou la personnalité des personnes implantées ne permet-elle pas, plutôt, de remettre sur le devant de la scène la quête -ou plutôt le mythe- neuroscientifique qui vise à déterminer le « siège » de la conscience ? C'est l'objet du chapitre suivant.

Bibliographie chronologique des études neuro-éthiques analysées.

1. Hansson, S.O. (2006) "Implant ethics". *Journal of Medical Ethics*, 31, p. 519–525.
2. Hildt, E. (2006) "Electrodes in the brain: Some anthropological and ethical aspects of deep brain stimulation". *International Review of Information Ethics*, vol. 5, p. 33-39.
3. Gisquet, E. (2008) "Cerebral implants and Parkinson's Disease: A unique form of biographical disruption?" *Social Science & Medicine* 67, p. 1847-1851.
4. Glannon, W. (2009) Stimulating brains, altering minds. *Journal of Medical Ethics*. 35 (5), p. 289-292.
5. Focquaert, F. et DeRidder, D. (2009) "Direct Intervention in the Brain: Ethical Issues Concerning Personal Identity", *Journal of Ethics in Mental Health*, 4 (2), p. 1–7.
6. Schechtman, M. (2010) "Philosophical reflections on narrative and deep brain stimulation", *Journal of Clinical Ethics*, 21 (2), p. 133–139.
7. Klaming, L. et Haselager P. (2010) "Did my brain implant make me do it? Questions raised by DBS regarding psychological continuity, responsibility for action and mental competence", *Neuroethics* (2013) 6 (3), p. 527–539.
8. Kraemer, F. (2011) "Me, myself and my brain implant: Deep Brain Stimulation raises questions of personal authenticity and alienation", *Neuroethics* (2013) 6 (3), p. 483–497.
9. Schermer, M. (2011) "Ethical issues in deep brain stimulation", *Frontiers in Integrative Neuroscience*, Vol. 5, Article 17, p. 1-5.
10. Witt, K. *et al.* (2011) "Deep Brain Stimulation and the Search for Identity", *Neuroethics* (2013) 6 (3), p. 499-511.
11. Baylis, F. (2011) "'I am who I am": On the perceived threats to personal identity from Deep Brain Stimulation", *Neuroethics* (2013) 6 (3), p. 513–526.
12. Lipsman, N. et Glannon, W. (2013) "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, p. 465-470.
13. Mecacci, G. et Haselager, P. (2014) "Stimulating the Self: The influence of conceptual frameworks on reactions to Deep Brain Stimulation", *AJOB Neuroscience* 5 (4), p. 30–39.
14. Dings, R. et De Bruin, L. (2015) "Situating the self: understanding the effects of deep brain stimulation". *Phenomenology and the Cognitive Sciences* (2016) 15 (2), p. 151–165.
15. Ineichen, C., Baumann-Vogel, H., Christen, M. (2016) "Deep Brain Stimulation: In Search of Reliable Instruments for Assessing Complex Personality-Related Changes", *Brain Sciences*, 6, 40, p. 1-14.

16. Nyholm, S. et O'Neill, E. (2016) "Deep Brain Stimulation, Continuity over Time, and the True Self". *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 25, p. 647–658.
17. Gilbert, F. *et al.* (2017) "I miss being me: The phenomenological effect of DBS". *AJOB Neuroscience* 8 (2), p. 96–109.
18. Gilbert, F. (2017) "Deep brain stimulation: Inducing Self-Estrangement" *Neuroethics*, Vol. 11, Issue 2, p. 157-165.
19. Goddard, E. (2017) "Deep brain stimulation through the "lens of agency": clarifying threats to personal identity from neurological intervention". *Neuroethics* 10 (3), p. 325–335.
20. Witt, K. (2017) "Identity change and informed Consent". *Journal of Medical Ethics*, p. 1–7.
21. Müller, S., Bittlinger, M., Walter, H. (2017) "Threats to Neurosurgical Patients Posed by the Personal Identity Debate", *Neuroethics*, 10, p. 299-310.
22. Nyholm, S. (2017) "Is the Personal Identity Debate a "Threat" to Neurosurgical Patients? A Reply to Müller *et al.*" *Neuroethics*, 11, p. 229–235.
23. Gilbert, F. et Viaña, J.N.M. (2018) "A personal narrative on living and dealing with psychiatric symptoms after DBS surgery". *Narrative Inquiry in Bioethics*, 8 (1), p. 67–77.
24. Pugh, J. *et al.* (2018) "Evidence-Based Neuroethics, Deep Brain Stimulation and Personality - Deflating, but not Bursting, the Bubble." *Neuroethics*, [DOI: 10.1007/s12152-018-9392-5] consulté le 4 janvier 2019.
25. Bluhm, R. et Cabrera, L.Y. (2018), "It's Not Just Counting that Counts: a Reply to Gilbert, Viaña, and Ineichen", *Neuroethics*, [DOI: 10.1007/s12152-018-9391-6] consulté le 23 mars 2019.
26. Bluhm, R., Cabrera, L., McKenzie, R. (2019) "What we (Should) Talk about when we Talk about Deep Brain Stimulation and Personal Identity". *Neuroethics*, [DOI: 10.1007/s12152-019-09396-6] consulté le 30 mars 2019.
27. Gaillard, M. (2019) "Neuroessentialism, our Technological Future, and DBS Bubbles". *Neuroethics*, [DOI: 10.1007/s12152-019-09407-6] consulté le 30 avril 2019.

Chapitre 4 : « Ouvrez quelques cerveaux ». La SCP dans le paysage du cérébrocentrisme.

Introduction au chapitre.

CERVEAU, s. m. (Anatom.) ou ce qu'on appelle vulgairement la cervelle, est le nom qu'on a donné en général à toute la masse molle, en partie grisâtre, en partie blanchâtre, qui est renfermée dans le crâne, laquelle est la source de nos sens, & où l'on prétend que l'âme réside d'une manière particulière⁶³⁵.

Au chapitre précédent, à travers l'étude des philosophes et psychologues Mecacci et Haselager appliquée au cas de la SCP, nous avons abordé l'idée suivante : « le stimulateur cérébral profond touche directement la source de ce que beaucoup croient être au centre de l'identité de la personne, ou, pour citer Churchland (1996), « le siège de l'âme » »⁶³⁶.

Or, cette idée de faire du cerveau le « siège de l'âme » ne date ni du philosophe canadien Paul Churchland ni de la fin des années 1990. On peut en effet et *a minima* faire remonter cette idée à la période présocratique au sein de laquelle le cerveau représentait l'un des organes les plus importants du corps humain. Chez Hippocrate, entre autres, le cerveau représentait en effet l'origine des émotions, des affects, des sens ou encore de la pensée⁶³⁷.

Ces observations relatives à l'organe cérébral, élaborées par des philosophes et médecins de l'Antiquité grecque, ont imprégné et imprègnent encore aujourd'hui de nombreux discours neuroscientifiques contemporains. Dans l'histoire de la médecine et des idées, on ne s'interroge plus tellement sur la centralité du cerveau : elle semble aller de soi. Dans ce contexte, ouvrir une boîte crânienne, toucher au cerveau et le stimuler électriquement n'est pas sans incidences.

⁶³⁵ Article CERVEAU, (Anatom.), *l'Encyclopédie*, vol. II (1752), p. 862a–865a par P. Tarin, En ligne, Édition numérique collaborative et critique de l'Encyclopédie (1751-1772), [URL : <http://enccre.academie-sciences.fr/encyclopedie/article/v2-4319-0/>] consulté le 18 mai 2019, p. 862.

⁶³⁶ G. Mecacci et P. Haselager, "Stimulating the Self..." *art. cit.* p. 32. Les auteurs se réfèrent ici à P. M. Churchland, *The engine of reason, the seat of the soul: A philosophical journey into the brain*. Cambridge, MA, MIT Press. 1996.

⁶³⁷ Deux différentes sources et traductions ont été consultées et comparées pour cet ouvrage :

-Hippocrate, *De la maladie sacrée* dans *Œuvres d'Hippocrate. Physiologie*. Tome II. Trad. par F. de Mercy, Paris, Béchet Jeune, 1831.

-Hippocrate, *La maladie sacrée*, trad. par J. Jouanna, Paris, Le Belles Lettres, 2003. Nous nous référerons principalement à cette traduction plus récente.

Nous faisons ainsi l’hypothèse, en accord avec Meccaci et Haselager, que cette histoire influence encore aujourd’hui les débats neuroéthiques que nous venons d’analyser au chapitre précédent. D’une part en effet, ces observations relatives à l’organe cérébral ont donné lieu à des perspectives qui ont participé à fonder les prémisses de l’idée d’une primauté du cerveau sur le reste du corps et d’autre part, elles ont étayé l’idée d’une influence centrale du cerveau sur l’individu, son rapport à soi, son « identité ». Pour le démontrer, il convient tout d’abord de partir des questions suivantes : d’où ces idées proviennent-elles ? Que soulèvent-elles ? Que nous apprend leur origine ? Comment ont-elles, en amont, participé à façonner une certaine histoire de l’« exploration cérébrale »⁶³⁸ ? En quoi et comment la pratique de SCP et les débats éthiques contemporains relatifs à une prétendue « modification de l’identité » de la personne implantée héritent cette histoire ? Face à ces discours théoriques, qu’en disent finalement les patients et que nous montre leur témoignage ?

Ce chapitre vise à examiner ces questions qui s’insèrent, dans la continuité du précédent. Pour ce faire, nous proposerons ici la reconstitution historique et théorique d’un « tableau », certes inachevé et incomplet, mais qui vise à mettre en évidence ce qui a pu donner lieu à l’idée d’une centralité cérébrale. Ce tableau fait apparaître la constitution, au fil des siècles, d’une vision sédimentée de cette centralité, au point qu’aujourd’hui, s’intéresser au cerveau, c’est s’inscrire dans une « ambiance »⁶³⁹ théorique qui a sans doute facilité le développement des théories neuroéthiques analysées au chapitre dernier. Nous procéderons dès lors en trois temps.

Premièrement, il nous faudra retracer une certaine histoire du cerveau, de ce qu’il a pu représenter au cours du temps, et ce, jusqu’aux premières « explorations » dont il a fait l’objet. Cette analyse vise seulement à comprendre d’où provient ce lien entre cet organe et ce qui semble faire de nous ce que nous sommes.

⁶³⁸ Expression empruntée ici au titre l’ouvrage de J-C. Dupont et C. Chericci, *L’exploration cérébrale. Histoire récente et nouveaux outils*. Paris, Hermann, 2015.

⁶³⁹ Nous emprunterons ici la métaphore de l’« ambiance » à titre d’outil heuristique et contextuel. Nous entendons par là un espace d’influences qui peut sembler propice à l’élaboration des débats neuroéthiques que nous avons abordés. Pour une histoire et analyse sémantique de l’utilisation de cette notion, en relation avec celle de « milieu », voir L. Spitzer, “Milieu and Ambiance : An Essay in Historical Semantics”, *Philosophy and Phenomenological Research*, Vol. 3, n° 2, Décembre 1942, p. 169-218. Nous remercions Marie Gaille d’avoir porté notre attention sur cette notion.

Deuxièmement, en procédant de la même manière, à savoir historico-conceptuelle, nous rappellerons comment la SCP s'inscrit dans un contexte qui concerne l'histoire des premières « explorations cérébrales »⁶⁴⁰ jusqu'aux débuts des stimulations électriques cérébrales. Ce tableau proposé dans ces deux premiers temps de chapitre vise à recontextualiser la pratique de SCP au sein d'une histoire de longue haleine, et dense en termes d'avancées scientifiques et techniques.

Enfin et troisièmement, nous déplacerons notre regard de cette analyse, vers quelques témoignages de patients rencontrés lors de notre terrain. Leurs propos se situent assez loin de ces débats relatifs au cerveau, sa centralité et à sa prétendue influence sur ce que nous sommes. Nous n'avons pas rencontré non plus de patients évoquant une « modification » ou un « changement » d'identité ou de personnalité suite à une neurochirurgie de SCP.

Par conséquent, si ces débats théoriques relatifs au cerveau et aux actions sur le cerveau nous semblent d'une grande importance d'un point de vue épistémologique ; nous ne sommes pas si sûrs qu'ils soient d'une aussi grande importance du point de vue des expériences, des attentes et des préoccupations auxquelles font face les premières personnes concernées par ce soin, à savoir, les patients. Autrement dit, si ces débats théoriques nous semblent constitutifs de l'une des plus importantes questions philosophiques fondamentales à savoir « Qu'est-ce que l'homme ? »⁶⁴¹, nous interrogerons la pertinence de cette question dans le cadre d'une pratique quotidienne d'un soin, engageant une pluralité d'acteurs et soumise à de nombreuses contraintes matérielles et sociales.

⁶⁴⁰ Expression empruntée ici au titre l'ouvrage de J.C. Dupont et C. Chericci, *L'exploration cérébrale...*, *op. cit.*

⁶⁴¹ E. Kant, *Logique*, *op. cit.*, p. 25.

II.4.a) Les premières représentations du cerveau : origines d'un symbolisme cérébral.

Ouvrez quelques *cerveaux* : vous verrez aussitôt disparaître l'obscurité que la seule observation n'aurait pu dissiper⁶⁴².

L'histoire du cerveau, de sa découverte à son exploration, est riche de représentations et d'interprétations, et ce, dès l'Antiquité. Objet de « querelles » et/ou « d'affrontements philosophiques »⁶⁴³, le cerveau prend progressivement la place de l'organe « roi » dans l'importante liste des organes nous constituant ; place longtemps disputée avec le cœur.

Il y aurait des traces, dès l'Égypte ancienne, d'un papyrus découvert par un collectionneur américain (Edwin Smith, en 1882) nommant le « cerveau » et développant son rôle par rapport au reste du corps⁶⁴⁴. Ce que les historiens semblent nommer communément l'encéphalocentrisme (ou céphalocentrisme, accordant donc une place première au cerveau dans l'organisation du corps), se baserait sur de nombreuses observations cliniques présocratiques, et qui se voient particulièrement renforcées par la position de Platon sur laquelle nous nous arrêterons plus loin.

Nous visons en effet, dans ce premier temps, à rappeler de manière chronologique quelques grandes figures ayant participé à fonder l'idée d'un cerveau « siège de l'âme [et/ou] de la pensée ». Cette démarche permettra de comprendre et de contextualiser une forme de recherche ou du moins, de réflexion commune concernant la « localisation » de l'âme, de la *raison*, de la *pensée*, de l'*intelligence*, de l'*esprit*, de la *conscience* et/ou, enfin, de l'*identité*. Ces différentes notions revêtent aujourd'hui encore des sens multiples et rassemblent des positions non unifiées en philosophie. Leur lien au cerveau occupe dans l'histoire une place de choix, rarement remise en cause. Cet héritage nous semble devoir être rappelé afin de comprendre pourquoi, aujourd'hui encore, lorsque l'on « touche » au cerveau, certaines de ces notions réapparaissent dans des discours contemporains, qu'ils soient éthiques, cliniques ou communs.

⁶⁴² Paraphrase de X. Bichat, *Anatomie générale appliquée à la physiologie et à la médecine*, trad. par A. Pichot, Paris, GF-Flammarion, 1994, p. 269.

⁶⁴³ C. Chericci et J-C. Dupont, *Les querelles du cerveau. Comment furent inventées les neurosciences*, Paris, Vuibert, 2008.

⁶⁴⁴ F. Resche, *Le Papyrus médical Edwin Smith : chirurgie et magie en Égypte antique*, Paris, L'Harmattan, 2016.

C'est ce que nous appellerons le « symbolisme cérébral » à entendre ici au sens commun, ordinaire du terme. En effet, comme nous visons à le montrer, l'organe cérébral semble recouvrir un important système de représentations symboliques ayant pour base de nombreuses observations, vivisections et dissections anatomiques⁶⁴⁵.

La tradition (en)céphalocentrique.

a) L'héritage d'Hippocrate.

Quelque sujet qu'on traite, c'est toujours cette ancienne Grèce qu'il faut citer. Tout ce qui peut arriver d'intéressant dans la société civile, s'y rassemble, s'y presse, en quelque sorte, sous les regards, durant un court espace de temps, et sur le plus petit théâtre⁶⁴⁶.

Dans *La maladie sacrée*, Hippocrate établit l'idée suivante : « le cerveau est la partie dans l'homme qui possède la puissance la plus grande »⁶⁴⁷. Cet ouvrage, dédié à l'épilepsie, vise à démontrer que cette pathologie « n'est nullement plus divine que les autres »⁶⁴⁸ (comme on le croyait à l'époque) et qu'elle provient du cerveau « responsable de cette affection, comme il l'est des autres maladies les plus graves⁶⁴⁹ ». Les observations cliniques permettent à Hippocrate d'affirmer ces constats. Cette entrée par l'épilepsie, avec l'observation et la description des symptômes de cette maladie, vient justifier un développement sur l'organe cérébral, qu'Hippocrate considère comme l'organe le plus important du corps humain. Cette idée de la primauté du cerveau sur le reste du corps circule déjà chez les présocratiques et semble pour le moins majoritaire. Elle renvoie à une tradition encéphalocentrique qui s'oppose, nous y reviendrons, au cardiocentrisme. À la même période qu'Hippocrate, Démocrite décrivait :

Le cerveau surveille, comme une sentinelle, l'extrémité supérieure du corps confiée à sa garde protectrice ; le cerveau est assemblé et uni par des membranes fibreuses ; sur ces membranes [...] des os [...] cachent le cerveau, gardien de l'intelligence⁶⁵⁰.

⁶⁴⁵ Nous ne prétendons aucunement retracer ici toute l'histoire du cerveau et de ses diverses représentations au fil du temps qui mériterait une analyse à part entière. Nous n'aborderons donc qu'une petite partie de cette histoire, en mettant en avant les figures ou théories principales qui nous permettent déjà d'apercevoir un héritage ancien et ancré.

⁶⁴⁶ P.J.G. Cabanis, *Rapports du physique et du moral de l'homme, premier mémoire*, Paris, Crapelet, 1805, p. 1-39 dans M. Gaille (dir.), *Philosophie de la médecine. Frontière, savoir, clinique*, Paris, Vrin, 2011, (Vol. 1), p. 118.

⁶⁴⁷ Hippocrate, *De la maladie sacrée*, trad. par J. Jouanna, *op. cit.*, p. 29.

⁶⁴⁸ *Ibid.* p. 2.

⁶⁴⁹ *Ibid.* p. 11.

⁶⁵⁰ Cité par M. Imbert, *Traité du cerveau*, Paris, Odile Jacob, 2006, p. 14.

Hippocrate et Démocrite se seraient par ailleurs rencontrés et le médecin et philosophe Pierre Jean Georges Cabanis nous en livre une anecdote :

Hippocrate, appelé par les Abdéritains, pour guérir Démocrite de sa prétendue folie, le trouva disséquant des cerveaux d'animaux, dans lesquels il s'efforçait de démêler les mystères de la sensibilité physique, et de reconnaître les organes et les causes qui produisent la pensée⁶⁵¹.

Puisque le cerveau chez Hippocrate « est la partie dans l'homme qui possède la puissance la plus grande », il représente dès lors, chez l'auteur, la cause ou du moins l'origine de la totalité (ou presque) de nos différents états listés ci-dessous :

Les hommes doivent savoir que la source de nos plaisirs, de nos joies, de nos rires et de nos plaisanteries n'est autre que cet endroit-là (le cerveau), qui est également la source de nos chagrins, de nos contrariétés, de nos tristesses et de nos pleurs. Et c'est par lui surtout que nous pensons et que nous concevons, regardons, entendons, distinguons le laid et le beau, le mal et le bien, l'agréable et le désagréable, tantôt discernant d'après l'usage, tantôt ressentant selon l'intérêt, parfois aussi distinguant plaisirs et déplaisirs d'après l'opportunité ; et ainsi, ce ne sont pas (toujours) les mêmes choses qui nous agréent. C'est encore à cause de lui que nous devenons fou, que nous délirons, que craintes et frayeurs qui nous arrivent, soit la nuit, soit même le jour, ainsi que cauchemars, divagations intempestives, anxiétés injustifiées, incapacité à reconnaître le réel, sentiment d'étrangeté devant l'habituel. Et tous ces accidents nous viennent du cerveau, quand il n'est pas sain, mais est soit plus chaud, soit plus froid, soit plus humide, soit plus sec que dans son état naturel, ou quand il est dans tout autre état contre nature qui ne lui est pas habituel⁶⁵².

Hippocrate attribue ici au cerveau les causes des émotions et des affects (joie, plaisir, rire, plaisanterie, chagrin, contrariété, tristesse, pleur), celles de différents comportements ou actions morales (discernement de ce qui est bon ou mauvais, agréable ou désagréable, erreurs, soins déplacés, expérience) et celles des sens (vue, ouïe, ici citées). La vie émotionnelle, sensitive et comportementale de l'être humain serait alors conditionnée par le cerveau. Hippocrate énoncera plus loin : « en ce qui concerne la compréhension, le cerveau est le messager »⁶⁵³, il « contient l'intelligence »⁶⁵⁴ et « perçoit la pensée » (fourni par l'air)⁶⁵⁵. L'affect, quant à lui, serait plus particulièrement déterminé par l'organe du cœur, que nous pourrions qualifier de « concurrent » principal du cerveau.

⁶⁵¹ P.J.G. Cabanis, *Rapports du physique et du moral...*, *op. cit.* p. 123.

⁶⁵² Hippocrate, *De la maladie sacrée...* *op. cit.* p. 25-26.

⁶⁵³ *Ibid.* p. 29.

⁶⁵⁴ *Ibid*

⁶⁵⁵ *Ibid.* p. 31.

Cette distinction courante entre une partie humaine « rationnelle » régie par le cerveau, et une partie humaine « affective » non rationnelle régie par le cœur, est au centre des préoccupations et discussions présocratiques. Au sein de ce contexte, Hippocrate argumente sa position encéphalocentrique :

D'aucuns disent que nous pensons par le cœur et que c'est cette partie qui éprouve la peine et le souci. Mais il n'en est pas ainsi ; en réalité le cœur est sujet à des tiraillements comme le diaphragme, et même davantage que lui, pour les raisons suivantes : en provenance du corps tout entier, des vaisseaux se dirigent vers le cœur qui les maintient liés ensemble, en sorte qu'il perçoit toute souffrance ou tension qui vient à se produire chez l'homme. Or il est nécessaire que l'homme, quand il a de la peine, ait le corps qui frissonne et se tende tout entier, et qu'il soit dans ce même état lorsqu'il éprouve une joie intense. Voilà pourquoi le cœur le perçoit au plus haut point, de même que le diaphragme. Cependant, aucune de ces deux parties n'a part à la pensée, mais de tout cela c'est le cerveau qui est la cause. De même donc que le cerveau perçoit la pensée issue de l'air avant les autres parties du corps, de même si quelque changement puissant se produit dans l'air sous l'effet des saisons et que l'air devienne différent de ce qu'il était, le cerveau le perçoit en premier. Voilà pourquoi j'affirme que les maladies qui s'abattent sur lui sont les plus aiguës, les plus graves, les plus mortelles et les plus difficiles à juger pour les incompetents⁶⁵⁶.

Forme de régence divine, le cerveau représente ici le guide de nos pensées. La théorie des humeurs présente dans les écrits d'Hippocrate prend toute sa place dans ce passage et plus largement dans l'encéphalocentrisme. Dans cette théorie, la présence d'un juste équilibre des quatre éléments nous composant - à savoir eau, feu, air, terre - permettent d'éviter les maladies. Si l'un ou l'autre de ces éléments venaient faire « excès » ou « défaut », l'humain serait davantage sujet à des pathologies⁶⁵⁷. Le cerveau dans ce cadre représente l'organe « froid » permettant de rafraîchir et de tempérer la chaleur du corps et notamment du cœur. La symbolique du froid est donnée au cerveau, guide des pensées là où celle du chaud est donnée aux émotions, régies par le cœur. Comme l'énonce l'historien de la médecine Jacques Jouanna :

Les médecins hippocratiques n'ont pas pratiqué la dissection sur l'homme. Ils ont dû reconstruire les structures internes du corps humain soit à partir de ce qu'ils voyaient ou palpaient par un examen en surface, soit à partir de ce qu'ils observaient dans des dissections d'animaux. Il n'est donc pas étonnant que leurs connaissances sur ce monde intérieur qui leur restait passablement obscur soient partielles, erronées, et même très fantaisistes⁶⁵⁸.

⁶⁵⁶ *Ibid.* p. 30-31.

⁶⁵⁷ Pour un développement relatif à la théorie des humeurs dans la médecine hippocratique, voir J. Jouanna et C. Magdelaine (éd.) *Hippocrate, L'art de la médecine*, Paris, Flammarion, 1999.

⁶⁵⁸ J. Jouanna, « La naissance de l'art médical occidental », dans *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Tome 1, Paris, Seuil, 1995, p. 54.

Pourtant, d'une part, on sait d'Hippocrate qu'il pratiquait la chirurgie et dès lors, pouvait en tirer des conclusions anatomiques⁶⁵⁹. D'autre part, il y aurait eu des traces de dissections dès Alcméon de Crotoné au Ve siècle av. J.-C⁶⁶⁰. Enfin, l'observation clinique (conjointe à ces cas de dissections antérieures) permet déjà de bâtir les premières observations anatomiques d'une centralité cérébrale dans le fonctionnement du corps humain.

À la suite d'Hippocrate, l'encéphalocentrisme semble perdurer, du moins, jusque Aristote. Mais avant Aristote, Platon dans le *Timée* tout particulièrement, accordera lui aussi une place première au cerveau⁶⁶¹.

b) Le Timée, la « tête » et l'encéphale.

Le *Timée* représente le seul ouvrage de Platon faisant référence de façon significative au cerveau et plus largement, à l'anatomie. Platon y présentait en effet la « tête » comme loge de l'âme divine et le cœur, comme celle de l'âme mortelle. La tête chez Platon fait référence à la boîte crânienne et le cerveau à l'organe encéphalique. Tout comme chez Hippocrate, cette région était présentée comme plus divine que les autres en raison de sa situation en « haut » du corps et du fait des réseaux nerveux qui, à partir de la moelle, y conduisent. Le *Timée*, se découpant en trois principales sections, ouvre dès lors une réflexion sur l'astronomie et la physiologie et ce faisant, sur la place de l'homme et de son corps dans l'univers⁶⁶².

Dans les seconde et troisième sections qui concernent respectivement la Formation du monde (II) et la Formation de l'âme et du corps (III), Platon fait référence à la tête comme

⁶⁵⁹ Voir le chapitre de Michael McVaugh « Stratégies thérapeutiques : la chirurgie », dans *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Tome 1, *op. cit.*, p. 239-240 en particulier sur « La chirurgie hippocratique ».

⁶⁶⁰ M. Imbert, *Traité du cerveau. Op. cit.* p. 14.

⁶⁶¹ Trois différentes éditions et traductions ont été consultées et comparées pour cet ouvrage :

-Platon, *Timée* dans *Platon : Sophiste, Politique, Philèbe, Timée, Critias*, trad. par E. Chambry, Paris, Flammarion, 1969.

-Platon, *Timée, Critias*, trad. par L. Brisson et M. Patillon, Paris, Flammarion, 2001.

-Platon, *Timée, Critias, Œuvres complètes*, Tome X, trad. par A. Rivaud, Paris, Les Belles Lettres, 2002.

⁶⁶² L'architecture du *Timée* se présente ainsi : I – Le mythe de l'Atlantide (19a – 27c) ; II – La formation du Monde (27c – 69a) ; III – La formation de l'âme et du corps humain (69a – fin).

[...] la partie la plus divine et qui commande à toutes celles qui sont en nous. À la tête, les dieux ont uni, soumis et donné pour serviteur le corps tout entier. Et ils ont pourvu à ce que la tête participât ainsi à tout ce qu'il pourrait y avoir de mouvements. Afin donc que, circulant sur la terre, laquelle offre des saillies et des dépressions de toute sorte, elle ne fût pas embarrassée pour franchir les unes et pour se tirer des autres, ils lui donnèrent le corps pour véhicule, afin qu'elle se mût avec plus d'aisance. De là vient que le corps s'est allongé et qu'il a donné naissance à quatre membres, longs et flexibles, construits par le Dieu pour le transporter⁶⁶³.

Chef d'orchestre du corps, la « tête » chez Platon correspond en effet à ce que nous appellerions aujourd'hui la boîte crânienne. Ce passage retranscrit ci-dessus se trouve dans la seconde section et annonce un développement plus conséquent sur l'organe cérébral et son rôle dans la troisième et dernière section. C'est en effet à la fin du *Timée* dans la « Formation de l'âme et du corps » que l'on trouve plus amples détails relatifs au « cerveau » ou à l'« encéphale »⁶⁶⁴. Platon, dans cette section, s'attèle à étudier « l'espèce mortelle » (69a) dont l'âme se situerait dans le thorax : « C'est dans la poitrine et dans ce qu'on appelle le thorax qu'ils ont installé l'espèce mortelle de l'âme »⁶⁶⁵. Après avoir décrit « le diaphragme » (69e), « le cœur et ses fonctions » (70b)⁶⁶⁶, « le poumon et ses fonctions » (70c), le « foie » (71a), la « rate » (72c), le « bas-ventre et les intestins » (72e) ; on en vient aux « os et la chair. La moelle des os » (73b) contenant cette référence au cerveau ou à l'encéphale⁶⁶⁷ :

Et la sorte de moelle qui devait, comme une glèbe, recevoir en elle-même la semence divine, il l'a façonnée de toutes parts en figure sphérique et il a nommé cette partie de la moelle, l'encéphale, parce que, lors de l'achèvement de chaque être vivant, le récipient qui devait la recevoir serait la tête⁶⁶⁸.

[...]

Depuis le cerveau et la moelle, comme à partir d'ancres, il a jeté les liens de l'âme toute entière et il a formé à l'entour de la moelle, l'ensemble du corps, après avoir préalablement condensé, autour de toute la moelle, un revêtement osseux [*Les os en général*]⁶⁶⁹.

⁶⁶³ Platon *Timée, Critias, Œuvres complètes, op. cit.*, 44b – p. 161.

⁶⁶⁴ Dans la traduction de L. Brisson et M. Patillon, la « proximité sémantique » des termes grecs « kephalê » (tête) et « egképhalon » (cerveau) est soulignée – voir Platon, *Timée, Critias, op. cit.* note p. 269. Ces derniers traduiront « cerveau » dans le texte là où Rivaux, un an plus tard, traduira parfois « encéphale » et parfois « cerveau ».

⁶⁶⁵ Platon *Timée, Critias, Œuvres complètes, op. cit.* p. 195.

⁶⁶⁶ *Ibid.* p.196 : « Quant au cœur, nœud des vaisseaux et source du sang qui circule rapidement dans tous les membres, ils l'ont placé pour ainsi dire au poste des sentinelles »

⁶⁶⁷ *Ibid.* p. 201.

⁶⁶⁸ *Ibid.* (73d).

⁶⁶⁹ *Ibid.* (73e).

La conception de la boîte crânienne (la tête) comme partie la plus importante du corps chez Platon tient dans cette idée de « réceptacle » osseux à la « semence divine » (le cerveau) qui permet à l'âme rationnelle d'exister. L'âme rationnelle chez Platon s'oppose aux « passions » inhérentes à la vie mortelle ; et donc s'oppose à la vie affective, non rationnelle dont nous parlait déjà Hippocrate. Cette partie de l'âme vise à tempérer les sentiments et les comportements. Platon, se basant également sur la théorie des humeurs, démontre, dans l'exacte lignée d'Hippocrate, comment un « excès » ou un « défaut » de l'un des quatre éléments constitutifs de cette théorie (terre, feu, eau, air) participe à déclencher des maladies, qu'elles soient liées au « corps » ou à l'« âme »⁶⁷⁰. Les sources hippocratiques de la pensée platonicienne ne sont pour autant pas citées. Aussi, comme le souligne notamment le traducteur Albert Rivaud, le *Timée* de Platon ne fait non seulement pas référence aux travaux d'Hippocrate, mais s'en écarte très largement. Quelle explication donner à ce constat ? Selon Rivaud :

[Platon] connaissait assurément la littérature médicale, si abondante, semble-t-il, au Ve siècle. D'ordinaire quand il fait allusion aux médecins, c'est pour les railler sans bienveillance. Hérodikos de Selymbrie, ce gymnaste devenu médecin par crainte de la mort, est persiflé plusieurs fois dans les dialogues⁶⁷¹. Hippocrate dont le nom ne figure pas dans le *Timée* est mentionné dans le *Phèdre*, mais en termes ironiques. Nous pouvons donc supposer que Platon a utilisé quelques traités antérieurs, sans peut-être se donner beaucoup de peine pour formuler une théorie personnelle. Les doctrines médicales étaient nombreuses et variées et il n'avait que l'embarras du choix⁶⁷².

Il n'en reste pas moins que chez Platon, tout comme chez Hippocrate, une place centrale est accordée au cerveau, en raison de sa place dans l'organisation du corps, de son rapport à l'âme et à ce que cette âme semble nous dire des comportements humains. Bien que les connaissances anatomiques soient toujours aussi peu développées, et leur recherche bien moins scrupuleuse et fondée chez Platon que chez Hippocrate, la position encéphalocentrique persiste grâce aux observations cliniques conjointes aux vivisections. Il est également à noter, dans ce passage platonicien et plus largement dans le *Timée*, les prémisses d'une pensée dualiste entre l'âme et le corps sur laquelle nous reviendrons.

⁶⁷⁰ *Ibid.* p. 219-220 (86b).

⁶⁷¹ *Ibid.* p. 114. Rivaud renvoi ici à *La République*, au *Protagoras* et au *Phèdre*.

⁶⁷² *Ibid.*

On le voit, faire du cerveau (ou de l'encéphale) le chef d'orchestre du corps remonte à des observations qui visaient à comprendre le rôle de l'âme (notamment rationnelle), et à déterminer d'où proviennent nos comportements, sens et émotions afin d'agir sur eux et de prévenir des maladies.

c) Le cardiocentrisme aristotélicien.

À la suite de Platon, la pensée d'Aristote va rompre avec l'encéphalocentrisme pour revenir au cardiocentrisme. Pour Aristote en effet, sans nier la place majeure accordée au cerveau, ce serait surtout le cœur qui représenterait l'organe « roi ». Si l'on trouve de nombreuses références au cerveau dans plusieurs ouvrages aristotéliciens riches de descriptions anatomiques permises par les vivisections, l'enjeu particulier du rôle de cet organe, ce qu'il « contient » ou permet, apparaît de manière plus prégnante dans *Les parties des animaux*⁶⁷³ et dans *De l'âme*⁶⁷⁴.

Dans *Les parties des animaux* tout d'abord, Aristote s'oppose à concevoir le cerveau comme partie de la moelle épinière, comme il avait été noté par Hippocrate et Platon. Selon Aristote en effet :

[Le cerveau] lui est tout à fait contraire par nature, pour ainsi dire : car le cerveau est la plus froide des parties du corps, alors que la moelle est de nature chaude : ce qui le montre, c'est son caractère huileux et sa graisse⁶⁷⁵.

À partir de ses études sur le fonctionnement animal et le fonctionnement végétal, Aristote en vient à déduire des principes biologiques pour l'humain. Il insistera, d'après ses observations et vivisections, sur l'importance de la séparation du cerveau du reste du corps, lui permettant de conserver son principe de refroidissement du corps entier :

Comme le cerveau des hommes est le plus important et le plus humide, il a aussi besoin de la protection la plus importante : car c'est ce qui est très humide qui bout et se refroidit le plus, alors que ce qui est disposé de façon contraire est moins affecté⁶⁷⁶.

⁶⁷³ Aristote, *Les parties des animaux*, *op. cit.*

⁶⁷⁴ Aristote, *De l'âme*, trad. par R. Bodéüs, Paris, Flammarion, 1993.

⁶⁷⁵ Aristote, *Les parties des animaux*, *op. cit.* p. 98-99 (652a 25-30).

⁶⁷⁶ *Ibid.* p. 125 (658b 5-10).

Néanmoins, malgré l'importance du cerveau, ce dernier ne représente, chez Aristote, ni l'organe le plus central du corps ni le siège des émotions ou des sens. Le cœur détient cette place première :

Le cœur est l'origine des vaisseaux : car manifestement ils sortent de lui sans le traverser, et sa nature est vasculaire, comme il lui est apparenté. Sa position aussi occupe l'emplacement d'un principe, car il est situé vers le milieu, plutôt en haut qu'en bas, et devant plutôt que derrière : c'est en effet dans les parties les plus honorables que la nature a installé ce qui l'est plus, lorsque rien de plus important ne l'empêche⁶⁷⁷.

L'observation de l'origine de tous les réseaux sanguins à partir du cœur, ainsi que sa situation au centre du corps, permet à Aristote d'affirmer la primauté du cœur dans le fonctionnement de l'organisme. Cœur et cerveau auraient « besoin de la plus grande protection », car ils représenteraient les parties « principales pour la vie »⁶⁷⁸, néanmoins le cœur est premier puisqu'il est l'origine du sang et donc principe premier de vie.

De l'âme, dans la continuité des *Parties des animaux*, vise à interroger spécifiquement le statut de l'âme chez les vivants et sa spécificité dans l'espèce humaine. Aristote démontre, par opposition à Platon, que l'âme n'a pas de réel « habitat ». Elle est immatérielle, ne se réduit pas au corps, mais s'inscrit dans toutes les parties du corps. L'âme ne peut être distinguée du corps bien qu'elle ne s'y restreigne pas. C'est ici le premier apport anti-dualiste aristotélicien et la première forme de « vitalisme », nous y reviendrons :

Certains déclarent, de leur côté, que l'âme est morcelable et qu'une partie pense, mais une autre désire. Qu'est-ce donc alors qui peut bien assurer la cohésion de l'âme, si la nature l'a rendue morcelable ? Car, en définitive, ce n'est pas le corps de toute façon. On pense, en effet, qu'au contraire, c'est plutôt l'âme qui assure la cohésion du corps, puisque, lorsqu'elle s'en est allée, il se dissipe et se putréfie⁶⁷⁹.

L'âme au sens aristotélicien, bien qu'immatérielle, ne peut donc s'inscrire dans le corps au sens matériel. Elle reste une substance et s'intègre à toutes les parties du corps, des organes⁶⁸⁰.

⁶⁷⁷ *Ibid.* p. 155 (665b 15-20).

⁶⁷⁸ *Ibid.* p. 186 (673b 10-11).

⁶⁷⁹ Aristote, *De l'âme*, *op. cit.*, p. 132 (411b 5-9).

⁶⁸⁰ *Ibid.*, p. 133 (411b 19-25).

On le note, entre Hippocrate, Platon et Aristote, il est surtout question d'une recherche de ce que contient ou permet l'âme humaine ; où elle se situe ; ce qu'elle permet de tempérer et comment elle influence la pensée et l'intelligence. Dans ce cadre, la place première accordée au cerveau (bien que discutée par rapport à celle accordée au cœur) véhicule l'affirmation de la centralité cérébrale sur le corps humain. Il n'est néanmoins pas encore véritablement question de « localiser » l'intelligence ou la pensée au sens contemporain du terme, et il n'est pas encore question non plus d'une recherche de la *conscience* ou d'*identité*.

d) Un retour à l'encéphalocentrisme : les apports de Galien.

Bien après Aristote, entre le II^e et le III^e siècle apr. J.-C., Galien apparaît comme une autre figure incontournable de la position encéphalocentrique. Il s'appuie amplement sur le corpus aristotélicien, mais s'en détachera sur la question de la primauté du cœur, en revenant à la tradition hippocratique. On sait par ailleurs que ce médecin et philosophe diffusera abondamment la pensée d'Hippocrate. Poursuivant les travaux de ce dernier, il les enrichit sans commune mesure. Il faudra néanmoins attendre le XIII^e siècle pour voir les traductions des textes de Galien apparaître⁶⁸¹. Comme l'énonce Marie Gaille : « Galien n'est pas seulement l'auteur des manuels d'enseignement de médecine. Il est aussi la référence essentielle du discours de légitimation de l'anatomie comme glorification de l'œuvre divine »⁶⁸². Galien incitait ses élèves à la dissection.

Dans les pas d'Hippocrate, il reprend donc position pour un cerveau maître de la raison, là où le cœur jouerait sur les émotions et où enfin le foie déterminerait nos désirs.

Cette thèse de la tripartition de l'âme était déjà présente chez Platon :

L'âme logique, qui siège dans le cerveau, peut sentir au moyen des sens, peut se souvenir sans un excitateur direct, par l'intermédiaire des choses sensibles [qui l'ont frappée autrefois] ; elle peut voir dans les faits la conséquence ou l'antagonisme, l'analyse ou la synthèse ; nous ne démontrons pas autre chose que si nous disions

⁶⁸¹ R. Mandressi, *Le regard de l'anatomiste. Dissections et invention du corps en Occident*. Paris, Seuil, 2003, p. 77.

⁶⁸² M. Gaille, « « Ce n'est pas un crime d'être curieux de l'anatomie ». La légitimation de la connaissance médicale du corps humain dans l'Europe catholique et protestante des XVI^e et XVII^e siècles » dans P. Hummel et F. Gabriel (dir.) *La mesure du savoir. Études sur l'appréciation et l'évaluation des savoirs*, Paris, Philologicum, 2007, p. 231.

plus brièvement : l'âme logique a plusieurs puissances : la sensation, la mémoire, la compréhension, et ainsi de chacune des autres puissances⁶⁸³.

[...]

Nous avons démontré ailleurs (*Des dogmes d'Hippocrate et de Platon*), d'une part, qu'il y a trois espèces d'âmes, et que c'est le sentiment de Platon ; d'une autre part, que ces trois âmes habitent l'une dans le foie, l'autre dans le cœur, la troisième dans l'encéphale ; enfin, que Platon paraît convaincu que de ces espèces ou de ces parties de l'âme, la *rationnelle* est immortelle. Quant à moi, je n'ai pas d'argument péremptoire pour discuter avec lui si cette opinion est vraie ou fausse⁶⁸⁴.

Galien, en réinsistant sur la centralité de la place du cerveau dans nos sensations, réfute ainsi la position aristotélicienne cardiocentriste pour qui ces sensations étaient avant tout déterminées par le cœur. À la suite de cet auteur, la position encéphalocentrique ne sera pas mis en cause et ses travaux seront repris au moins jusqu'à ceux de l'anatomiste André Vésale⁶⁸⁵.

Ce passage par la tradition antique nous permet de rappeler les origines de l'intrication des représentations entre cerveau, âme, pensée, intelligence et raison. La position encéphalocentrique dominante n'est pas sans fondements et tient déjà des premières observations du vivant, de vivisections ainsi que de quelques dissections répertoriées. Ces perspectives relatives à l'organe « roi » représentent un matériau ancien et ancré. Si les descriptions et connaissances anatomiques et physiologiques du corps humain (cerveau y compris) sont bien évidemment discutées grâce aux progrès des connaissances anatomiques, principalement à partir de la Renaissance, la place première accordée au cerveau restera incontestée et la recherche de ses fonctions, de plus en plus convoitée. Les raisons qui encouragent ces recherches se déplacent cependant peu à peu.

⁶⁸³ Galien, *Œuvres anatomiques, physiologiques et médicales de Galien*. Vol.1, trad. par C. Daremberg, Paris, J.B Baillière, 1854, p. 51.

⁶⁸⁴ *Ibid.* p. 52.

⁶⁸⁵ R. Mandressi, *Le regard de l'anatomiste...*, *op. cit.*

De l'héritage cartésien aux apports de l'anatomie : de la Renaissance à l'âge classique.a) Descartes et la glande pinéale.

Nous l'avons abordé plutôt, c'est avec Platon que les prémisses d'une pensée dualiste entre le corps et l'âme ont été posées. Contredite pourtant par Aristote, la séparation de l'âme et du corps reprendra sens dans la pensée cartésienne. Dans la Méditation sixième tirée des *Méditations métaphysiques*, Descartes réaffirme clairement cette séparation :

Et quoi que peut-être (ou plutôt certainement, comme je le dirai tantôt) j'aie un corps auquel je suis très étroitement conjoint ; néanmoins, parce que d'un côté j'ai une claire et distincte idée de moi-même, en tant que je suis seulement une chose qui pense et non étendue, et que d'un autre j'ai une idée distincte du corps, en tant qu'il est seulement une chose étendue et qui ne pense point, il est certain que ce moi, c'est-à-dire mon âme, par laquelle je suis ce que je suis, est entièrement et véritablement distincte de mon corps, et qu'elle peut être ou exister sans lui⁶⁸⁶.

Si âme et corps sont à distinguer selon Descartes, c'est principalement en raison de leur « nature » : le corps est une machine divisible, faisant office de carapace strictement matérielle là où l'âme, indivisible, revêt une caractéristique avant tout substantielle, immatérielle. Or, comment communiquent ces deux entités ? C'est à ce moment précis, sous la plume de Descartes, qu'intervient le cerveau, organe « unificateur » de l'âme et du corps. Le cerveau ou plus précisément l'« une de ses plus petites parties, à savoir (de) celle où s'exerce cette faculté qu'ils appellent le sens commun »⁶⁸⁷, permettrait l'unification des deux entités.

Descartes appellera cette « petite partie » la « glande H » dans le *Traité de l'homme*, que l'on nomme également la glande pinéale⁶⁸⁸. Deux constats lui permettent d'affirmer l'importance de cette glande. D'une part, le contexte de la Renaissance où les dissections se multiplient, bien que, selon l'historien des sciences Rafaël Mandressi, elles ne se sont jamais véritablement arrêtées, malgré les menaces prégnantes d'excommunication au Moyen-Âge⁶⁸⁹.

⁶⁸⁶ R. Descartes, « Méditation sixième » (1641), dans *Œuvres et Lettres*, trad. par A. Bridoux, Paris, Gallimard, 1953, p. 323-324.

⁶⁸⁷ *Ibid.* p. 331.

⁶⁸⁸ R. Descartes, « Traité de l'homme » (1649), dans *Œuvres et Lettres*, *op. cit.*, p. 807-873.

⁶⁸⁹ R. Mandressi, *Le regard de l'anatomiste...*, *op. cit.* Voir en particulier le chapitre I « Le pape, le chirurgien, la chair et le sang », p. 19-60.

Dans ce cadre, et par l'observation des deux hémisphères divisant l'organe cérébral, Descartes sera conduit à décrire cette petite structure qui, elle, située au centre, semble faire office de jointure. D'autre part, l'observation du système nerveux et des sensations nerveuses lui permettent de déduire que cette organisation des flux nerveux remonte au cerveau. Cette observation avait déjà été faite par les présocratiques, mais Descartes précise, par les dissections, les descriptions. Cette organisation des flux se produit, nous dit Descartes, lorsque le corps « est en pleine santé »⁶⁹⁰. De cette organisation, il en déduira le fait que le cerveau serait déterminant dans les opérations « de l'esprit » puisque lui seul enverrait le signal de la douleur, de la soif ou encore de la faim⁶⁹¹.

Plus tard, dans son *Traité des passions de l'âme*, Descartes reviendra premièrement sur cette nécessaire séparation de l'âme et du corps, notamment dans la première partie du *Traité*. Selon lui, dans le but d'analyser nos passions, il faut commencer par « examiner la différence qui est entre l'âme et le corps, afin de connaître auquel des deux on doit attribuer chacune des fonctions qui sont en nous »⁶⁹². Dans ses *Méditations*, Descartes annonçait déjà l'indivisibilité du corps par rapport à l'esprit qui, lui, serait en un sens distribué. Le corps était présenté comme dédié au « mouvement », à une forme de mécanique vitale (la machine). L'âme, quant à elle, produirait les « pensées »⁶⁹³ et permettrait les sentiments tels que « joie, colère, et autres semblables »⁶⁹⁴ ; et le corps permettrait de percevoir la chaleur, la faim, la soif, le froid ou autrement dit, les sensations. En outre, si le corps est indivisible là où l'âme ne l'est pas nécessairement, cette dernière est néanmoins, pour Descartes, inextricable de la totalité du corps, elle s'y rapporte en tout lieu et est présente dans chacune de ses parties. Ce faisant, il s'oppose ainsi à la tradition platonicienne qui divisait l'âme en trois parties distinctes. Et ce qui semble permettre l'unicité de l'âme, c'est ici encore cette « petite glande » qui se loge au cœur du cerveau. Descartes développe son observation :

Voir également le chapitre de M.D. Grmek et R. Bernabeo « La machine du corps » (1997) dans *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Tome 2, Paris, Seuil, 2014, p. 7-36.

⁶⁹⁰ R. Descartes, « Méditation sixième », *op. cit.*, p. 332.

⁶⁹¹ *Ibid.* p. 333 : Voir l'exemple donné de la « sécheresse du gosier ».

⁶⁹² R. Descartes, « Les passions de l'âme », dans *Œuvres et Lettres*, *op. cit.*, p. 696.

⁶⁹³ *Ibid.* Article 4.

⁶⁹⁴ *Ibid.* p. 707. Articles 24 et 25.

La raison qui me persuade que l'âme ne peut avoir en tout le corps aucun autre lieu que cette glande où elle exerce immédiatement ses fonctions est que je considère que les autres parties de notre cerveau sont toutes doubles, comme aussi nous avons deux yeux, deux mains, deux oreilles, et enfin tous les organes de nos sens extérieurs sont doubles ; et que, d'autant que nous n'avons qu'une seule et simple pensée d'une même chose en même temps, il faut nécessairement qu'il y ait quelque lieu où les deux images qui viennent par les deux yeux, où les deux autres impressions qui viennent d'un seul objet par les doubles organes des autres sens, se puissent assembler en une avant qu'elles parviennent à l'âme, afin qu'elles ne lui représentent pas deux objets au lieu d'un. Et on peut aisément concevoir que ces images ou autres impressions se réunissent en cette glande par l'entremise des esprits qui remplissent les cavités du cerveau, mais il n'y a aucun autre endroit dans le corps où elles puissent être unies, sinon ensuite de ce qu'elles le sont en cette glande⁶⁹⁵.

D'une part nous l'avons abordé plus tôt, l'observation des deux hémisphères cérébraux le conduit à se concentrer sur l'une des parties, unique, et de ce fait symbolisé comme permettant la jointure. D'autre part, ce passage lui permet par la suite de révoquer l'idée que l'âme se situerait dans le cœur tel que les cardiocentristes, avec pour chef de file Aristote, le pensaient.

C'est néanmoins dans le *Traité de l'homme*⁶⁹⁶ que Descartes reviendra plus amplement sur le rôle de cette « petite glande » dans l'unification de l'âme et son rapport à toutes les parties du corps. Ce *Traité*, empli d'ailleurs de nombreux dessins et représentations figurées, modélise la « glande (H), d'où sortent les esprits »⁶⁹⁷. Autrement dit, cette glande représente :

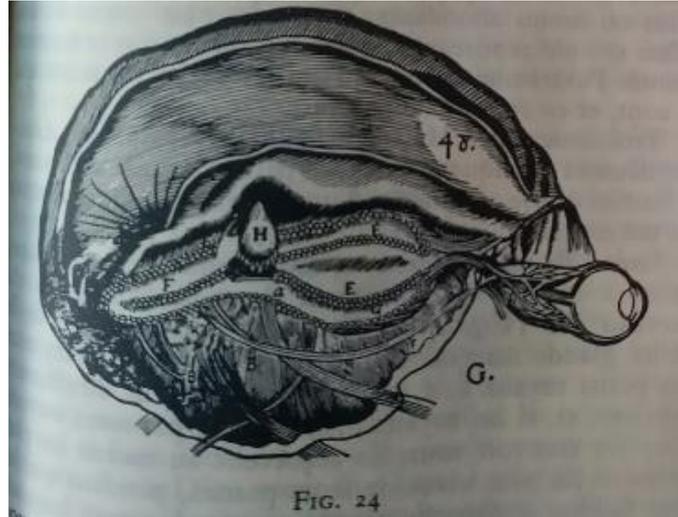
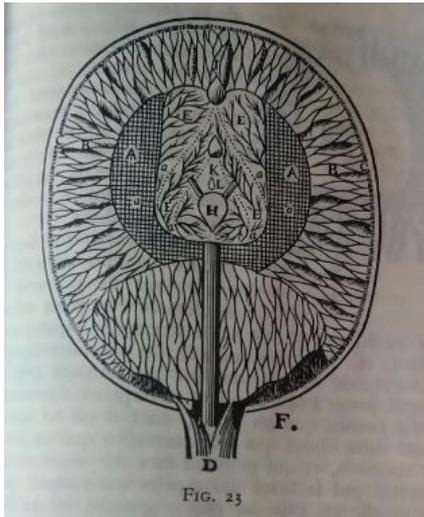
*Le siège de l'imagination, et du sens commun, qui doivent être prises pour les idées, c'est-à-dire pour les formes ou images que l'âme raisonnable considèrera immédiatement, lorsqu'étant unie à cette machine elle imaginera ou sentira quelque objet*⁶⁹⁸.

⁶⁹⁵ *Ibid.* p. 711. Article 32.

⁶⁹⁶ R. Descartes, « *Traité de l'homme* » dans *Œuvres et Lettres, op. cit.*, p. 807-873.

⁶⁹⁷ *Ibid.* p. 844.

⁶⁹⁸ *Ibid.* p. 851.



699

Cette observation de Descartes fut l'objet de critiques soulevant « un refus de localiser abusivement les facultés de l'âme à partir d'une connaissance anatomique partielle »⁷⁰⁰.

Dès lors, malgré des connaissances anatomiques encore « en train de se faire », la fin de la Renaissance apporte, sans conteste, de nombreuses et premières représentations de l'organe cérébrales, mais plus largement de l'anatomie humaine, permise par les dissections publiques ou cachées⁷⁰¹. Avant même les travaux de Descartes, les dessins de Léonard de Vinci ou encore ceux d'André Vésale⁷⁰² mêlent descriptions et recherche anatomique, marquant une volonté de comprendre comment fonctionne le corps humain et révélant ainsi une vive « curiosité à l'égard du corps humain – curiosité synonyme de soif du savoir »⁷⁰³. L'ouverture des corps ou plutôt principalement des cadavres, permet d'immenses progrès épistémologiques. En ce qui concerne le crâne, l'ouverture de la boîte crânienne et le dévoilement de l'organe cérébral participent à continuer la quête du « siège de l'âme ». Selon le neurobiologiste Jean-Pierre Changeux, cette démarche est « sans aucun doute, localisationniste »⁷⁰⁴.

⁶⁹⁹ *Ibid.* p. 845.

⁷⁰⁰ J-G. Barbara, « Diversité et évolution des pratiques chirurgicales, anatomiques et physiologiques du cerveau au XVIIIe siècle » dans C. Cheric et J-C. Dupont (dir.) *Les querelles du cerveau...*, *op. cit.*, p. 20.

⁷⁰¹ R. Mandressi, *Le regard de l'anatomiste...*, *op. cit.*, p. 170-179.

⁷⁰² Voir illustration de A. Vésale, *De humani corporis fabrica* (1543) cité par J-P. Changeux, *L'homme neuronal*, Paris, Fayard, 1983, p. 21.

⁷⁰³ M. Gaille « « Ce n'est pas un crime d'être curieux de l'anatomie... », *op. cit.* p. 237.

⁷⁰⁴ J-P Changeux, *L'homme neuronal*, *op. cit.*, p. 24.

En effet, à partir du XVII^e siècle, deux principales perspectives semblent émerger selon les épistémologues et historiens des sciences Céline Cherici, Jean-Claude Dupont et Charles Wolfe : Une approche dite « localisationniste » contre une « approche plus « plastique » [qui] se soucient des empreintes et d'une modélisation culturelle du cerveau »⁷⁰⁵. Le but du localisationnisme est celui de tenter de situer et de faire correspondre, précisément, à chaque comportement, une aire ou une région cérébrale. Une approche plus « plastique », selon Cherici, Dupont et Wolfe, permet de se représenter le cerveau comme une entité non pas monolithique, mais organique, dépendante d'un tout inséré dans une vie sociale et culturelle qui l'influence (comme tout autre organe). Ces deux approches s'inscrivent néanmoins dans un même « matérialisme » selon les auteurs. On vise en effet, et de plus en plus, à inscrire dans le corps, une fonction (l'âme, la pensée) considérée comme immatérielle qui, par ailleurs et pour paraphraser Changeux, fait état à cette époque de « doctrine officielle » qu'il semble difficile de contredire « sous peine de se voir condamner »⁷⁰⁶.

b) Tentative de sortie du « problème de l'âme » : la percée des anatomistes.

Tous les Anatomistes en général conviennent que l'homme a plus de cerveau, proportion gardée, que tous les autres animaux, que le bœuf, le cheval, &c⁷⁰⁷.

La question de l'âme, qui se pose au XVII^e siècle, fait émerger des positions non unifiées « s'égarant dans l'échafaudage de théories sans fondements » comme le souligne Mandressi. Selon ce dernier :

Quelques-uns, comme Jan Baptist Van Helmont (1579-1644) et Georg Ernst Stahl (1660-1734), ont fait dépendre d'une archée ou de l'âme les effets des fonctions vitales qui n'ont pas de liaison immédiate, ou au moins connue, avec les lois bien établies de la chimie ou de la physique [...] D'autres, nombreux, se sont attachés à déterminer le lieu corporel où l'âme réside : Descartes, c'est bien connu, l'avait localisé dans la glande pinéale. Plus tard, Giovanni Maria Lancisi (1654-1720) la situe dans le corps calleux, de même que François de La Peyronie (1678-1747), dans un mémoire présenté à l'Académie royale des sciences en 1744⁷⁰⁸.

⁷⁰⁵ C. Cherici, J-C. Dupont et C. Wolfe (dir.) *Physique de l'esprit. Empirisme, médecin et cerveau (XVII^e – XIX^e siècles)*, Paris, Hermann, 2018, p. 10.

⁷⁰⁶ J-P Changeux, *L'homme neuronal*, op. cit., p. 22.

⁷⁰⁷ Article CERVEAU, (Anatom.), *l'Encyclopédie...*, op. cit., p. 863.

⁷⁰⁸ R. Mandressi, « Les organes de la sensibilité : Félix Vicq d'Azyr et l'anatomie du cerveau » dans C. Cherici et J-C. Dupont (dir.) *Les querelles du cerveau...* op. cit., p. 225.

Mandressi énumère ces différentes positions caractéristiques de l'âge classique, « captivante période, à la fois de gestation et de querelles » pour reprendre les termes employés par Cherici et Dupont⁷⁰⁹.

Mandressi, s'appuyant sur les travaux de l'anatomiste Félix Vicq d'Azyr, qui rejette cette recherche d'un potentiel « siège de l'âme », met en lumière ce passage entre une recherche spéculative sur le siège de l'âme et une recherche de connaissance anatomique de plus en plus précise, permettant de s'acquitter, pour un temps donné, des débats sur la localisation de l'âme. En effet, entre le XVIIe et le XVIIIe siècles, la pratique anatomique s'étend. Comme nous le précise l'historien des sciences Jean-Gaël Barbara, dès la fin du XVIe et principalement au XVIIe siècle, on voit apparaître une « période de grande construction européenne de théâtre anatomiques »⁷¹⁰. Quant au XVIIIe siècle, un « engouement temporaire des milieux mondains pour les dissections humaines publiques et privées » se développe toujours selon cet auteur⁷¹¹.

D'un point de vue épistémologique, l'accent est mis désormais sur la pratique de la dissection comme mot d'ordre d'une meilleure connaissance anatomique tout en participant, dans le même temps, à une forme de mise en scène de cette pratique⁷¹².

Comme le note Barbara, dès le XVIIe siècle et grâce à ces pratiques, les connaissances du corps humain progressent. Elles se diffusent considérablement et permettent de déplacer les débats jusqu'alors concentrés sur « la spéculation sur le siège de l'âme » vers « l'étude des connexions anatomiques et fonctionnelles des parties »⁷¹³. Le matérialisme, évoqué plus tôt par Cherici, Dupont et Wolfe, se précise et le travail des anatomistes en particulier devient central ; travail qui va de pair avec celui des médecins, des chirurgiens et des physiologistes. Ce contexte participe à forger un débat qui occupera le XVIIIe siècle entre mécanistes et vitalistes.

⁷⁰⁹ C. Cherici et J-C. Dupont, « Introduction », *Les querelles du cerveau...*, *op. cit.*, p. 5.

⁷¹⁰ J-G Barbara, « Diversité et évolution des pratiques chirurgicales, anatomiques et physiologiques du cerveau au XVIIIe siècle » dans C. Cherici et J-C. Dupont, *Les querelles du cerveau...*, *op. cit.*, p. 24.

⁷¹¹ *Ibid.*

⁷¹² R. Mandressi, *Le regard de l'anatomiste...* *op. cit.*

⁷¹³ J-G Barbara, « Diversité et évolution des pratiques chirurgicales... », *op. cit.*, p. 36.

Pour les premiers, héritiers du système de pensée de Descartes, tout serait inscrit dans le corps et en cela, lorsque le corps meurt, l'âme meurt nécessairement et en même temps⁷¹⁴.

Pour les seconds, héritiers de la pensée aristotélicienne, l'âme ne peut se réduire à une région du corps ni au corps seul. Par conséquent et comme le résume l'historienne de la médecine Nelly Tsouyopoulos :

Pour les vitalistes [...], l'âme est partout dans le corps et agit de telle sorte que les fonctions organiques obéissent non pas aux lois physico-chimiques, mais aux lois téléologiques. Par cette théorie, les vitalistes voulaient expliquer tous les phénomènes exprimant une finalité, comme par exemple la régénération, la guérison spontanée, la capacité de défense de l'organisme. Les deux orientations se retrouvaient dans leur conception de la vie psychique : les mécanistes comme les vitalistes admettaient une interaction entre le corps et les passions de l'âme⁷¹⁵.

À nos yeux, à partir du XVIII^e siècle et sur les bases du siècle précédent, c'est une modification d'un contexte scientifique et médicale qui apparaît et qui fait naître un déplacement des représentations que l'on se fait du cerveau. Depuis les présocratiques, un consensus quant à la place centrale que pouvait détenir le cerveau sur le reste du corps était notable malgré des formes de « querelles » relatives à la place du cœur. À partir de l'âge classique, le consensus relatif à l'importance de l'organe cérébral n'est toujours pas remis en cause. Néanmoins, les « querelles » se déplacent désormais sur la question de la « fonction » de l'organe cérébral et de son lien (que l'on cherche à rendre effectif) à l'âme. Ce déplacement est d'ordre épistémologique. D'une part en effet, l'idée d'une recherche du siège de l'âme est discutée après Descartes, et non plus tant le rôle, la place des affects et des émotions. D'autre part, le contexte scientifique d'un progrès de la connaissance anatomique permet de déplacer les discussions et les attentes vers la recherche d'une meilleure compréhension des différentes structures cérébrales, de leurs rôles et fonctions sur le reste du corps et par rapport aux autres organes. On vise, dans ce cadre, à préciser, à travers une description anatomique et physiologique, les liens de cause à effet que permet et produit le cerveau. Comme le soulignent Cherici et Dupont :

⁷¹⁴ R. Descartes, « Les passions de l'âme » (1649) dans *Œuvres et Lettres*, *op. cit.*

⁷¹⁵ N. Tsouyopoulos « La philosophie et la médecine romantique » dans M. D Grmek (dir.) *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Tome 3, Paris, Seuil, 1999, p. 8.

Ces « querelles du cerveau » expriment d'ailleurs des formes variées d'opposition, qui toutes ne prennent pas l'allure de conflits homériques ou d'âpres polémiques ; elles sont plutôt révélatrices de tensions souterraines nées de préoccupations fondamentales, celles de l'établissement des frontières d'un nouveau savoir, de la définition de sa place au sein d'une science et d'une médecine spécialistes du cerveau [...] La question est bien à la fois *comment* élaborer les sciences du cerveau et *qui* doit le faire...⁷¹⁶

En effet, comme nous le précise par ailleurs Barbara, c'est surtout à partir de la seconde moitié du XVIII^e siècle que les pratiques médicales commencent à se distinguer les unes des autres ; mouvement qui avait débuté dès le XVII^e siècle. Les influences et apports mutuels persistent, mais anatomie, physiologie et chirurgie commencent à se différencier de par leur méthode, technique et enseignement⁷¹⁷. C'est également au sein de cette période, nous y reviendrons, que se développent les premières pratiques d'électricité cérébrales.

Si les discours relatifs au lien entre l'organe cérébral et le « siège de l'âme » s'effacent donc peu à peu des préoccupations scientifiques et médicales, ils semblent néanmoins persister au sein de la philosophie. On pourrait expliquer cela sous un certain angle, énoncé par Gaille : « Au fil des siècles, la médecine affirme progressivement son autonomie, pour des raisons qui tiennent – entre autres - à l'histoire de son savoir et de ses pratiques, et ceci notamment à partir de la Renaissance⁷¹⁸ ». En quoi donc et comment la philosophie participe à faire perdurer ce « problème de l'âme » et son lien au cerveau, tout en déplaçant ce « problème » ?

⁷¹⁶ C. Cherici et J-C Dupont (dir.) « Introduction », *Les querelles du cerveau...op. cit.*, p. 8.

⁷¹⁷ J-G Barbara, « Diversité et évolution des pratiques chirurgicales... », *op. cit.*, p. 53.

⁷¹⁸ M. Gaille « Le cerveau, marqueur de l'identité humaine ? », Intervention dans le cadre d'une journée d'étude du programme ANR NormaStim « Les neurosciences, le sujet et ses formes », laboratoire SPHERE, Paris, 3 juillet 2015.

c) Le cerveau et les philosophes.

Quoi qu'il en soit, les Philosophes regardent le cerveau comme l'organe de nos pensées⁷¹⁹.

Physiologiste est maître chez soi. Mais philosophe est indiscret partout⁷²⁰.

Spinoza est peut-être le premier philosophe, au XVIIe siècle, à avoir posé les bases d'un déplacement du débat relatif au cerveau. En effet, dans l'*Éthique*, il énonce dès la première partie de l'œuvre :

[...] autant de têtes, autant d'avis ; chacun abonde dans son sens ; il n'est pas moins de différence entre cerveaux qu'entre palais : sentences qui montrent assez que les hommes jugent des choses selon la disposition de leur cerveau, et imaginent les choses plutôt qu'ils ne les comprennent⁷²¹.

Sous la plume de Spinoza, la pensée et le cerveau ne forment qu'une seule et même chose ; tout dépend du point de vue duquel on se place. Se plaçant à l'encontre de la perspective dualiste cartésienne, il développera plus particulièrement ce point d'unité de l'âme ou de l'esprit et du corps dans la seconde partie de l'œuvre : « De là suit que l'homme consiste en un Esprit et en un Corps, et que le Corps humain existe ainsi que nous le sentons »⁷²². Par conséquent et selon cette perspective, le problème de l'âme ou de l'esprit, n'en est plus vraiment un : puisque l'humain est un tout et que chacune de ses « parties » est indépendante des autres.

Au XVIIIe siècle, Emmanuel Kant représente un autre exemple emblématique d'une prise d'indépendance contextuelle entre les perspectives physiologiques et la philosophie. Dans son célèbre *Essai sur les maladies de la tête*, distingue et décrit différents « degrés » de maladie de la tête⁷²³. Sans aucun appui sur les travaux anatomiques ou physiologiques de son temps, Kant commence par distinguer deux formes de « défaillances de la tête » :

⁷¹⁹ Article CERVEAU, (Anatom.), *l'Encyclopédie...*, *op. cit.*, p. 863.

⁷²⁰ G. Canguilhem, « Le cerveau et la pensée » (1980) dans G. Canguilhem, *Œuvres complètes Tome IV*, *op. cit.*, p. 912.

⁷²¹ B. Spinoza, *Éthique* (1677), trad. par B. Pautrat, Paris, Seuil, 2010, p. 93.

⁷²² *Ibid.*, p. 123.

⁷²³ E. Kant, *Essais sur les maladies de la tête*, (1764), trad. par M. David-Ménard, Paris, Flammarion, 1990.

l'« impuissance », correspondant à « la dénomination générale d'idiotie » et « l'inversion » correspondant aux « troubles de l'esprit »⁷²⁴. Au sein de ces « troubles de l'esprit », aussi traduit par « défaillances de l'esprit »⁷²⁵ ; il distingue trois différents « genres » de troubles : le « dérangement », le « délire » et la « démence »⁷²⁶. Il précise en outre :

Toutes les autres manifestations de la maladie du cerveau peuvent, à ce qu'il me semble, être considérées soit comme des degrés différents des états mentionnés soit comme une association malheureuse de ces maux l'un avec l'autre, ou enfin comme la greffe de ceux-ci sur de puissantes passions ; elles peuvent donc être rangées sous les classes introduites⁷²⁷.

En ce qui concerne le « dérangement », Kant prend pour exemple les phénomènes d'hallucination, de fantasmagorie ou encore d'hypocondrie. Le « délire » et la « démence » font partie, selon le philosophe, des « troubles de l'entendement »⁷²⁸. Si les personnes souffrant de « dérangement » n'ont pas nécessairement de « troubles de l'entendement » ; pour les « délirants » ou les « déments », cela semble inévitable selon Kant. Il insistera dès lors sur la difficulté à soigner ces derniers.

À la fin de son essai, il explicite ses raisons de ne pas s'appuyer sur des arguments physiologiques :

J'ai nommé les défaillances du pouvoir de connaître « maladies de la tête », de même que l'on nomme « maladie du cœur » la ruine de la volonté. Je n'ai prêté attention qu'aux manifestations de ces maladies dans l'esprit sans vouloir déceler ni leurs racines, qui, à vrai dire, se trouvent dans le corps, ni leur siège principal, qui pourrait bien être les parties digestives plutôt que le cerveau, comme le prouve vraisemblablement cet hebdomadaire apprécié et universellement connu sous le nom *Le Médecin*, dans ses numéros 150, 151 et 152. Je ne peux même en aucune façon me convaincre que les troubles de l'esprit naissent, comme on le croit communément, de l'orgueil, de l'amour, de réflexions trop intenses et de je ne sais quel mésusage des forces de l'âme. Ce jugement, qui fait du malade et de son malheur un motif de reproches moqueurs, est bien dur et n'est rendu possible que par l'erreur commune qui confond l'effet et la cause⁷²⁹.

⁷²⁴ *Ibid.*, p. 58-59.

⁷²⁵ *Ibid.*, p. 59 et suivantes.

⁷²⁶ *Ibid.*, p. 59.

⁷²⁷ *Ibid.*, p. 60.

⁷²⁸ *Ibid.*, p. 67.

⁷²⁹ *Ibid.* p. 73-74.

Kant, « prêtant attention » pour reprendre ses termes, seulement aux « manifestations » des maladies, remet en cause un discours médical et scientifique dominant qui persiste, à ses yeux ; dans une recherche « rationnelle » de phénomènes immatériels⁷³⁰. Ce faisant, il évince habilement la question de la localisation de l'âme ou de l'esprit, mais en souligne l'importance de par la description de « défaillances » en tant que telles. Il insiste alors davantage sur l'importance de l'observation du malade, de ses symptômes afin de mieux connaître et cibler ces différentes « maladies de la tête ».

Kant, tout comme Spinoza finalement, participe à déplacer le débat scientifique de la localisation de l'âme. Et ils ne seront pas les seuls.

Dans une perspective que nous pourrions qualifier d'analogie, Cabanis, au début du XIXe siècle, vise à « faire rentrer la médecine dans le domaine des sciences morales »⁷³¹ et aussi l'inverse. Pour ce faire, il démontre l'importance de rappeler l'héritage des philosophes et médecins de l'Antiquité puisque, selon lui et tel que nous l'avons cité plus tôt « tout ce qui peut arriver d'intéressant dans la société civile, s'y rassemble, s'y presse, en quelque sorte, sous les regards, durant un court espace de temps, et sur le plus petit théâtre »⁷³².

Dans une certaine proximité avec le vitalisme de son époque, Cabanis énonce à propos du cerveau :

Ainsi donc il y a dans l'homme un autre homme intérieur, doué des mêmes facultés, des mêmes affections, susceptible de toutes les déterminations analogues aux phénomènes extérieurs, ou plutôt dont les faits apparents de la vie ne font que manifester au-dehors les dispositions secrètes, et représenter en quelque sorte les opérations. Cet homme intérieur, c'est l'organe cérébral⁷³³.

Nous pourrions dire, à partir de ce propos de Cabanis, qu'il tente ici de réconcilier physiologie et philosophie, en « adossant la philosophie à la physiologie » comme l'énonce Gaille⁷³⁴. Selon la philosophe, Cabanis ouvre des perspectives anthropologiques au sens d'une réflexion sur l'homme et son cerveau, toujours à inscrire dans un certain milieu ou contexte de vie. En effet, comme nous le précise l'auteure dans une parution récente :

⁷³⁰ Pour un développement relatif à l'apport de Kant dans une remise en cause du discours médical dominant, voir l'analyse de N. Tsouyopoulos « La philosophie et la médecine romantique », *op. cit.*, p. 7-27.

⁷³¹ P.J.G. Cabanis, *Rapports du physique et du moral...*, p. 115.

⁷³² *Ibid.* p. 118.

⁷³³ Cité par L. Clauzade « Le cerveau chez Cabanis et Gall : La philosophie biologique du XVIIIe siècle en débat » dans C. Cherici et J-C. Dupont (dir.) *Les querelles du cerveau... op. cit.*, p. 247.

⁷³⁴ M. Gaille, « Le cerveau, marqueur de l'identité humaine ? », Intervention cit.

Dans les *Rapports*, Cabanis ne cherche pas à décrire le cerveau, au sens où le fait la science de l'anatomie humaine et comparée. Il s'attache plutôt à en décrire le rôle dans un organisme avant tout envisagé à travers tous les rapports qui le composent⁷³⁵.

Dans la même perspective, l'historien et philosophe des sciences Laurent Clauzade avait déjà montré que Cabanis visait à « réévaluer le rôle de la spontanéité organique par rapport au milieu »⁷³⁶, en faisant par exemple « reconnaître que le physique et le moral ne sont que deux points de vue différents sur un même objet, sur un même ensemble de phénomènes vitaux »⁷³⁷. Ce propos nous rappelle celui de Spinoza dans l'*Ethique* qui énonçait que le cerveau et la pensée ne représentaient, finalement, que deux faces d'une même pièce. Chez Cabanis, le cerveau est déterminant dans les opérations de la pensée, mais cela au même titre que d'autres organes permettant d'autres opérations dans le corps. Clauzade rappelle alors « le scandale de la comparaison entre le cerveau et l'estomac » établi, entre autres, dans ce passage⁷³⁸ :

Pour se faire une idée juste des opérations dont résulte la pensée, il faut considérer le cerveau comme un organe particulier, destiné spécialement à la produire ; de même que l'estomac et les intestins à opérer la digestion⁷³⁹.

Cette comparaison fut critiquée, notamment par Georges Canguilhem dans *Le cerveau et la pensée* énonçant : « Cabanis (1795), selon qui le cerveau sécrète la pensée comme le foie la bile »⁷⁴⁰. Or, selon la lecture de Gaille, le cerveau chez Cabanis ne représente ni un simple réductionnisme ni un simple déterminisme⁷⁴¹. Pour la philosophe, Cabanis « invite [plutôt] « le moraliste » à connaître « la nature humaine physique », dans la mesure où « les opérations intellectuelles et morales » ne peuvent être soustraites « à l'empire du physique »⁷⁴². Se faisant, les travaux de Cabanis permettent d'ouvrir les réflexions relatives au rôle du cerveau sur une dimension fondamentalement sociale de la vie humaine :

⁷³⁵ M. Gaille, « Le cerveau, et au-delà, le corps et le monde : Le statut épistémologique du discours de Cabanis sur le rôle de l'organe cérébral » dans C. Cherici, J-C. Dupont et C. Wolfe (dir.), *Physique de l'esprit...*, *op. cit.*, p. 194.

⁷³⁶ L. Clauzade, « Le cerveau chez Cabanis et Gall : La philosophie biologique du XVIIIe siècle en débat », *op. cit.*, p. 247.

⁷³⁷ *Ibid.* p. 244.

⁷³⁸ *Ibid.* p. 245.

⁷³⁹ *Ibid.*

⁷⁴⁰ G. Canguilhem, « Le cerveau et la pensée », *op. cit.*, p. 899.

⁷⁴¹ M. Gaille, « Le cerveau, marqueur de l'identité humaine ? », Intervention cit.

⁷⁴² *Ibid.*

L'accent mis [par Cabanis] sur la physiologie est le lieu d'une critique sévère de la philosophie « métaphysique ». En revanche, elle n'induit pas une conception exclusivement biologique de l'homme et elle s'inscrit dans une pensée anthropologique qui considère que la vie sociale (et même politique) est une caractéristique essentielle de l'être humain, dont les conséquences se font sentir jusque dans les maladies qu'il contracte. L'anthropologie cabanissienne, certes ancrée de façon substantielle dans une physiologie, ne constitue pas non plus une vision qu'on pourrait qualifier de déterministe des opérations de l'esprit et du jugement moral, contrairement à ce que semble avoir compris G. Canguilhem, mais promeut plutôt l'idée d'un cerveau actif⁷⁴³.

Cette idée d'un « cerveau actif » renvoie à l'idée d'un « cerveau » à considérer toujours en interaction avec un certain milieu. Entre physiologie et philosophie, Cabanis aurait finalement tenté d'esquisser une voie de sortie du dualisme ambiant entre mécanisme et vitalisme. On peut donc en effet rapprocher sa perspective de cette approche plus « plastique », s'opposant au localisationnisme dont nous parlent Cherici, Dupont et Wolfe, cités plus tôt⁷⁴⁴. Cela est confirmé par Gaille : « aborder le cerveau avec Cabanis, c'est en ce sens s'intéresser à un complexe cerveau-corps-monde »⁷⁴⁵. Cette approche vise, en effet, à ouvrir la discussion relative au consensus encéphalocentrique jusqu'alors, jamais remis en cause.

Pourtant, à l'inverse de ces perspectives, certains philosophes se sont aussi rangés du côté d'une vision matérialiste et dualiste de l'âme et du cerveau. Le philosophe et encyclopédiste Denis Diderot en est un exemple. Il s'appuiera sur les travaux des physiologistes pour construire son propos relatif au cerveau et à ses relations à l'âme. Dans les *Éléments de physiologie*, Diderot détaillera la sensation (toucher, goût, odorat, etc.), l'entendement, la mémoire, l'imagination, le sommeil, la volonté, les passions, les organes ou encore les maladies, comme étant inscrits dans le cerveau⁷⁴⁶. Comme le précise l'historien et philosophe Paolo Quintili dans sa présentation de l'œuvre, « l'encéphale entier est conçu comme une véritable machine à penser productrice de tous les événements psychiques qu'on peut attribuer à la vie mentale »⁷⁴⁷.

⁷⁴³ *Ibid.*

⁷⁴⁴ C. Cherici, J-C. Dupont et C. Wolfe (dir.) *Physique de l'esprit... op. cit.*, p. 10.

⁷⁴⁵ M. Gaille, « Le cerveau, et au-delà, le corps et le monde : Le statut épistémologique du discours de Cabanis sur le rôle de l'organe cérébral », *op. cit.*, p. 191.

⁷⁴⁶ D. Diderot, *Éléments de physiologie* (1875) Paris, Éditions Champion, 2004. Voir en particulier la partie III « Phénomènes du cerveau », p. 271-363.

⁷⁴⁷ *Ibid.*, « Introduction » par P. Quintili, p. 84.

C'est dans cette perspective matérialiste que Diderot insèrera l'âme comme « produit » du cerveau. Par cela et toujours selon Quintili, « Diderot repère finalement dans le cerveau l'unique siège de la vie mentale de l'homme, consciente et inconsciente⁷⁴⁸ ».

À travers ces quatre figures qui constituent autant de jalons pour notre analyse, selon nous représentatifs du déplacement et du débat qui s'opèrent progressivement entre médecine et philosophie, on remarquera le « pas de côté » ouverts par les travaux de Spinoza, Kant ou de Cabanis. En déplaçant leur propos, à *partir de* ou bien *sur* la médecine et la physiologie, ces philosophes prennent position de manière originale dans cette interrogation relative à la centralité de l'organe cérébral. Ils s'insèrent ainsi dans un contexte caractérisé par Gaille comme un passage d'une « philosophie comme médecine à la philosophie de la médecine »⁷⁴⁹. En effet, comme nous le précise l'auteure, « à la fin du XVIIIe siècle, la distinction entre médecine et philosophie, au sens de deux formes de savoir, ne semble plus guère susciter de doute »⁷⁵⁰. L'histoire des connaissances sur le cerveau s'inscrit dans ce contexte.

De l'antiquité au début du XIXe siècle, on retiendra ainsi différentes transitions dans les représentations, plurielles, que l'on se fait du cerveau. Et au sujet de son rapport à l'âme et au corps, le psychiatre et neuropsychologue Henri Hécaen et son collègue Lantéri-Laura ont résumé la situation :

Nous voyons ainsi que deux problèmes se recoupent et se confondent partiellement, bien qu'il faille les séparer. Il s'agit, d'une part, de déterminer où se place l'articulation de l'âme et du corps, et c'est le discours de Descartes sur la glande pinéale, mais aussi de La Peyronie sur le corps calleux ; d'autre part, dans la mesure où l'on distingue des fonctions de l'âme et des parties séparables du cerveau, la question de pose de savoir si l'on peut ou non établir des correspondances bijectives entre ces parties du cerveau et ces fonctions de l'âme. Et cette question dépend de deux autres (...) : quelle garantie scientifique avons-nous de tel ensemble de fonction, plutôt que de tel autre, et sur quoi se fonde la manière de diviser les parties de l'encéphale ?⁷⁵¹

⁷⁴⁸ P. Quintili, « Les *Éléments de physiologie* et l'histoire du cerveau : Diderot face à la physiologie de son temps » dans C. Cherici et J-C. Dupont (dir.) *Les querelles du cerveau... op. cit.*, p. 110.

⁷⁴⁹ M. Gaille (dir.) *Philosophie de la médecine. Frontière, savoir, clinique*, Paris, Vrin, Vol. 1, p. 33.

⁷⁵⁰ M. Gaille, « D'indispensables services rendus : l'alliance épistémologique de la philosophie et de la médecine selon Cabanis », dans C. Crignon et D. Lefebvre (dir.), *Médecins et philosophes : Une histoire*, Paris, éditions du CNRS, 2019, p. 301.

⁷⁵¹ H. Hécaen et G. Lantéri-Laura « Évolution des connaissances et des doctrines sur les localisations cérébrales », Alençon, Desclée de Brouwer, 1978, p. 36

D'un organe hautement symbolique donc, représentant « le plus grand pouvoir sur l'homme », le cerveau est devenu progressivement un objet de recherche et un moyen de connaissance pour mieux comprendre l'humain. Son rapport à l'âme, déjà discuté, devient de plus en plus discutable et tend à s'effacer. Ceci s'inscrit dans un contexte où, comme l'a souligné Cherici : « Les sciences du cerveau qui se constituent progressivement en champ autonome de la médecine à la fin du XVIIIe siècle se détachent ainsi de la description, de la monstruosité et de l'anecdote »⁷⁵². Cette progression des connaissances cérébrales est dépendante d'un contexte historico-scientifique qui la dépasse amplement, mais au sein de celui-ci, les recherches cérébrales semblent détenir une place de choix. À partir du XIXe siècle, comme nous allons le voir, les progrès des connaissances, liés au développement sans précédent des sciences et des techniques, prennent un tournant essentiel au sein duquel les recherches du cerveau deviennent une préoccupation principale. Ce moment prépare ainsi l'avènement des neurosciences et de la représentation de « l'homme cérébral ».

II.4.b) Le cerveau humain, des explorations aux stimulations.

Le vieux problème des relations entre l'*âme* et le *corps* persiste dans la médecine moderne, mais on préfère l'exprimer en des termes apparemment débarrassés des connotations métaphysiques. On parle donc volontiers des rapports entre l'expérience vécue humaine et le fonctionnement du système nerveux central⁷⁵³.

Explorations.

Nous l'avons vu, nous pourrions finalement faire remonter les prémises des premières explorations cérébrales dès la fin du XVIIe siècle, à l'heure où les pratiques anatomiques s'étendent. Pourtant, entre ces premières explorations et celles de la médecine moderne, les enjeux se transforment. Pour Cherici et Dupont, « l'*anatomie comparée* », à partir de la fin du XVIIIe siècle ou autrement dit, le développement de systèmes de comparaison des cerveaux humains et animaux, « est un point de départ possible de l'histoire de

⁷⁵² C. Cherici « L'électroencéphalographie : de l'idéal réductionniste à une meilleure appréhension des troubles neurologiques » dans J-C. Dupont et C. Cherici, *L'exploration cérébrale...*, *op. cit.*, p. 105.

⁷⁵³ G. Lantéri-Laura « Le psychisme et le cerveau » dans M.D Grmek (dir.) *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Tome 3, *op. cit.*, p. 97.

l'exploration cérébrale de l'époque moderne »⁷⁵⁴. Au sein de ces comparaisons et mesures, l'« idée indirecte de la localisation des fonctions intellectuelles »⁷⁵⁵ persiste.

C'est aussi le constat que fait le psychiatre Georges Lantéri-Laura, pour qui, le XVIII^e siècle, se caractérise par deux perspectives réductionnistes cérébrales : d'une part dans ce rapprochement anatomique entre l'espèce animale et l'espèce humaine et d'autre part, dans le fait que la « connaissance morphologique et fonctionnelle de l'organisme serait en continuité avec celle du comportement »⁷⁵⁶. En lien avec ce rapprochement entre les deux espèces, animale et humaine, qui persiste jusqu'au XIX^e siècle, se déploie une autre idée : celle de localiser les fonctions intellectuelles à partir de la comparaison des cerveaux animaux et humains. Les cerveaux humains alors disponibles étaient principalement ceux des blessés, des morts ou des condamnés à mort⁷⁵⁷.

Cherici et Dupont nous précisent que si pour certains, cette méthode localisationniste « relevait de la pure spéculation », l'arrivée du programme de phrénologie du médecin Franz Joseph Gall remet au goût du jour le « rêve localisateur »⁷⁵⁸. Les études de Gall sur les 27 facultés innées de l'esprit renvoient à une cartographie bien connue qui visait à localiser ces facultés dans le cortex et pouvoir ainsi déterminer les comportements par la palpation du crâne, et le repérage de certaines zones plus proéminentes que d'autres (la cranoscopie). Comme le souligne le neuropsychologue et biologiste Michel Imbert :

La thèse centrale est que les différentes facultés de l'esprit, la mémoire, l'apprentissage, l'intelligence, la perception, la volonté, sont localisées dans diverses régions particulières du cerveau. [...] Sur la base d'observations anatomiques précises rendues possibles grâce à des techniques de dissection du cerveau parfaitement maîtrisées par l'excellent anatomiste qu'était Gall, le cortex des circonvolutions acquiert le statut hiérarchique le plus élevé de l'organisation cérébrale. C'est à ce niveau que siègeraient les activités mentales⁷⁵⁹.

⁷⁵⁴ J-C. Dupont et C. Cherici, *L'exploration cérébrale... op. cit.*, p. 5.

⁷⁵⁵ *Ibid.* p. 6.

⁷⁵⁶ G. Lantéri-Laura, « Le psychisme et le cerveau », *op. cit.*, p. 97.

⁷⁵⁷ -J-G. Barbara, « L'exploration de la matière cérébrale du XIX^e au XXI^e siècle » dans J-C. Dupont et C. Cherici, *L'exploration cérébrale, op. cit.*, p. 18

-R. Mandressi, *Le regard de l'anatomiste... op. cit.*

-G. Chamayou, *Les corps vils. Expérimenter sur les êtres humains aux XVIII^e et XIX^e siècles*, Paris, La Découverte (Les Empêcheurs de penser en rond), 2008.

⁷⁵⁸ J-C. Dupont et C. Cherici, *L'exploration cérébrale... op. cit.*, p. 6.

⁷⁵⁹ M. Imbert, *Traité du cerveau, op. cit.*, p. 39.

Ce faisant, Gall soulève la nécessité d'« abandonner la philosophie spéculative et [de] s'attaquer aux facultés mentales »⁷⁶⁰. Au-delà de cette volonté de localisation, il faut également insister sur cette volonté « pratique » du programme phrénologique, notée par Canguilhem : celle de son application « dans l'ordre de la pédagogie, du dépistage des aptitudes (ce qu'on nomme aujourd'hui orientation), de la médecine et de la police (prévention de la délinquance) »⁷⁶¹. La cranoscopie devient alors un outil phare pour le contrôle des mœurs.

La plus éminente critique du modèle de Gall sera faite par le médecin et biologiste Pierre Flourens qui vise à prouver une certaine unité cérébrale par l'expérience d'ablations dans le cortex des animaux (notamment des oiseaux). Flourens montre, à travers ses ablations que les animaux auraient perdu leur « instinct », leur « perception » et leurs « facultés intellectuelles »⁷⁶². Comme le souligne sur ce point Imbert : « L'unité du cerveau, de l'organe siège de l'intelligence, était le résultat le plus important auquel Flourens croyait être arrivé »⁷⁶³. C'est une nouvelle forme de querelle qui émerge : celle des « localisateurs » face aux « unitaires » comme le souligne Lantéri-Laura⁷⁶⁴.

Mais la découverte de la zone du langage par le médecin anatomiste Paul Broca ravivera particulièrement les espoirs des localisateurs. Par l'autopsie que Broca avait pu réaliser sur l'un de ses patients nommé Leborgne, ou « Tan » en raison de l'impossibilité pour ce dernier à pouvoir prononcer autre chose que cette syllabe, Broca montre et prouve une lésion de l'hémisphère gauche et en déduira son lien au langage. Le retentissement de cette découverte est considérable : « On établit pour la première fois rigoureusement une localisation corticale chez l'homme, et ce pour la fonction la plus élevée : le langage »⁷⁶⁵. Dans le même temps, la preuve apportée qu'une lésion seulement à gauche touche le langage, conduit au constat qu'une seule région, « bien délimitée » comme l'explique Lantéri-Laura, peut avoir des conséquences sur un mécanisme physiologique entier.

⁷⁶⁰ J-P Changeux, *L'homme neuronal*, *op. cit.*, p. 26.

⁷⁶¹ G. Canguilhem, « Le cerveau et la pensée », *op. cit.*, p. 901.

⁷⁶² P. Flourens, cité par M. Imbert, *Traité du cerveau*, *op. cit.*, p. 39.

⁷⁶³ *Ibid.*, p. 41.

⁷⁶⁴ G. Lantéri-Laura « Le psychisme et le cerveau », *op. cit.* p. 101. Pour cet auteur, cette querelle scientifique cachait également des différends politiques. En effet, là où les « localisateurs » étaient davantage « orléanistes », « républicains » et « anticléricaux » ; les « unitaires » se rapprochaient des « légitimistes », des « ultramondains » et des « partisans de la peine de mort et de l'union du trône et de l'autel ». On aperçoit donc en quoi ces querelles relatives à l'organe « roi » portent à d'autres sujets qui vont au-delà du statut du cerveau en lui-même. Autrement dit, la pluralité des conceptions scientifiques qui émergent au sujet du cerveau et de son lien aux « facultés mentales » dépend, dans le même temps, de contextes politiques et philosophiques qui les dépassent.

⁷⁶⁵ *Ibid.*, p. 106.

Ce fait n'avait jamais été imaginé jusqu'alors⁷⁶⁶. Dès lors, Broca aurait affirmé : « Les grandes régions de l'esprit correspondent aux grandes régions du cerveau »⁷⁶⁷ ou encore, un peu plus tard « les facultés supérieures de l'entendement » siégeaient au niveau des lobes antérieurs du cerveau »⁷⁶⁸.

On le note, les notions d'« esprit », ou encore de « facultés intellectuelles » ne font pas l'objet de discussions auprès des physiologistes et se révèlent ici peu claires. Comme nous l'explique Lantéri-Laura :

Comment se représentait-on le problème des rapports de la pensée et du cerveau dans la première partie du XIXe siècle ? Il ne s'agissait plus de déterminer le lieu éventuel de l'articulation de l'âme et du corps, mais de savoir si le cortex fonctionnait comme un tout ou s'il était légitime de se le représenter comme constitué de champs physiologiquement et topographiquement distincts les uns des autres. Faute d'une connaissance de l'anatomie du cortex en lobes et circonvolutions, les réponses ne pouvaient être qu'arbitraires⁷⁶⁹.

En effet, on notera ainsi, dans cet « âge physiologique » qu'il n'est plus tant question de définir ou de savoir ce que l'on entend par âme ou esprit, mais de savoir de quelle « nature » est le cerveau et ce qu'il détermine ou nous dit de tel ou tel comportements. Ici encore l'intérêt est pratique : il vise à donner les moyens d'intervenir sur le cerveau afin de pouvoir, au plus vite, intervenir sur ces comportements. Après Broca, ce sera le neurologue et psychiatre Carl Wernicke qui apportera la preuve de la localisation des aphasies et des précisions à leur propos⁷⁷⁰.

Le XIXe siècle, en apportant ainsi de remarquables progressions dans les connaissances cérébrales, marque dans le même temps une quête de « cérébralisation » des comportements. Mais ce cadre d'« âge d'or des localisations cérébrales », selon l'expression de Lantéri-Laura et Hécaen⁷⁷¹, est avant tout permis par un contexte de développement technique et scientifique sans précédent.

⁷⁶⁶ *Ibid.* Lantéri-Laura nous précise que cette découverte a même provoqué « une sorte de scandale, car localisateurs et unitaires n'avaient jamais imaginé que des localisations bilatérales », p. 106.

⁷⁶⁷ P. Broca, « Remarques sur le siège de la faculté du langage articulé » (1861) *Bulletin de la Société anatomique*, 2^e série, VI, p. 330-357. Cité par M. Imbert, *Traité du cerveau*, *op. cit.*, p. 42.

⁷⁶⁸ *Ibid.*, p. 43.

⁷⁶⁹ G. Lantéri-Laura « Le psychisme et le cerveau », *op. cit.*, p. 102.

⁷⁷⁰ *Ibid.* p. 106.

⁷⁷¹ H. Hécaen et G. Lantéri-Laura, « Évolution des connaissances et des doctrines sur les localisations cérébrales », *op. cit.*, p. 7.

Nous l'avons déjà abordé au premier chapitre de cette thèse : La médecine dite « scientifique », précise ses méthodes et technicise sa pratique. La physiologie s'affirme totalement devant l'anatomie⁷⁷² et les expérimentations (notamment animales) se développent tout particulièrement à la seconde moitié du XIXe siècle⁷⁷³.

Comme l'énonce Cherici et Dupont, ce développement des techniques ne peut être séparé du contexte de découverte cérébrale et de progression dans les connaissances relatives à cet organe. Ici encore, et en lien au chapitre 1 : les humains et leurs découvertes, ne peuvent se dissocier des techniques qu'ils mettent en place. Suivant l'historien des sciences et de la médecine Cornelius Borck, nous remarquons ici que « la technologie n'est pas l'application du savoir, mais sa source première »⁷⁷⁴.

Par ailleurs, le XIXe siècle est aussi celui où la neurologie se distingue encore davantage de la psychologie, de la psychiatrie, mais aussi de la philosophie, bien que psychologie et psychiatrie se servent des théories neurologiques pour développer des modes d'interventions neurochirurgicales⁷⁷⁵.

Dans cette tentative de « sortie » d'un déterminisme cérébral au sens fort du terme, Lantéri-Laura nous présente l'exemple du courant « globaliste » représenté, entre autres, par la figure du médecin neurologue Kurt Goldstein.

Ce savant ne récuse pas l'intérêt d'une connaissance localisationniste du cortex, mais il estime que, pour comprendre les effets des atteintes corticales, il ne faut pas perdre de vue le fait que le cerveau fonctionne comme un tout et que chaque lésion entraîne à la fois des effets d'ensemble, liés exclusivement à son étendue, et des effets particuliers, en rapport avec le siège propre de l'atteinte⁷⁷⁶.

Goldstein s'inscrit en effet dans ce paysage qui vise à sortir d'un réductionnisme et déterminisme cérébral strict.

⁷⁷² G. Canguilhem, « La physiologie devient une science », dans G. Canguilhem, *Œuvres complètes Tome IV, op. cit.*, p. 1067-1078.

⁷⁷³ C. A Logan, "Before There Were Standards : The Role of Test Animals in the Production of Empirical Generality in Physiology", *art. cit.*

⁷⁷⁴ C. Borck, "Machines, minds, electric brains: stimulation/recording as practical framework and thought style" dans le *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 2018, 25, (2) Histoire de l'exploration et de la stimulation cérébrales, p. 191.

⁷⁷⁵ G. Lantéri-Laura « Le psychisme et le cerveau », *op. cit.* Nous faisons ici volontairement l'impasse sur les conséquences de cette progression sur l'histoire de la psychiatrie, de la psychologie et la définition des maladies mentales ; histoire qui nous conduirait trop loin de nos perspectives et demanderait davantage de développement..

⁷⁷⁶ *Ibid.* p. 112. Lantéri-Laura se réfère à l'ouvrage de K. Goldstein, *La structure de l'organisme*, première fois traduit en français en 1952 chez Gallimard.

Cette entrée « globaliste » fut le point de départ de ses perspectives qu'il qualifiera par la suite d'holistiques, visant à considérer l'humain, son corps et son environnement comme un tout⁷⁷⁷. S'appuyant donc sur les connaissances anatomiques de son époque, tout en essayant de sortir de cette vision encéphalocentrique, on pourrait percevoir la figure de Goldstein comme le Cabanis de son époque. Insister sur une perspective « globale » de prise en compte de l'être humain et de son fonctionnement cérébral, a des prémisses théoriques déjà développées. L'héritage des approches plus « plastiques » dont nous parlions plus tôt a très certainement orienté les perspectives goldsteinienne. À ce propos, on peut rappeler la position d'un philosophe antérieur à Goldstein, et que nous avons déjà rencontré au premier chapitre de cette thèse, Ernst Kapp, qui énonçait dès 1877 à propos du cerveau :

Même si on considère que le cerveau est l'unique siège de la pensée, « l'intérieur intellectuel », on doit cependant pour cette raison prendre également en compte le cœur et la moelle épinière, car jamais un cerveau n'a la capacité de penser pour soi seul : c'est bien l'organisme tout entier qui l'aide inconsciemment à penser !⁷⁷⁸

Ainsi, les premières explorations cérébrales qui font l'objet d'un vaste chantier de recherche, d'expérimentations et de technicisations depuis la fin du XVII^e siècle - et qui viennent par ailleurs s'ajouter aux premières représentations et observations des philosophes et médecins de l'Antiquité – constituent un solide terreau pour les représentations associées à ce qu'on a appelé le « siècle des neurosciences ». Au sein de ce tableau, la pratique de SCP s'y inscrit comme un élément, parmi tant d'autres. Mais avant d'y venir, il nous faut justement aborder un « dernier » élément : celui des premières stimulations cérébrales, intrinsèquement liées au contexte des explorations. S'il n'est plus tant question d'une recherche de localisation de « l'âme », il sera toujours question d'une recherche de plus en plus accrue de localisation et d'explicitation neurobiologique de certains de nos comportements.

⁷⁷⁷ Pour un développement précis au sujet du holisme chez Goldstein, voir la thèse de philosophie de Agathe Camus, « *Une certaine latitude* ». *Santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne*. Soutenue publiquement le 3 juillet 2019, Université Paris 7 Diderot. Voir spécifiquement la troisième partie (« Décision médicale et relation de soin en médecin interne : santé, autonomie, latitude ») au chapitre 2 (« Une certaine latitude »).

Se référer également au chapitre de A. Camus, « Goldstein holiste ? » dans M. Gaille, A. Camus, et C. Gilart deKeranflec'h, traduction, présentation et notes de K. Goldstein, *Human Nature in the Light of psychopathology*, Paris, Les Belles Lettres, Médecine et Sciences humaines, à paraître.

⁷⁷⁸ E. Kapp, *Principes de philosophie de la technique, op. cit.*, p. 67.

Et finalement, c'est peut-être par la compréhension de ces comportements qu'il sera à nouveau possible de revenir à l'âme ou du moins à ce qui permet la pensée. Les premières expériences d'électricité cérébrales s'inscrivent pleinement dans ce contexte.

Des cerveaux animaux aux cerveaux humains.

Si le cerveau est le messager de l'esprit, alors l'électricité en est le stylo⁷⁷⁹.

L'utilisation de l'électricité pour soigner le cerveau détient une longue histoire non linéaire⁷⁸⁰. Comme le note Barbara, on peut faire remonter les prémises de cette pratique au XVIIIe siècle :

Pendant toute la seconde moitié du XVIIIe siècle, les pratiques utilisant l'électricité se développent, d'abord sur des nerfs, puis sur la moelle épinière dans laquelle des régions excitables sont décrites. Cependant, les pratiques concernant directement le cerveau sont peu nombreuses et ne livrent aucun résultat notable⁷⁸¹.

Au cours du XVIIIe siècle en effet, l'un des enjeux fondamentaux de ces expériences d'exploration, réside dans la recherche d'un passage du modèle animal au modèle humain. Nous l'avons évoqué plus tôt : la comparaison des cerveaux animaux et humains est au cœur des expérimentations. C'est ainsi dans un cadre d'expérimentation animale sur des pattes de grenouille suspendu sur une barre de fer⁷⁸² que le médecin et physicien Luigi Aloisio Galvani observe des contractions des pattes de grenouille et fait état d'une électricité animale « naturelle et vitale »⁷⁸³. Cherici nous précise : « en effet, il [Galvani] considère qu'elle [l'électricité] est sécrétée par le cerveau et distribuée dans tout le corps par le biais des nerfs »⁷⁸⁴.

⁷⁷⁹ C. Cherici, « L'institut neurologique de Montréal : les travaux de Wilder Penfield (1891-1976) » dans le *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 2018, 25, *op. cit.*, p. 167.

⁷⁸⁰ Selon la même démarche que celle des sections précédentes, l'idée est simplement de noter ici quelques principaux éléments qui précèdent la pratique de SCP. Cette section s'appuiera amplement sur les travaux en cours de C. Cherici, préparant une HDR sur ce sujet. Un certain nombre d'appuis sont ainsi tirés de présentations orales des travaux de l'auteure, ayant eu lieu au laboratoire SPHERE, Université Paris 7 Diderot.

⁷⁸¹ J-G Barbara, « Diversité et évolution des pratiques chirurgicales... », *op. cit.*, p. 52.

⁷⁸² J-P Changeux, *L'homme neuronal*, *op. cit.*, p. 45.

⁷⁸³ C. Cherici, « L'électroencéphalographie : de l'idéal réductionniste à une meilleure appréhension des troubles neurologiques », *op. cit.*, p. 102.

⁷⁸⁴ *Ibid.*

De là, débute un débat avec le physicien et chimiste Alessandro Volta selon qui Galvani n'aurait pas prouvé l'électricité naturelle, mais seulement « l'électricité métallique »⁷⁸⁵. Ce serait ici la base qui aurait permis le développement de la célèbre pile de Volta⁷⁸⁶.

Galvani aussi bien que Volta, s'inscrivent dans un contexte où l'électricité est montrée dans un versant « spectaculaire », comme ce qui permet tuer et, dans le même temps, de ramener à la vie⁷⁸⁷. Par exemple, des expériences de commotions ou de chocs électriques pouvaient être réalisées en public avec des bouteilles de Leyde⁷⁸⁸. C'est l'idée d'une science « foraine » soulignée par Cherici où l'on note un « émerveillement autour des corps décapités que l'on essaie de ramener à la vie »⁷⁸⁹. Ces développements ne vont pas sans rappeler la mise en scène des pratiques de dissections anatomiques dont nous avons fait état plus tôt. Il est alors intéressant de voir apparaître, sous une forme nouvelle, cette intrication des rapports entre avancées scientifiques et « théâtralisation » de ces pratiques. Selon Cherici, ces expériences suscitent l'enjeu heuristique de l'échec⁷⁹⁰ ; constat également partagé par Cornelius Borck⁷⁹¹.

En effet, l'électricité utilisée pour / sur l'humain n'est jamais décorrélée de pratiques expérimentales ; méthodes spectaculaires que la médecine visera très vite à récupérer et à tester dans / pour le soin⁷⁹². Par exemple, si la première cible d'expérimentation est la paralysie (XVIII^e siècle), les expérimentations se feront ensuite rapidement sur les tremblements ou les convulsions, communément nommés « les maladies des nerfs »⁷⁹³.

Peu à peu, et principalement au XIX^e siècle, l'électricité devient ainsi un outil prometteur, notamment pour les maladies psychiatriques : on note par exemple une multiplication des

⁷⁸⁵ J-P Changeux, *L'homme neuronal*, *op. cit.*, p. 45.

⁷⁸⁶ *Ibid.*

⁷⁸⁷ C. Cherici, « La découverte de l'électricité animale et ses conséquences sur l'électricité médicale : une rupture ? » Intervention dans le cadre de l'Assemblée Générale du laboratoire SPHERE, 7 décembre 2018.

⁷⁸⁸ C. Cherici, « L'électroencéphalographie : de l'idéal réductionniste à une meilleure appréhension des troubles neurologiques », *op. cit.* p. 102.

⁷⁸⁹ C. Cherici, « Le cerveau électrique : perspectives épistémologiques et médicales » Intervention dans le cadre de la journée de l'Axe Histoire et Philosophie de la médecine du laboratoire SPHERE, 5 octobre 2018.

⁷⁹⁰ C. Cherici, « La découverte de l'électricité animale... », *Intervention cit.*

⁷⁹¹ C. Borck "Machines, minds, electric brains..." , *op. cit.*, p. 187-292.

⁷⁹² C. Cherici, « La découverte de l'électricité animale... », *Intervention cit.*

⁷⁹³ *Ibid.*

salles d'électrothérapie et des bains électriques à destination des malades⁷⁹⁴. L'électricité se révélant, par ailleurs, peu coûteuse, l'extension de son application est visée jusqu'à devenir, à la seconde moitié du XIXe siècle, un outil de contrôle des mœurs⁷⁹⁵. Par ailleurs, et comme l'indique Pickstone, elle a également permis de profonds changements dans les pratiques médicales d'un point de vue général :

Si les thérapies électriques sont devenues courantes à la fin du XIXe siècle, c'est en grande partie grâce aux progrès de l'électrification. Le téléphone et la voiture changèrent profondément le quotidien des médecins ainsi que leur façon de traiter les urgences médicales⁷⁹⁶.

En ce qui concerne spécifiquement l'utilisation de l'électricité dans le cerveau humain, on a présenté le neurologue américain Roberts Bartholow comme pionnier dans cette expérience (1874)⁷⁹⁷. En stimulant électriquement le cerveau *in vivo* d'une patiente, Mary Rafferty, « atteinte d'un ulcère cancéreux ayant entraîné en quelques mois l'érosion de la boîte crânienne et un trou de deux pouces permettant l'accès au cerveau »⁷⁹⁸; Bartholow démontre un lien de cause à effet entre excitation électrique et conséquences motrices et émotionnelles. Dès lors, comme l'indique Moutaud :

L'ensemble de ces recherches marque la naissance de la neurophysiologie expérimentale et de nouveaux modes de connaissances et d'actions sur le cerveau. La stimulation cérébrale vient alors en complément de l'anatomoclinique de cas de troubles et déficits neurologiques chez l'homme et de la chirurgie ablatrice sur les animaux. Que ce soit sur l'humain ou l'animal, l'objectif principal était donc une investigation des fonctions cérébrales : la stimulation électrique en excitant des zones du cerveau et en modulant leur fonctionnement permettait de provoquer des signes cliniques et ainsi de cartographier les zones fonctionnelles cérébrales⁷⁹⁹.

⁷⁹⁴ *Ibid.*

⁷⁹⁵ C. Cherici, « Le cerveau électrique : perspectives épistémologiques et médicales », *Intervention cit.*

⁷⁹⁶ J. Pickstone, « Technologie », *art. cit.*, p. 1120.

⁷⁹⁷ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ?...* », *op. cit.*, p. 121. L'auteur cite R. Bartholow, "Experimental investigations into the functions of the human brain", *The American Journal of the Medical Sciences*, 134, 1874, p. 305-313.

Bartholow s'est appuyé pour ce faire sur les travaux antérieurs du psychiatre Gustav Fritsch et de l'anatomiste Eduard Hitzig ayant stimulé électriquement des cortex de chiens.

⁷⁹⁸ *Ibid.* p. 122. Moutaud indique précisément : « Il rapportera six observations sur plusieurs journées, obtenant des mouvements controlatéraux des membres, des phénomènes de paresthésie (sensations de picotements ou fourmillements), sans que la patiente ne ressente la moindre douleur. En augmentant la stimulation, la patiente se plaint d'un état de « dépression » (« great distress ») puis est prise de convulsions et perd connaissance. Bartholow confirme donc, en pratique, que le cerveau humain est excitable électriquement et que le cortex possède une fonction motrice (en regard des états émotionnels et comportementaux induits, on peut penser qu'il n'a pas stimulé uniquement le cortex, mais également des structures plus profondes comme le noyau caudé ou le thalamus) ».

⁷⁹⁹ *Ibid.*

Cette méthode de stimulation électrique cérébrale sera tout particulièrement perfectionnée par le neurochirurgien canadien Wilder Penfield travaillant sur des personnes épileptiques. Penfield, procédant par anesthésie locale suivie de stimulation électrique à crâne ouvert, est héritier d'un contexte de découverte qui se situe entre expérimentations scientifiques, techniques et pratique clinique. L'Institut Neurologique de Montréal qu'il ouvrira en 1934 :

marque sa double volonté de créer un établissement dédié à soulager la maladie et la douleur dues aux maladies neurologiques tout en faisant progresser les recherches dans les domaines de la neurologie, de la neurochirurgie et de la psychologie⁸⁰⁰.

Dans ce cadre neurophysiologique naissant, pour reprendre les propos de Moutaud, Penfield stimule pour soigner, tout en cherchant à « cartographier » le plus possible le cerveau. La recherche et l'expérimentation n'est ici pas séparable du soin.

Comme nous l'indique Cherici, Penfield s'intéresse tout particulièrement dans ses travaux à la relation entre « *corps-esprit-monde extérieur* »⁸⁰¹ en cherchant à comprendre lequel de ces éléments participe, plus qu'un autre, à déterminer l'être humain et ses comportements⁸⁰². En 1975, il se demandera si le cerveau n'est pas le « messenger » de la conscience⁸⁰³. Comme nous le précise Cherici, cette interrogation renvoie à l'héritage hippocratique, héritage dont nous avons fait état au début de ce chapitre. L'interrogation de Penfield relative à la conscience se base sur ses expériences *in vivo*, au sein desquelles les patients pouvaient décrire leurs émotions ou ressentis sous stimulation. Ce faisant, Penfield se positionne contre les méthodes procédant par suppression de certaines zones cérébrales. Comme l'aborde Cherici :

Déjà en 1935, dans l'article « *the frontal lobe in man : a clinical study of maximum removal* », Penfield et Evans soulignent le fait que détruire des parties d'un organe n'est pas la meilleure façon d'en comprendre les fonctions⁸⁰⁴.

⁸⁰⁰ C. Cherici, « L'institut neurologique de Montréal : les travaux de Wilder Penfield (1891-1976) », *op. cit.*, p. 158.

⁸⁰¹ *Ibid.* p. 159.

⁸⁰² *Ibid.* p. 165.

⁸⁰³ *Ibid.* p. 166

⁸⁰⁴ *Ibid.*

La démarche de Penfield ainsi que de son collègue Joseph Evans n'est alors pas majoritaire en ce début de XXe siècle où les pratiques lésionnelles forment une pratique courante dans le modèle animal puis, à partir des années 1950, dans la prise en charge des maladies psychiatriques.

Par ailleurs, et en sus de ces premières expériences de stimulation cérébrale électrique sur l'humain, il faut aussi noter l'apport, au début XXe siècle, de la démarche stéréotaxique. Cette démarche, inscrite dans ce contexte d'« âge d'or des localisations cérébrales », se voit permise par l'apparition d'un outil « de repérage des positions du cerveau » : instrument demandé par le neurochirurgien Victor Horsley à son ami Robert Henry Clarke, physiologiste⁸⁰⁵. Pour rappel, nous l'avons dit en Avant-Propos, la stéréotaxie est aujourd'hui à la fois un casque de contention du crâne qui permet la descente et l'insertion des électrodes dans une région précise du cerveau que l'on vise à stimuler ; et à la fois un outil qui va permettre (la veille de la neurochirurgie par exemple) de repérer (localiser) anatomiquement les zones à implanter. Par le repérage anatomique, le tracé de l'électrode est ainsi prédéfini. Nous l'avons également dit⁸⁰⁶, cette méthode dérive de l'électro-encéphalographie (EEG) qui permettait d'enregistrer l'activité électrique du cerveau à partir de la surface du cortex ou autrement dit, sans nécessaire ouverture de la boîte crânienne.

Barbara nous rappelle ainsi que la stéréotaxie s'est inscrite et s'est élaborée dans une recherche de précision des outils jusqu'alors utilisés pour enregistrer les signaux électriques cérébraux et les localiser⁸⁰⁷. Dès le début de la stéréotaxie, nous explique Barbara, Clarke pense à son application à l'homme :

Clarke souhaite en effet déjà rapidement appliquer sa technique à l'Homme – il dépose d'ailleurs un brevet –, mais il se fâche avec son ami Horsley, pour lequel l'instrument doit d'abord seulement être destiné à l'expérimentation animale⁸⁰⁸.

⁸⁰⁵ J-G. Barbara, « Localiser les enregistrements et les stimulations électriques du cerveau par la stéréotaxie » in *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 2018, 25, *op. cit.*, p. 173.

⁸⁰⁶ Voir notre Avant-Propos présentant la stimulation cérébrale profonde.

⁸⁰⁷ J-G. Barbara, « Localiser les enregistrements... », *op. cit.*, p. 172.

⁸⁰⁸ *Ibid.* p. 174.

Les premières études, au départ sur l'animal, se feront sur le Thalamus puis l'hypothalamus et nous sommes au tout début du XXe siècle (1907-1911)⁸⁰⁹. Cette région, devenue zone privilégiée pour la SCP à partir des années 1980, sera aussi notée par Penfield comme « primordial pour comprendre l'organisation du comportement »⁸¹⁰.

Ces expérimentations se multiplient jusqu'à être utilisée « massivement en neurologie avec les techniques d'électrodes implantées » à partir des années 1950⁸¹¹. Toujours dans une perspective de localisation de zones cérébrales et de leur compréhension, il sera question de rechercher des liens de cause à effet entre les « zones électrisées » et ce qu'elles nous disent des comportements. Dès le début du XXe siècle donc, on assiste à un déplacement du « vieux problème des relations entre l'âme et le corps »⁸¹² vers celui du « cerveau et la pensée »⁸¹³. Dans ce niveau d'analyse, on espère pouvoir agir, à partir des localisations, sur une meilleure compréhension et gestion des comportements.

Ainsi, la méthode stéréotaxique qui se situe, un peu en amont des premières stimulations électriques pour le cerveau humain, se présente comme un indispensable « allié » de ces stimulations. Elle va en effet permettre de préciser les localisations, tant des régions cérébrales que plus tard, des cibles d'implantation. De par son histoire, la stimulation électrique du cerveau ne peut donc être décorrélée d'une recherche de plus en plus fine des différentes régions cérébrales et de leurs fonctions. Elle ne peut être non plus décorrélée d'une recherche de localisation de « l'esprit », compris comme ce qui permettrait l'« intelligence » ou la « pensée » afin de pouvoir intervenir sur ces notions, mal définies. Ces recherches, quelles que soient leurs intentions, sont permises par de nombreux outils tels que la stéréotaxie. Ces outils ou instruments en deviennent les conditions de possibilité. Par conséquent, l'histoire de la stimulation électrique cérébrale n'est pas séparable non plus d'un apport considérable des techniques et des technologies.

⁸⁰⁹ *Ibid.* Barbara nous précise plus loin que cet outil stéréotaxique de Clarke et Horsley arrivera en France 1948 par le biais d'Henri Gastaut qui revient à Marseille dans le cadre ses recherches où il « apprend la stéréotaxie à Montréal dans l'institut du neurochirurgien W. Penfield », p. 178.

⁸¹⁰ C. Cheric, « L'institut neurologique de Montréal : les travaux de Wilder Penfield (1891-1976) », *op. cit.* p. 164.

⁸¹¹ J-G. Barbara, « Localiser les enregistrements... », *op. cit.*, p. 182.

⁸¹² G. Lantéri-Laura « Le psychisme et le cerveau », *op. cit.*, p. 97.

⁸¹³ G. Canguilhem, « Le cerveau et la pensée », *op. cit.*

On en revient ici aux propos de Borck : « La technologie n'est pas l'application du savoir, mais sa source première »⁸¹⁴. Tous ces éléments, riches de représentations, nous semblent faire l'objet d'une intrication plus large qui concerne les relations dont nous avons fait état dès le chapitre 1 entre techniques, technologies, humains et médecine.

Dès lors, si les travaux de Penfield forment un héritage direct de l'apparition de la stimulation cérébrale profonde, ajoutés aux apports des stéréotaxies et avant elles, des premières explorations anatomiques qui remontent à l'Antiquité ; la « découverte » de la SCP ne semble donc pas aussi « fortuite » qu'elle se présente communément⁸¹⁵. En effet, et à partir de ce cadre, parler de « découverte » paraît assez prétentieux. Comme n'importe quelle avancée scientifique et technique, la SCP s'assoit sur des fondements qui l'ont précédé et qui ont favorisé sa conception. Ces fondements sont nécessairement parsemés d'échecs, d'erreurs et contiennent inéluctablement des parts d'inconnus (tels que, par exemple, sa relation à la pensée).

La SCP dans le paysage des neurosciences.

En ce qui concerne spécifiquement la SCP et sa prétendue « découverte » à la fin du XXe siècle, nous l'avons dit, elle n'est d'une part, ni indépendante des différentes périodes d'avancées scientifiques et techniques que nous venons d'aborder ; ni d'autre part indépendante des prétentions neuroscientifiques en pleine expansion à partir de la seconde moitié du XXe siècle.

Ces deux formes de « dépendances » font partie d'une même histoire. En effet, ce que l'on qualifie aujourd'hui de « neurosciences » (communément comprises comme les

⁸¹⁴ C. Borck, "Machines, minds, electric brains...", *op. cit.*, p. 191.

⁸¹⁵ Pour quelques exemples non exhaustifs de l'utilisation de ces qualificatifs dans une littérature commune :

-J. Yelnik et M-L. Welter « La stimulation cérébrale profonde », *Cerveau & Psycho*, en ligne [URL : <https://www.cerveauetpsycho.fr/sd/neurologie/la-stimulation-cerebrale-profonde-7240.php>] consulté le 12 mai 2015.

-E. Verdo « La stimulation cérébrale profonde à l'assaut de la psychiatrie », *Les Echos*, en ligne [URL : <https://www.lesechos.fr/2014/03/la-stimulation-cerebrale-profonde-a-lassaut-de-la-psychiatrie-275221>] consulté le 12 mai 2015.

- Article de Clinatéc, centre de recherche biomédicale actuellement dirigé par Bénabid considéré comme « inventeur de la SCP », publié en ligne le 10 juin 2016 suite à son « Prix de l'inventeur européen » reçu cette même année [URL ; <https://www.clinatéc.fr/combattre-parkinson-avec-la-stimulation-cerebrale-profonde-alim-louis-benabid-fondateur-de-clinatéc-remporte-le-prix-de-linventeur-europeen-2016/>] consulté le 12 mai 2015.

sciences du cerveau) s'est construit sur les fondements des avancées scientifiques et techniques que nous venons de parcourir.

Dans un article récent, Moutaud et l'historienne Ana Aranzazu ont retracé l'histoire de la SCP de son apparition en 1986 à nos jours (2017)⁸¹⁶. Ils visent, entre autres, à souligner la place non négligeable d'enjeux industriels et commerciaux ayant favorisé l'expansion de la SCP. Comme les auteurs l'énoncent :

La SCP se situe à la croisée de nombreux mondes et intérêts des neurosciences cliniques et fondamentales, mais aussi commerciaux et industriels, qui ont dynamisé ses applications, mais ont aussi structuré sa pratique⁸¹⁷.

Les recherches de Moutaud et Aranzazu les ont conduits à distinguer trois différentes périodes au sein de cette histoire récente. Une première allant de 1986 à 1998, « *De la lésion à la stimulation* » ; une seconde allant de 1999 à 2008, « *Expansion, extension, translation* » ; et une troisième de 2008 à 2018, où il est question des « *Limites et avenir* »⁸¹⁸.

Premièrement, notons qu'entre les années 1950-1960 et les années 1980, il est question de passer de la chirurgie lésionnelle à une chirurgie fonctionnelle. Autrement dit, l'on cherche à éviter la destruction de zones ; méthode déjà notée comme peu efficace par Penfield lorsqu'il est question de mieux comprendre les différentes régions cérébrales. La stimulation électrique cérébrale présente, au moins depuis les démonstrations de Penfield, se révèle de bon secours. En outre, entre les années 1970 et 1980, suite aux scandales des neurochirurgies et des psychochirurgies imprécises, la neurochirurgie est en déclin. Dans ce cadre, la « découverte fortuite » d'un arrêt des tremblements d'un patient parkinsonien après stimulation à haute fréquence par Bénabid et Pollak forme le point de départ d'une habitude de lésion vers une habitude de stimulation⁸¹⁹. Si, comme nous l'avons déjà dit en Avant-Propos, les premiers essais pour la maladie de Parkinson se sont fait sur le VIM (noyau ventral intermédiaire ou thalamus) pour une régulation des tremblements seulement ; des essais, d'abord chez le singe, sur le NST (noyau sous thalamique) viseront

⁸¹⁶ B. Moutaud et A. Aranzazu, « À la croisée de tant de mondes. Quelle(s) histoire(s) pour la stimulation cérébrale profonde ? » in *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 2018, 25, *op. cit.*, p. 203-220.

⁸¹⁷ *Ibid.* p. 205.

⁸¹⁸ *Ibid.*

⁸¹⁹ Nous avons abordé ce point en Avant-Propos.

une amélioration plus large d'autres symptômes de la maladie de Parkinson tels que la rigidité et les akinésies notées par Moutaud et Aranzazu⁸²⁰. Selon ces auteurs, la publication en 1998 « par l'équipe grenobloise des résultats sur une série de 24 patients suivis sur une année » marque la fin de la pratique lésionnelle dans la maladie de Parkinson, en France⁸²¹. Mais il nous faut ajouter que ces résultats s'inscrivent dans un contexte plus large, dès les années 1980, de recherche croissante de nouvelles *cibles* d'implantations cérébrales et qui allaient de pair avec une recherche croissante de nouvelles *régions* cérébrales.

Selon Moutaud et Aranzazu, il y aurait ici deux lectures possibles de cette arrivée de la SCP dans l'histoire : une première lecture « continuiste », telle que nous l'avons présentée plus tôt, qui présente cette pratique comme l'aboutissement d'autres avancées scientifiques et techniques l'ayant précédée ; et une seconde lecture « discontinuiste », qui fait de cette pratique une « rupture amenée par la découverte de Bénabid et ses conséquences sur un domaine qui était dans l'impasse »⁸²².

Deuxièmement, à partir du début des années 2000, la pratique de SCP s'étend et notamment dans le cadre des maladies considérées comme psychiatriques :

Un tournant majeur de l'histoire de la SCP a lieu en 1999, année de la première publication de son expérimentation sur des personnes souffrant d'un trouble psychiatrique, le trouble obsessionnel compulsif (TOC), par l'équipe belge du neurochirurgien Bart Nuttin à la Leuven University. C'est ensuite en 2004 que la neurologue Helen Mayberg et le neurochirurgien Andrés Lozano ont opéré à Toronto des malades souffrant de dépression sévère. TOC et dépression restent à ce jour les deux indications en psychiatrie les plus investiguées et marquent le renouveau du traitement chirurgical des troubles psychiatriques⁸²³.

D'une part, ces nouvelles applications aux champs de la psychiatrie ne sont pas sans conséquence sur la redéfinition des frontières, poreuses, entre « neurologie » et « psychiatrie » et sur les différents acteurs qui composent ces champs et y travaillent⁸²⁴.

⁸²⁰ B. Moutaud et A. Aranzazu, « À la croisée de tant de mondes... », *op. cit.*, p. 207.

⁸²¹ *Ibid.* Les auteurs précisent que cette chirurgie lésionnelle est toujours utilisée néanmoins « dans des pays où le dispositif [de SCP] est trop coûteux ».

⁸²² *Ibid.* p. 208-209.

⁸²³ *Ibid.* p. 210.

⁸²⁴ Sur ce sujet, voir tout particulièrement la thèse de B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*

En effet, la neurologie, par définition, est l'étude du système nerveux et de ses pathologies. La psychiatrie, quant à elle, concerne l'étude des pathologies mentales, des troubles psychiques et particulièrement des psychoses. Jusque 1968, la neuropsychiatrie liait les deux branches par la construction d'un terme commun. Le mouvement de mai 1968 conduit à une scission. La psychiatrie souhaite s'émanciper des pratiques neurochirurgicales, les trouvant majoritairement réductrices à l'objet cerveau⁸²⁵. Autrement dit, c'est du réductionnisme cérébral dont les psychiatres énoncent vouloir se détacher. Pourtant et comme l'évoque Moutaud dans sa thèse, la pratique de SCP a rouvert une forme de collaboration « neuropsychiatrique » :

La DBS [SCP] a ouvert un programme d'action neuropsychiatrique dans lequel les modèles explicatifs des troubles sont alignés (ils sont dans le cerveau), mais qui valorise symétriquement les spécificités cliniques des acteurs et des objets du champ⁸²⁶.

Par conséquent, si tous ces « troubles » sont désormais expliqués comme étant « dans le cerveau », Moutaud en vient à se demander s'il est « encore nécessaire de distinguer les deux disciplines ? »⁸²⁷

D'autre part, ces nouvelles applications dans un contexte d'« alignement des troubles » dont nous parle Moutaud ne sont pas sans conséquence non plus sur les patients, vivant l'apparition de ces troubles inattendus, qui restent difficiles à qualifier :

Les équipes rapportent des cas de dépression aiguë, de crise de rage, de rire neurologique, d'hypomanie, de jeu pathologique, d'hypersexualité, etc. Ces phénomènes spectaculaires, impliquant des comportements complexes, sont provoqués en peropératoire lors des tests de stimulation ou lors du suivi clinique. Ils sont reproductibles et disparaissent en modifiant les réglages de paramètres de stimulation [...]

Les chercheurs et cliniciens prennent la mesure des implications de ces effets secondaires ou hasardeux : la SCP ouvre la possibilité de moduler non plus uniquement les fonctions motrices des individus, mais aussi les émotions et la cognition⁸²⁸.

⁸²⁵ Rapport parlementaire n°328 (2008-2009) de M. Milon, « La psychiatrie en France : De la stigmatisation à la médecine de pointe » - en ligne [URL : https://www.senat.fr/rap/r08-328/r08-328_mono.html] consulté le 9 mars 2018.

Voir aussi B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 252.

⁸²⁶ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 431.

⁸²⁷ *Ibid.*, p. 433.

⁸²⁸ B. Moutaud et A. Aranzazu, « À la croisée de tant de mondes... », *op. cit.*, p. 211.

D'un côté, ces phénomènes « spectaculaires » abordés par Moutaud et Aranzazu ne vont pas sans rappeler ces autres moments « spectaculaires » d'expérimentations anatomiques et physiologiques du XVIIe siècle (les théâtres anatomiques) ou celles du XIXe siècle, relatives à l'utilisation « foraine » de l'électricité. La pratique de la SCP n'est certes, ni établie sur la place publique ni de l'ordre d'une science « foraine ». Néanmoins, ces premiers états rapportés par les équipes ont fait grand bruit dans le milieu de cette pratique où images et surtout vidéos ont circulé. En outre, d'une « crise de rage » au déclenchement d'un « rire neurologique », ces symptômes prouvent à nouveau l'impact d'une technique électrique cérébrale sur des comportements et des « émotions ». Nous retrouvons sur ce point la littérature neuroéthique que nous avons analysée au chapitre précédent. En effet, cette littérature relative au lien de cause à effet présumé entre la SCP et des changements présumés de personnalité ou d'identité s'insère dans et à partir de ce contexte, bien que les pathologies concernées soient ici confondues. Nous l'avons vu, ces analyses éthiques, qui s'appuient sur des événements retranscrits dans la littérature médicale, s'en sont emparées pour en établir un lien à l'identité ou à la personnalité du patient implanté.

De l'autre côté, ces expériences cliniques montrent un autre phénomène que l'on pourra qualifier, en accord avec Moutaud de « naturalisation » du trouble ou de l'expérience de la maladie⁸²⁹. Ce phénomène n'est pas sans lien avec la récupération d'un discours clinique par la neuroéthique dont nous avons fait état au chapitre précédent. En effet, Moutaud entend plus particulièrement par « naturalisation » du trouble, sa « cérébralisation » :

Nous préférons le néologisme de « cérébralisation » qui fait référence à un « sujet cérébral » (Vidal, 2005) dont l'identité serait rapportée à son cerveau et son fonctionnement. Ce sujet utilise les modèles d'explications fournis par les neurosciences ou portés par la DBS pour définir soit une identité pathologique, soit un modèle d'action. [...] Dans les deux cas, la cause du mal ou des problèmes est en-dehors de la personne⁸³⁰.

⁸²⁹ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, Voir en particulier le Chapitre 6 « Un cerveau libre ». L'individu serait-il sensible à la naturalisation de son expérience ? »

Voir également B. Moutaud « Un « alien » dans le cerveau. Expérience sociale de la maladie mentale et idiome naturaliste des neurosciences » *Anthropologie & Santé*, 2015, En ligne. [URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1879>] consulté le 3 janvier 2016.

⁸³⁰ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 429-430.

Dans ces discours cliniques qui alignent les pratiques et les discours théoriques relatifs à la causalité imputée à l'organe cérébral, la pratique de SCP apporte une preuve supplémentaire, empirique et quotidienne, que la tradition dualiste entre corps et esprit, entre cerveau et pensée, n'a plus lieu d'exister. Pour reprendre l'expression, quelque peu ironique de Moutaud, « l'arsenal des neurosciences »⁸³¹ nous aurait ainsi sauvés.

Enfin et troisièmement, la période actuelle de l'histoire de la SCP, qui démarre selon Moutaud et Aranzazu en 2009, « est celle des paradoxes »⁸³² et de la remise en question de la pratique. Plusieurs « échecs » consécutifs d'essais cliniques de cette pratique sont rappelés par les auteurs (en 2014 et 2015 sur la dépression et en 2016 sur la maladie d'Alzheimer) alors même que « en 2013, la SCP s'est retrouvée parmi les axes prioritaires du *Brain Initiative Program*, le programme national américain d'investissement dans la recherche en neurosciences »⁸³³. Les critiques qui émergent, relatives à cette pratique, sont de plusieurs ordres. Par exemple, d'un point de vue méthodologique, l'efficacité de la SCP est discutée en raison notamment de la non-possibilité d'évaluer cette pratique en ECR étant donné la non-disponibilité de placebo⁸³⁴. Dans une autre perspective, la place et les enjeux industriels dans l'expansion et la diffusion de cette pratique suscitent des questions de conflits d'intérêts (des industries ont, par exemple, participé à financer certains essais cliniques)⁸³⁵. Pourtant, comme le souligne les auteurs, « la SCP n'avait que peu évoluée depuis 30 ans »⁸³⁶ et comme nous l'avons abordé au chapitre 2, patients et cliniciens étaient en demande d'amélioration du dispositif ou de nouvelles solutions thérapeutiques.

Cette pratique de la SCP s'inscrit donc dans un contexte scientifique, puis neuroscientifique, en pleine effervescence et certains enjeux relatifs à la SCP sont représentatifs de problématiques plus générales qui concernent les neurosciences : inscription dans une histoire scientifique et technique plus large ; redéfinition des frontières poreuses entre plusieurs disciplines médicales ; « cérébralisation » de troubles

⁸³¹ *Ibid.* p. 228.

⁸³² B. Moutaud et A. Aranzazu, « À la croisée de tant de mondes... », *op. cit.*, p. 215.

⁸³³ *Ibid.* p. 215-216.

⁸³⁴ *Ibid.* p. 217.

⁸³⁵ *Ibid.*

⁸³⁶ *Ibid.* p. 218.

pathologiques divers ; place des industriels dans le développement de technologies et des pratiques médicales.

Mais surtout, la SCP est aussi représentative d'un questionnement qui concerne ses prétendus impacts sur l'identité ou la personnalité du patient concerné : nous l'avons vu au chapitre précédent. Ce questionnement est aussi présent, d'une manière plus large et parfois, sous d'autres termes, au sein des neurosciences. D'une part, il est question de la recherche du « self » ou de la « conscience » comme nous l'a décrit le sociologue Alain Ehrenberg en 2015 :

Au cours des années 1980, l'atmosphère change totalement : le « sujet », le *self*, la « conscience » occupent une place centrale dans l'agenda de la recherche des neurosciences cognitives, c'est-à-dire de cet ensemble de disciplines associant les sciences du cerveau et les sciences cognitives, dont la psychologie.⁸³⁷

D'autre part, il est aussi question d'une recherche d'action sur « les émotions » ou les comportements », comme le décrivait également l'auteur dans un article antérieur en 2004 :

Depuis les années 1980, les neurosciences ont permis de produire deux changements. D'une part, les maladies neurologiques et les maladies mentales sont susceptibles d'être abordées comme une unique espèce de maladie. D'autre part, le périmètre d'action de ces disciplines s'est élargi aux émotions, aux comportements sociaux et aux sentiments moraux⁸³⁸.

Le « soi », la « conscience », les « émotions », les « comportements », etc., représentent des notions malléables. Leurs définitions varient selon les disciplines, les auteurs ou acteurs qui les invoquent et selon les périodes au sein desquelles elles s'insèrent. Les neurosciences, quant à elles, ont pour programme de « localiser » en quelque sorte ces notions, dans le but, surtout de pouvoir agir sur elles. On ne sait cependant pas toujours de quoi ces notions relèvent. S'interroger sur la signification de ces notions n'est pas tellement l'objectif des programmes neuroscientifiques. Ces programmes visent avant tout l'action sur ce qui est considéré comme la « source » (le cerveau) de ce qui fait apparemment de nous ce que nous sommes.

⁸³⁷ A. Ehrenberg, « Se définir par son cerveau. La biologie de l'esprit comme forme de vie », *Esprit*, Janvier 2015, p. 69.

⁸³⁸ A. Ehrenberg, « Le sujet cérébral », *Esprit*, Novembre 2004, p.130-131.

Dans ce cadre, l'imagerie cérébrale fut d'une grande aide à la fin du XXe siècle. Le développement des techniques d'imagerie rend possible « l'observation *in vivo* [et *in situ*] du cerveau humain. Les recherches en neurologie et en neuropsychologie en furent remodelées »⁸³⁹. En effet, ces premiers résultats rendent compte de nouvelles connaissances et de nouveaux modes de représentations du cerveau qui sont dès lors « rectifiés », comme nous l'indique Dupont⁸⁴⁰. Puisque ces nouvelles modalités de connaissance ne sont pas décorrélées des recherches neurologiques ou neuropsychologiques, l'imagerie cérébrale devient l'alliée de la psychologie expérimentale et cognitive⁸⁴¹. Comme l'énonce le philosophe Maxence Gaillard à ce propos : « avec l'imagerie, ce sont « directement » des données cérébrales que l'on enregistre et non plus des mesures comportementales que l'on effectue »⁸⁴².

Le « rêve localisateur »⁸⁴³ semble réapparaître sous une forme nouvelle ou du moins, grâce à un nouvel outil et de nouveaux moyens. Comme l'énonce à ce propos Imbert en 2006, « les techniques modernes d'imagerie cérébrale donnent bien souvent l'impression qu'une forme scientifiquement et socialement acceptable de cranioscopie refait surface⁸⁴⁴ ». Localiser, et cartographier, le plus de régions possible afin d'agir plus précisément sur les comportements ou les émotions nous rappellent en effet le programme de Gall. Mais les méthodes ont changé et les outils qui visent à accéder à une connaissance de l'humain cérébral se sont affinés.

Dans ce cadre, l'épistémologue Denis Forest a soulevé « la question [...] de la confiance que nous pouvons placer rationnellement dans les sciences du cerveau d'aujourd'hui lorsqu'à leur tour, elles nous parlent de nous-mêmes »⁸⁴⁵. Grâce aux apports de nouvelles et de nombreuses images, cette recherche cartographique de compréhension cérébrale, et cela dans un but d'action sur nos comportements, nous conduit à ce constat de Forest :

⁸³⁹ J-C. Dupont et C. Cherici (dir.), *L'exploration cérébrale*, op. cit., p. 11.

⁸⁴⁰ J-C. Dupont, « Histoire des techniques d'exploration neuroradiologique : de l'anatomie à la physiologie cérébrale » dans J-C. Dupont et C. Cherici (dir.), *L'exploration cérébrale*, op. cit., p. 90.

⁸⁴¹ Sur ce point d'intrication et d'apport réciproque entre le développement de l'imagerie cérébrale et la psychologie, voir le chapitre de M. Gaillard, « Ce que le développement des outils d'exploration fonctionnelle doit à la psychologie. *Imagerie fonctionnelle et psychologie au tournant des années 1990* » dans J-C. Dupont et C. Cherici (dir.), *L'exploration cérébrale*, op. cit., p. 175-186.

⁸⁴² M. Gaillard, « Ce que le développement des outils d'exploration fonctionnelle doit à la psychologie... », op. cit., p. 179-180.

⁸⁴³ Expression empruntée à J-C. Dupont et C. Cherici (dir.), *L'exploration cérébrale*, op. cit., p. 6.

⁸⁴⁴ M. Imbert, *Traité du cerveau*, op. cit., p. 40.

⁸⁴⁵ D. Forest, *Neurosepticisme*, Paris, Itaqes, 2014, p. 10.

On sait que voir n'est pas savoir et que les instruments scientifiques permettent d'accéder à de nouveaux champs d'investigation, mais ne permettent pas toujours de trancher par eux-mêmes dans des débats théoriques⁸⁴⁶.

En effet « voir n'est pas savoir » puisque « voir » ne permet pas nécessairement de dire ce qui *est*. Il y aurait donc une attention à porter sur la diffusion de ces images et des discours qui les accompagnent. On en revient à la question initiale et directrice de Forest, à savoir celle de la *confiance* qu'il est possible d'accorder aux discours sur le cerveau.

Ces discours ont, par ailleurs, été largement diffusés bien au-delà des milieux scientifiques. C'est ce que Ehrenberg a nommé la « médiatisation des neurosciences » au sein de laquelle « le cerveau devient un personnage de l'imagination contemporaine »⁸⁴⁷. Comme l'a soulevé l'auteur, la presse, les médias se sont emparés de cet imaginaire et ont permis sa diffusion à grande échelle. Il rappelle :

Dans un contexte global [années 1980] où la souffrance psychique et la santé mentale sont devenues des soucis majeurs de nos sociétés, qui traversent l'entreprise, les relations de travail, le chômage, l'éducation, la famille, et même la santé physique des populations, les problèmes soulevés par les relations entre le cerveau, l'esprit et la société ne laissent pas l'opinion publique indifférente. Il y va en effet d'enjeux aussi décisifs que notre bien-être individuel et collectif, les modes de prise en charge des psychoses, la façon nous devons éduquer et instruire nos enfants, traiter de multitudes de déviances et d'actes de délinquance, favoriser les émotions démocratiques comme l'empathie, donc la confiance des uns envers les autres, et que sais-je encore⁸⁴⁸.

Sous la plume du sociologue, on comprend dès lors comment ces discours sur le cerveau ont, dans le même temps, véhiculé une certaine forme de normalisation des comportements.

Dans une perspective similaire à celle de Ehrenberg, Forest nous offre une analyse scrupuleuse des différents niveaux discours neuroscientifiques dans son ouvrage *Neuropticisme*⁸⁴⁹. Il note en introduction :

⁸⁴⁶ *Ibid.* p. 50.

⁸⁴⁷ A. Ehrenberg, « Le sujet cérébral », *art. cit.*, p. 145.

⁸⁴⁸ A. Ehrenberg, « Se définir par son cerveau. La biologie de l'esprit comme forme de vie », *art. cit.* p. 69.

⁸⁴⁹ D. Forest, *Neuropticisme*, *op. cit.* Pour une présentation générale de l'ouvrage de Denis Forest, nous permettons ici de renvoyer à une note de lecture rédigée par nos soins : M. Lancelot, « Neuropticisme - Denis Forest » *Médecine/Science* n°12, vol.32, Décembre 2015, p. 781-783.

L'individu, quoi qu'il fasse, relève donc des neurosciences parce que l'usage qu'il fait de son cerveau nous permet à chaque fois d'apprendre quelque chose à son sujet. On pourrait être tenté d'aller jusqu'à proposer aujourd'hui une définition de l'individu qui ferait de celui-ci un être susceptible d'être étudié au titre de la neuro-économie, de la neuro-esthétique, du neurodroit, de la neuro-éthique, etc. Cette liste ne se veut pas exhaustive (on a épargné au lecteur la neuro-théologie, la neuropsychanalyse ou encore la critique littérature neuro-évolutionniste)⁸⁵⁰.

Si les préoccupations ne sont plus seulement celles de déterminer la localisation précise d'un « esprit » ou des « pensées » ; c'est désormais leurs composantes qu'il s'agit de comprendre, localiser, définir pour ensuite, agir sur elles, intervenir. Il est alors question de déplacer, ou d'une certaine manière d'étendre le déterminisme cérébral : ce qui est « dans » le cerveau devient désormais l'objet d'une forme d'« injonction d'action ». Ces disciplines foisonnantes aux préfixes « neuro » sont particulièrement représentatives de cette « injonction d'action » qui concerne des communautés à de plus en plus large spectre. Ce faisant, il est possible de noter un déplacement d'une dynamique que nous pourrions qualifier d'« interne » vers une dynamique « externe » ; ou autrement dit, si jusqu'alors il s'agissait de comprendre, localiser, agir sur le cerveau pour mieux comprendre les réactions d'une personne (et ensuite tenter d'établir, par comparaison, des théories plus générales), il est question désormais d'agir sur le cerveau des uns pour le bien-être des autres. Cela a été particulièrement illustré par la multiplication des interventions sur les maladies psychiatriques.

Ainsi, les volontés d'action sur les comportements, la réapparition du « rêve localisateur »⁸⁵¹ permise -entre autres- par le développement de l'imagerie cérébrale, la médiatisation des connaissances et découvertes sur le cerveau, l'ajout du préfixe « neuro » à de nombreux domaines de recherche et d'actions contemporaines ont participé à dynamiser une nouvelle forme de cérébrocentrisme ou d'encéphalocentrisme. En outre, l'extension et la multiplication des recherches autour du cerveau, ainsi que des financements disponibles pour ces dernières⁸⁵², forment le signe d'un engouement scientifique des plus notables.

⁸⁵⁰ *Ibid.* p. 12.

⁸⁵¹ Expression empruntée à J-C. Dupont et C. Chericci (dir.), *L'exploration cérébrale*, op. cit., p. 6.

⁸⁵² Pour ne citer qu'un exemple des plus marquants : voir le lancement européen du *Human Brain Project* lancé en 2013 et a priori financé jusqu'en 2024 à hauteur de plus d'un milliard d'euros (1, 2 milliard). Ce projet vise à la fois l'exploration cérébrale, sa compréhension, sa simulation ou encore sa modélisation informatique. L'idée d'une compréhension quasi-totale du cerveau dans le but d'améliorer les recherches médicales et le soin émerge.

Cet engouement n'est pas seulement propre aux domaines (neuro)scientifiques ; il est tout aussi présent dans les sciences humaines et sociales⁸⁵³. Selon Ehrenberg, cet engouement révèle un véritable « phénomène social »⁸⁵⁴.

Revenons alors à notre questionnement de fin de chapitre précédent. Ce lien de causalité entre ce que nous sommes et notre cerveau a été formulé, nous l'avons dit, sous le concept de « neuroessentialisme » par la philosophe Roskies :

Beaucoup d'entre nous croient ouvertement ou secrètement en une sorte de « neuroessentialisme » que notre cerveau définit qui nous sommes, plus encore que nos gènes. Donc, en étudiant le cerveau, nous étudions le moi⁸⁵⁵.

Ce lien de cause à effet entre le cerveau et le « moi », le cerveau et nos comportements, le cerveau nos identités, est révélateur d'une réappropriation d'un langage ambiant dans nos sociétés contemporaines occidentales. Pourtant, ce lien de cause à effet révèle un glissement interprétatif notable que nous a rappelé Forest : celui de « l'erreur méréologique » aussi nommé « *principe* méréologique ». Ce dernier consiste à confondre une partie d'un tout avec un tout ou plutôt, de considérer une partie du tout comme le tout. Formulé pour la première fois par les neuroscientifiques Maxwell Bennett et Peter Hacker, ce principe est le suivant :

L'erreur du neuroscientifique qui confère aux parties qui constituent un animal des attributs qui ne s'appliquent logiquement qu'à l'animal entier, nous l'appellerons « l'erreur méréologique » en neuroscience⁸⁵⁶.

⁸⁵³ A. Ehrenberg, « Le sujet cérébral », *art. cit.*, p. 133 où l'auteur énonçait « Si les neurosciences ont tendance à fétichiser le cerveau, les sciences sociales font de même avec cette entité magique qu'est le soi ». Nous ajouterions ici qu'il en va de même pour la philosophie.

⁸⁵⁴ A. Ehrenberg, « Se définir par son cerveau. La biologie de l'esprit comme forme de vie », *art. cit.*, p. 70. Selon l'auteur, appréhender l'expansion des neurosciences comme un « phénomène social » permettrait, par ailleurs, de dépasser une dichotomie instituée, mais peu fertile à ses yeux, entre un « monisme matérialiste » véhiculé majoritairement par les neurosciences et un « antiréductionnisme » défendu plus généralement par les sciences humaines et sociales.

⁸⁵⁵ A. Roskies, « Neuroethics for the New Millenium », *art. cit.* p. 22.

⁸⁵⁶ M.R Bennett et P.M.S Hacker, *Philosophical Foundations of Neuroscience*, Oxford, Blackwell Publishing, 2003, p. 73, cité par D. Forest, *Neurosepticisme*, *op. cit.* p. 91.

Forest reprend les exemples proposés par Bennet et Hacker, nous permettant de mieux comprendre ce glissement interprétatif : « Selon leurs exemples, du fait que la voiture est rapide, il ne s'ensuit pas que le carburateur qui est une partie de cette voiture puisse être lui-même être dit rapide, et du fait que l'horloge donne l'heure de manière précise, il ne s'ensuit pas que tel rouage ou la grande aiguille à elle seule puisse la donner. Et selon Bennett et Hacker, chaque fois que l'on affirme que le cerveau a des expériences, *croit* des choses, *interprète* des indices *sur la base de l'information* qui est disponible pour lui, on se rend coupable de l'erreur méréologique » dans D. Forest, *Neurosepticisme*, *op. cit.* p. 91.

Le réductionnisme cérébral a dès lors un nom en philosophie des sciences et il s'appelle « *principe méréologique* ».

En résonance avec ce que nous avons étayé au chapitre précédent, nous pouvons émettre l'hypothèse que la littérature neuroéthique analysée précédemment, tend à commettre une « erreur méréologique ». En effet, au sein de cette littérature, on peut repérer deux niveaux de glissement interprétatif. Un premier niveau concerne l'assimilation d'une partie de la prise en charge (la SCP) à la globalité de la prise en charge (suivis médicaux pluridisciplinaires, soins paramédicaux, médicaments, SCP, contexte social, affectif etc.). En outre, un second niveau de glissement interprétatif se loge dans le fait de considérer la SCP (une partie de la prise en charge) comme totalité explicative de prétendus changements ou modifications d'identité ou de personnalité. Cette erreur méréologique, commise par certains auteurs de cette littérature neuroéthique, semble s'inscrire dans un contexte qui la favorise.

En effet, la discipline neuro-éthique s'est constituée, entre autres, à partir d'un engouement neuroscientifique ou autrement dit, à partir de ce « phénomène social » pour reprendre les termes de Ehrenberg. Ce « phénomène social » n'est pas neutre de représentation et il apparaît comme l'un des éléments d'un tableau historique et conceptuel riche de sens que nous avons tenté de parcourir jusqu'ici. La littérature neuro-éthique que nous avons analysé au chapitre précédent a donc bénéficié, nous semble-t-il, de cette « ambiance »⁸⁵⁷. Cette ambiance a facilité, à nos yeux, le développement d'une telle théorie relative à un lien de cause à effet présumé entre une pratique neurochirurgicale et une modification de la personnalité ou de l'identité d'un patient implanté. C'est l'une des réponses que nous proposons à la question que nous formulions en fin de chapitre précédent : « Pourquoi autant d'études sur ce lien putatif SCP / changements d'identité ? Qu'est-ce qui est recherché, véhiculé par ce biais ? »

Le constat formulé très récemment (avril 2019) par le philosophe Gaillard vient appuyer notre hypothèse de réponse. Comme nous l'avons vu au chapitre précédent : pour Gaillard, ce débat neuroéthique analysé se compose à la fois d'un « récit cérébral » et d'un « récit technologique »⁸⁵⁸.

⁸⁵⁷ L. Spitzer, "Milieu and Ambiance ...", *art. cit.*

⁸⁵⁸ M. Gaillard, "Neuroessentialism, our Technological Future, and DBS Bubbles", *art. cit.*, p. 2.

Ces deux récits participent, de concert, à façonner le terreau propice cette discussion.

Tout d’abord, le « récit cérébral » hérite, selon le philosophe, du neuroessentialisme défini par Roskies, et qui fait correspondre assez directement le cerveau à l’identité individuelle. Cet héritage apparaît comme constitutif du champ de la neuroéthique⁸⁵⁹. Par conséquent, comme le formule Gaillard, « en stimulant le cerveau, les chirurgiens ouvrent une boîte de Pandore aux conséquences inattendues, parce que le cerveau est un organe important et subtil »⁸⁶⁰. Ce constat établi par l’auteur rejoint d’une part, les propos tenus par les philosophes et psychologues Mecacci et Haselager en 2014 selon qui, implanter des électrodes dans une structure profonde du cerveau ne laisse pas nos représentations indemnes⁸⁶¹. D’autre part, ce constat rejoint notre hypothèse d’un « symbolisme cérébral » qui détient une longue histoire représentationnelle et scientifique.

Le « récit technologique » quant à lui, permet de montrer en quoi les technologies (notamment médicales) participent à (re)façonner nos vies et nos environnements de vie⁸⁶². Nous avons particulièrement insisté sur ce point au premier chapitre de cette thèse et nous y reviendrons plus amplement au chapitre suivant. En outre et en accord avec Gaillard à ce propos, le « récit technologique » n’est pas décorrélé d’une attention portée sur ce que disent les personnes elles-mêmes de leur vie et de leurs environnements de vie⁸⁶³. Dans ce cadre, et pour donner place à cette attention, il convient selon Gaillard de mener des entretiens qualitatifs et des observations approfondis « suivis d’une analyse thématique délicate »⁸⁶⁴.

À nos yeux, ce « récit cérébral » pose un problème majeur. En effet, à partir de nos analyses de terrain, il se trouve très majoritairement en porte à faux avec l’expérience dont témoignent les patients. Que visent donc les discours neuroéthiques s’ils ne visent pas à prendre en compte les discours des patients eux-mêmes ? Sur quelle méthode se

⁸⁵⁹ A. Roskies, “Neuroethics for the New Millenium”, *art. cit.*

⁸⁶⁰ M. Gaillard, “Neuroessentialism...”, *art. cit.*, p. 2.

⁸⁶¹ G. Mecacci et P. Haselager, “Stimulating the Self...”, *art. cit.*

⁸⁶² M. Gaillard, “Neuroessentialism...”, *art. cit.*, p. 2.

⁸⁶³ *Ibid.* p. 3.

⁸⁶⁴ *Ibid.* p. 5. Selon l’auteur, cette méthode qualitative n’empêche pas, en sus, une récolte quantitative « qui pourrait être utilisée pour isoler quelques facteurs sociaux relatifs aux changements de personnalité ».

basent ces discours s'ils prennent peu appui sur les témoignages patients eux-mêmes⁸⁶⁵? Autrement dit, à quoi *sert* la neuroéthique dans ce cadre ou plutôt *qui sert-elle* ? Ces constats nous permettent de distinguer deux niveaux de discours : ceux qui s'adressent aux neuroscientifiques et ceux qui s'adressent aux personnes concernées par la pratique. La littérature neuroéthique abordée précédemment semble plutôt s'insérer dans la première perspective.

Dans la continuité de ces postulats et en nous appuyant désormais pour ce dernier temps de chapitre sur des propos de patients, nous interrogerons la place, au sein de cette « ambiance »⁸⁶⁶ d'une « cérébralisation »⁸⁶⁷ du trouble de la maladie de Parkinson ou encore des effets des discours neuroscientifiques. Nous montrerons en quoi, dans la maladie de Parkinson, ce n'est pas tant cette relation au « cerveau » qui ressort des témoignages des patients, mais davantage la difficile gestion des symptômes de la maladie ainsi qu'un rapport au corps douloureux. D'autre part, comme nous le montrerons, les témoignages des patients ne conduisent pas nécessairement à un lien de cause à effet entre neurochirurgie et changements d'identité ou de personnalité. Le sentiment de se sentir « changés », provient davantage de l'apparition d'une pathologie dans la vie quotidienne. Marie Gaille énonçait en 2015 :

Il convient de poser la question du rôle joué par le cerveau dans le rapport à soi de façon différenciée et de s'intéresser de façon spécifique à l'expérience pathologique des maladies qu'on soigne en intervenant sur le cerveau⁸⁶⁸.

Ces propos ont orienté notre analyse. Si dans les deux premières parties de ce chapitre, nous avons tenté de nous poser la question du « rôle joué par le cerveau dans le rapport à soi de manière différenciée », nous visons, dans ce dernier temps, à nous « intéresser de façon spécifique à l'expérience pathologique des maladies qu'on soigne en intervenant sur le cerveau ».

⁸⁶⁵ F. Gilbert., J.N.M. Viaña et C. Ineichen, “Deflating the “DBS causes personality changes” bubble”, *art. cit.*

⁸⁶⁶ L. Spitzer, “Milieu and Ambiance ...”, *art. cit.*

⁸⁶⁷ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*

⁸⁶⁸ M. Gaille « Le cerveau, marqueur de l'identité humaine ? », *Intervention cit.*

II.4.c) Maladie de Parkinson, cerveau et SCP : qu'en disent les patients ?

La cérébralisation d'un trouble ?

Il est inévitable que la médecine moderne, du fait de sa spécialisation, fragmente le corps du malade par le regard exclusif porté sur l'organe défectueux. Mais, le malade ne peut se résorber dans la partie troublée de son corps. Il est donc erroné de considérer le raisonnement médical selon les seuls protocoles techniques qui encadrent l'exercice actuel de la médecine⁸⁶⁹.

L'analyse des observations de consultations et des entretiens menés avec les patients que nous avons rencontrés a corroboré, en un sens, la thèse d'une « cérébralisation » du trouble parkinsonien⁸⁷⁰. Pourtant, ce phénomène n'est ni celui qui ressort le plus des témoignages de patients ni le seul. Si, en accord avec Moutaud, on peut relever une forme de réappropriation du discours médical et clinique servant à justifier, ou parfois à expliciter, l'expérience du trouble neurologique⁸⁷¹, nous avons également observé une autre forme de réappropriation qui concerne cette fois celle des discours neuroscientifiques ambiants. La « médiatisation des neurosciences »⁸⁷² a eu quelques effets, mais ces derniers restent cependant assez peu représentatifs de la totalité des patients interrogés. Finalement, nous aborderons plutôt une troisième forme de discours repéré qui tend à entrer en contradiction avec une « cérébralisation » du trouble entendue au sens d'une « centralité cérébrale ». Si l'on note une réappropriation d'un discours clinique, ainsi qu'une réappropriation d'un discours commun neuroscientifique, nous avons surtout relevé de nombreux témoignages insistants sur la difficile gestion de la maladie, de la relation au corps et aux symptômes vécus et cela, tant avec prise en charge par SCP que sans prise en charge par SCP. Abordons, l'un après l'autre, ces trois constats.

Premièrement, une forme de réappropriation du discours médical et clinique apparaît en effet dans certains témoignages de patients : l'explicitation de leurs troubles en témoigne. Néanmoins, cette réappropriation du discours médical se situe, dans nos cas, tout à fait en dehors d'une neurochirurgie de SCP.

⁸⁶⁹ G. Le Blanc « La vie psychique de la maladie », *Esprit*, Janvier 2006, p. 110.

⁸⁷⁰ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 429-430.

⁸⁷¹ *Ibid.* et B. Moutaud « Un « alien » dans le cerveau. Expérience sociale de la maladie mentale et idiome naturaliste des neurosciences », *art. cit.*

⁸⁷² A. Ehrenberg, « Le sujet cérébral », *art. cit.*, p. 145.

Monsieur O, 36 ans, en préopératoire (donc sans SCP), nous énonçait *savoir* que « tout était contrôlé par son cerveau » : ses raideurs, ses tremblements, ses mouvements incontrôlés (dyskinésies). Il insistait par ailleurs sur le fait qu'il n'avait que des symptômes « corporels ». À part ses raideurs, tremblements et dyskinésies, Monsieur O. énonçait :

J'ai toutes mes facultés. Ils [l'équipe clinique] m'ont expliqué que si jamais j'avais une perte, on pouvait les aggraver avec la stimulation. Mais vu que j'ai toute ma tête entre guillemets [il sourit], il n'y a pas de soucis⁸⁷³.

Monsieur O fait référence ici à ses « facultés mentales » entendues par le discours clinique comme des capacités de concentration, de mémoire ou encore d'attention. Nous l'avons vu au chapitre 2 : ne pas avoir de troubles qualifiés de psychologiques ou psychiatriques, avant la SCP, est un critère de sélection pour la neurochirurgie⁸⁷⁴. Pour Monsieur O, il était rassurant de dire qu'il n'avait que des symptômes moteurs. Quand nous l'avons revu en postopératoire 11 mois plus tard, ses symptômes se seraient très majoritairement améliorés, selon ses dires et il insistait grandement sur les bénéfices, déjà visibles, de l'opération⁸⁷⁵.

Comme pour Monsieur O, Monsieur Y, 51 ans, en préopératoire également (donc sans SCP) nous explicitait cette « peur » de l'apparition de problèmes dits cognitifs et ce fait, rassurant, de savoir qu'il avait surtout des symptômes « moteurs » :

Dans la maladie de Parkinson, on parle beaucoup des symptômes moteurs et puis des symptômes non moteurs. Bon, moi je souffre beaucoup des symptômes moteurs. Maintenant dans les symptômes non moteurs, tout ce qui peut être « conséquences cognitives », je... j'ai nourri facilement de l'inquiétude en me disant « est-ce que ça peut pas avoir une atteinte sur mes capacités cognitives ? » et à chaque fois que j'ai fait des tests neuropsychologiques on m'a dit « Non, non vous êtes très loin des atteintes cognitives ». Donc je me rassure, mais c'est une petite inquiétude que j'ai au fond de moi de me dire, normalement la maladie de Parkinson... il y a une probabilité pour qu'il y ait une atteinte cognitive aussi à long terme, mais bon, je la repousse parce que... j'apparais loin de problèmes cognitifs⁸⁷⁶.

⁸⁷³ Monsieur O., entretien préopératoire, 2015, p. 8.

⁸⁷⁴ Voir au chapitre 2 la section I.2.a sur le Préopératoire.

⁸⁷⁵ Monsieur O., entretien postopératoire, 2016.

⁸⁷⁶ Monsieur Y., entretien préopératoire, 2016, p. 15.

Au sein de ce témoignage, la « peur » d’avoir des troubles d’ordre « cognitif » est relevé ainsi qu’une forme de scission, ou peut-être de dualisme, entre ce qui est de l’ordre du « psychique » et ce qui est de l’ordre du « moteur ». Les témoignages révèlent dès lors une réappropriation d’un discours clinique qui insiste, en effet, d’une part, sur l’idée que la maladie de Parkinson se passe avant tout « dans le cerveau »⁸⁷⁷ et sur l’idée, d’autre part qu’il y a, dans cette maladie, à la fois des symptômes « moteurs » et des symptômes « non-moteurs » (pour qualifier les troubles d’ordres psychiques ou cognitifs)⁸⁷⁸. Les symptômes « non-moteurs » font souvent l’objet d’appréhensions puisqu’ils appartiennent à des sphères « psychologiques », voire « psychiatriques », souvent diabolisées. Par ailleurs, nous le notons : cette réappropriation de discours médicaux ou cliniques se joue en amont de la prise en charge par SCP.

Deuxièmement, nous avons pu également repérer, dans deux témoignages (sur 17 entretiens), quelques marques d’une réappropriation de la « médiatisation [ambiante] des neurosciences »⁸⁷⁹. Lorsque nous demandions aux patients ce qu’ils pensaient du fait d’avoir des électrodes dans le cerveau, les réponses étaient principalement une absence de réaction. Pour deux d’entre eux néanmoins, les témoignages étaient révélateurs du « phénomène social » :

Madame G, 69 ans, interrogée en postopératoire, a évoqué un certain « affolement », lié au fait d’avoir des électrodes dans le cerveau. Cet « affolement » tient, peut-être, d’une représentation symbolique que véhicule cette technique. Mais surtout, selon elle, il renvoie aux personnes qui l’entourent, presque plus « affolées » qu’elle-même.

-Madame G. : C’est affolant, quand je réfléchis bien, c’est affolant, mais je préfère ne pas y penser. Je suis un peu comme la girafe, qui se met la tête dans le sable, vous voyez ? [Sourire]

-Moi : Je comprends.

-Madame G. : Je préfère ne pas trop y penser parce que ça me semble incroyable quand je réfléchis bien. Et le plus incroyable c’est quand j’en parle à des gens qui ne me connaissent pas trop et qui me découvrent par la suite, et ils me disent « T’as ça ?

⁸⁷⁷ B. Moutaud, « *C’est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*

⁸⁷⁸ Ce constat est à la fois commun dans la maladie de Parkinson et il est aussi très souvent rappelé par les neurologues à leur patient.

⁸⁷⁹ A. Ehrenberg, « Le sujet cérébral », *art. cit.*, p. 145.

Mais comment fais-tu pour avoir ça ? » Ils sont plus affolés que moi ! Ça les affole encore plus de savoir que j'ai un truc dans le cerveau !

-*Moi* : Qu'est-ce qui est affolant en fait là-dedans ?

-*Madame G* : C'est le fait d'ouvrir la tête et d'implanter des électrodes⁸⁸⁰.

Monsieur Y, quant à lui, que nous avons déjà présenté plus tôt, nous a expliqué en préopératoire avoir refusé au départ la SCP pendant une dizaine d'années. Il nous raconte :

Je me disais que c'était top, que c'était un truc de fou quoi c'est... c'était la science-fiction quoi. J'étais très admiratif justement de cette technique, de ces technologies. Mais dès qu'il était question de me mettre des électrodes à moi dans le cerveau c'était non [Rire] ça devenait une boucherie pour moi⁸⁸¹.

Monsieur Y a décidé d'accepter la neurochirurgie, que l'équipe médicale lui proposait depuis de nombreuses années (son « déclic »), après la diffusion d'un documentaire sur France 2 intitulé « L'homme réparé », réalisé par Michel Cymes. Dans ce documentaire, une opération de SCP avait été filmée⁸⁸². Ce documentaire a rassuré Monsieur Y sur la chirurgie, l'équipe et les résultats postopératoires. Après sa neurochirurgie, nous avons réinterrogé Monsieur Y, sept mois plus tard, sur son vécu postopératoire, sur ce que cela faisait d'avoir vécu une opération du cerveau, et sur ce que cela faisait d'avoir des électrodes dans le cerveau. Il nous raconte :

Des fois quand je me dis « Mais j'ai été opéré du cerveau, j'ai des électrodes dans le cerveau » et tout ! Des fois il y a une espèce de sentiment vous savez comme un peu, on parle beaucoup de l'homme augmenté et puis il se trouve que le magazine littéraire – juste le mois où j'ai été opéré – ils parlaient de ça, ils parlaient de l'homme augmenté, du post humanisme. Et le dernier article était écrit par Pollak qui est l'initiateur de la SCP et il disait justement qu'il y avait un risque ; enfin l'article est super intéressant parce qu'il dit qu'il y a un risque à penser qu'on peut pratiquer ça usuellement, comme une augmentation des capacités humaines. Parce qu'il me semble que dans certains cas, ils ont remarqué une augmentation des capacités mnésiques ou des choses ça et ben c'est vrai que moi des fois je me dis « Mais c'est fou ». Je ne sais pas si j'ai une augmentation des capacités mnésiques ou quoi, mais en tout cas je me dis que je fais quand même partie d'une population de mec un peu à part quoi. Parce que c'est vrai que, être neurostimulé... C'est pas que je pense à l'homme augmenté, c'est pas la question, mais je me dis... c'est quand même... Technologiquement c'est quand même du très haut de gamme. Et c'est très impressionnant, je m'impressionne moi-même (Rire)⁸⁸³.

⁸⁸⁰ Madame G., entretien postopératoire n°1, 2015, p. 12.

⁸⁸¹ Monsieur Y., entretien préopératoire, 2016, p. 5.

⁸⁸² M. Cymes, « Aventures de médecine. L'homme réparé » Documentaire diffusé sur France 2, 2015.

⁸⁸³ Monsieur Y., entretien postopératoire, 2016, p. 14.

Les propos de Monsieur Y sont particulièrement révélateurs, à nos yeux, de la présence des discours neuroscientifiques dans la sphère sociale : la diffusion à grande échelle d'un documentaire fait état de cette pratique neurochirurgicale. Ces discours communs rassurent et à la fois impressionnent. Ils peuvent en effet participer à créer une forme d'« affolement » comme ce fut le cas Madame G, qui avait elle aussi regardé le documentaire, ou devenir l'élément déclencheur d'une décision neurochirurgicale jusqu'alors évitée.

Ces discours, bien qu'intéressants soient-ils, restent finalement peu nombreux. Pour la plupart des autres patients, comme Monsieur P, 50 ans, interrogé en préopératoire, c'est davantage l'invasivité du geste et le risque infectieux qui ressortent de son témoignage, bien plus que la « symbolique cérébrale » en elle-même :

Jusqu'à maintenant, on s'est toujours fait réparer les fractures avec des bouts de métal donc bon. Il y a deux fils qu'ils mettent en plus, mais bon : il y a des pacemakers qui ont été mis en place et ça fonctionne aussi pas trop mal, donc il y a pas trop... C'est qu'une pile, ça paraît pointu parce que ça touche le cerveau. C'est sûr que bon, il ne faut pas qu'il y ait de saignements, d'hémorragie, ça c'est radical, mais bon. Il y a quand même un fort pourcentage de réussite donc il n'y a pas trop à s'inquiéter quoi⁸⁸⁴.

Cette invasivité du geste et le risque infectieux ou hémorragique soulignés par Monsieur P, sont ici la marque d'une réappropriation du discours clinique sur lequel les neurologues insistent en consultation préopératoire, lorsque ces derniers présentent le déroulé de la neurochirurgie aux patients. Il n'en reste pas moins que dans le cas de Monsieur P., la SCP se présente finalement, comme une « réparation » au même titre qu'une autre, bien que celle-ci « touche le cerveau ».

Dès lors et troisièmement, bien que les patients puissent s'approprier le fait ou tout simplement considérer le fait que la maladie de Parkinson se passe « dans le cerveau »⁸⁸⁵, plusieurs d'entre eux insistent sur leur rapport au corps. C'est ici un troisième niveau de discours sur lequel nous aimerions insister : le « tout » n'est pas réductible au cerveau, bien au contraire.

⁸⁸⁴ Monsieur P., entretien préopératoire, 2015, p. 13.

⁸⁸⁵ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ?* »... *op. cit.*

Dans ce cadre, Monsieur M, 53 ans, rencontré en pré opératoire (et donc sans SCP), nous expliquait « sentir » son cerveau « à certains moments »⁸⁸⁶ (sous-entendu, à certains jours ou à certains moments de la journée). Ce dernier nous expliquait que cela se produisait quand il « n’arrivait plus à réfléchir » ou autrement dit, lorsqu’il était dans un état de confusion. Selon ses mots, durant ces moments, « le cerveau est HS [hors service]. Il est dans le brouillard »⁸⁸⁷. Par comparaison avec les moments où il explique se sentir mieux, il précisera « quand je suis bien, mon cerveau est à 100 à l’heure »⁸⁸⁸. Puis, il finira par insister sur le fait que ses sensations forment un ensemble de choses :

Quand le corps s’arrête, le cerveau s’arrête, il se met en apnée et le corps ne peut pas suivre. Alors dans ce cas, on attend. Je laisse faire, je prends mon temps. Le combat est inégal⁸⁸⁹.

Monsieur M nous décrit ici une forme de dualité entre « son état mental » et « son corps ». Nous l’avons déjà abordé ci-dessus. Cette sensation de « décalage » entre « le cerveau » d’un côté et le « corps » de l’autre revient fréquemment dans les témoignages et cela, au-delà de la SCP.

Monsieur P, dont nous avons parlé plus tôt, nous faisait part de sensations similaires. Il nous décrivait ses moments ressentis de « sur dosages » médicamenteux par rapport aux moments de « sous dosages ». Ces derniers se présentaient comme les plus difficiles à gérer pour Monsieur P Ils sont aussi communément appelés (par réappropriation d’un discours médical) les moments « off » :

-*Monsieur P.* : En sous-dose ... on marche à deux à l’heure et... l’intérieur veut fonctionner, mais le... le réactif [**Le corps**] il répond à disons 60%. On n’arrive pas à lever les pieds, on traîne les pieds, on tremble... Quand on se couche, on essaie de se caler la main parce que ça tremble de partout ; pour pas qu’elle tremble [**la main**] et puis on se remet à bouger, ça recommence à trembler, c’est un cauchemar quoi.

-*Moi* : Il y a une... un combat entre guillemet entre « l’intérieur » et ce que veut faire votre corps ?

-*Monsieur P.* : Voilà ! Il y a la face interne et la face externe, le côté moteur et le cerveau. (Silence) Et le cerveau quand il a trop, il dit stop et... ça marche beaucoup moins bien⁸⁹⁰.

⁸⁸⁶ Monsieur M., entretien préopératoire, 2015, p. 3. Ce patient ayant refusé l’enregistrement de l’entretien, ces notes sont tirées de notre Journal de terrain puis retranscrites dans nos fichiers d’entretiens.

⁸⁸⁷ *Ibid.*

⁸⁸⁸ *Ibid.*

⁸⁸⁹ *Ibid.* p. 4.

⁸⁹⁰ Monsieur P., entretien préopératoire, 2016, p. 9.

Le mari de Madame J, 66 ans, que nous avons rencontré en pré opératoire, nous décrivait quant à lui, la « brutalité » avec laquelle les symptômes de sa femme pouvaient advenir. Nous discutons alors, de manière générale, du vécu des symptômes de la maladie :

Mari de Mme J. : Moi ce qui me surprend c'est la brutalité.

Madame J. : Ça va vite hein ? Ça bascule. (Silence), Mais... c'est ce que je disais à...

Mari de Mme J. : Je pensais quand même que la nature humaine était plus douce, mais là c'est vertigineux.

Madame J. : Ah oui ça va vite hein ? C'est à pic.

Mari de Mme J. : Mais c'est une rupture...

Madame J. : Et...

Mari de Mme J. : Comme un précipice, comme un gouffre.

Madame J. : Et il y a des fois je ne récupère pas des moments « off ». J'attends deux prises avant de récupérer. Il y a des fois c'est profond hein⁸⁹¹.

Dans leurs propos, Madame J et son mari ne décrivent pas un lien au « cerveau » en particulier, mais un rapport à un ressenti général des symptômes. Il est plutôt question d'une difficile gestion des symptômes de la maladie au quotidien, d'une gestion des moments « off » sur l'entièreté du corps, du vécu. Cette patiente attendait principalement de la neurochirurgie de se sentir « mieux », se « redonner plus de moments où je suis bien dans mon corps » nous disait-elle⁸⁹².

Madame M, 49 ans, interrogée en pré opératoire, insistait sur l'idée que, même si son l'opération allait se dérouler « sur le cerveau », on ne pouvait « réduire la personne à son cerveau ». « Ce n'est pas possible » nous disait-elle, « c'est un tout. La maladie se manifeste dans tout ton corps. C'est ton corps qui te fait prendre conscience que tu es malade »⁸⁹³.

Ce rapport au corps dans la maladie de Parkinson ou plutôt, à un ensemble de symptômes gênants et difficiles à contrôler, n'est pas présent dans les discours scientifiques, neuroscientifiques ou cliniques traitant de cette maladie. Ce rapport au corps n'est pas non plus présent dans les discours neuroéthiques dont nous avons fait état au chapitre précédent.

⁸⁹¹ Madame J., entretien préopératoire, 2016, p. 14.

⁸⁹² *Ibid.* p. 10. Nous n'avons malheureusement pas eu l'opportunité de revoir Madame J. après son opération.

⁸⁹³ Madame M., entretien préopératoire, 2015, p. 4.

Dans ce cadre, les discours théoriques au sujet de la prise en charge par SCP (scientifiques, neuroscientifiques, neuroéthiques, cliniques) ont tendance à se focaliser d'une part, sur la SCP en elle-même en tant que objet « monolithique » pour reprendre l'expression des neuroéthiciens Gilbert, Viaña et Ineichen, et/ou d'autre part, sur une relation au cerveau, et donc aux conséquences neurophysiologiques ou neuroscientifiques de la pratique. Pourtant, d'après nos entretiens avec les premiers concernés par cette prise en charge, à savoir les patients, ces deux focales théoriques apparaissent peu. Comme nous l'avons vu, c'est davantage d'un rapport à la difficile gestion quotidienne des symptômes dont il est question, lié à un *désordre causal* d'ordre multifactoriel dont nous avons déjà fait état au chapitre 2. Au-delà donc de récits « cérébral » et/ou « technologique »⁸⁹⁴ qui ressortent des discours théoriques relatifs à la pratique et au soin de SCP, c'est une vision de la personne en tant que telle qui semble majoritairement oubliée. Une fois de plus, on en revient à l'idée de « relégation du corps » décrite par Gaille, que nous avons abordé au chapitre 2. La philosophe y décrivait une forme de relégation du corps *par la personne* vis-à-vis de son propre corps. Nous proposons d'ajouter ici une autre forme de relégation du corps *par les discours théoriques*. D'après nos analyses et en accord et continuité avec l'auteure, cette relégation ne concerne toujours pas la présence grandissante de technologies dans le soin⁸⁹⁵. À nos yeux, les discours théoriques cliniques, neuroscientifiques et/ou neuroéthiques, participant à effacer un rapport au corps et les perspectives de la personne elle-même, prennent dans le même temps la voie d'une erreur méréologique⁸⁹⁶.

Regardons dès lors quels types de « changements » sont décrits par les patients que nous avons rencontrés et montrons en quoi ces « changements » concernent davantage l'expérience d'une pathologie chronique neurodégénérative, plutôt que l'expérience du soin technologique de SCP en tant que tel.

⁸⁹⁴ Nous réempruntons ici les qualificatifs employés par M. Gaillard, "Neuroessentialism...", *art. cit.*

⁸⁹⁵ Nous l'avons énoncé au chapitre 2 : cette position a été développée par A-C. Masquelet, « La relégation du corps à corps chirurgical », *art. cit.*

⁸⁹⁶ M.R Bennett et P.M.S Hacker, *Philosophical Foundations of Neuroscience, op. cit.*, p. 73

Des « changements » induits par la maladie ou par le « désordre causal », plutôt que par la SCP ou le « cerveau ».

J'arrête pas de penser à ça, de me dire, « bon bah chacun à sa manière d'être malade » en fait, et de continuer à être malade, malgré l'opération⁸⁹⁷.

Sur les 10 entretiens que nous avons réalisés en post opératoire, aucune personne n'a fait état de changements de « personnalité » ou d'« identité ». Nous ne pourrions donc rien apporter de plus au débat neuroéthique analysé dans le chapitre précédent, étant donné le fait que nos données empiriques de première main tendent à infirmer l'hypothèse d'un lien de cause à effet entre SCP et changements de personnalité ou d'identité.

Si ces personnes rencontrées ont pu témoigner de « changements », ces derniers étaient majoritairement dus à l'apparition de la maladie de Parkinson puis à la difficulté de sa gestion quotidienne⁸⁹⁸. En effet, sur les 10 personnes rencontrées après la neurochirurgie, une patiente nous a fait part d'importantes déceptions liées à son vécu postopératoire. Pour les 9 autres patients, leurs témoignages font état de « changements » au sein de leur vie quotidienne en raison de la difficile gestion de leurs symptômes, liés tant à la maladie qu'aux différents traitements.

Cette patiente au vécu postopératoire difficile est Madame S, 62 ans. Nous l'avons déjà présenté au chapitre 2. Cette dernière nous a témoigné de sa grande déception de la neurochirurgie de SCP. Stimulée dans le VIM (noyau ventral intermédiaire) gauche, elle revenait spécialement en France pour demander une opération bilatérale dans le VIM droit. Comme nous l'avons déjà abordé au chapitre 2, au lendemain de son opération dans le VIM gauche, l'effet lésionnel avait fait son effet. Cette patiente énonçait alors avoir « retrouvé son corps »⁸⁹⁹. Mais cet effet ne dure qu'un temps. Nous l'avons rencontré tout juste un an après son opération et son propos était celui-ci :

-Madame S.: Je n'ai plus d'énergie, je n'ai plus de... j'ai perdu tout quoi. J'ai perdu tout et je croyais, en faisant cette opération, trouver peut-être... pas le vrai confort, mais au moins comme je vous dis : aller faire les courses, être mieux quoi.

-Mari de Madame S. : Le minimum.

⁸⁹⁷ Monsieur Y., entretien postopératoire, 2016, p. 7.

⁸⁹⁸ Nous ne reviendrons néanmoins pas sur ce deuxième élément qui a été étayé dans le second chapitre.

⁸⁹⁹ Madame S., entretien postopératoire, 2016, p. 5.

-*Madame S.* : Mais, quand j'ai le réglage, je me sens un peu mieux, mais après ça recommence. Est-ce que c'est l'évolution de la maladie qui est de droite, qui me fait cela ? Parce que moi, j'ai eu quand même des gens au téléphone, ici, avec France Parkinson. J'ai eu des contacts avec eux, ils ont été stimulés des deux côtés et ils refont leur vie, ils retravaillent, ils font du sport, ils se sentent bien quoi. Mais moi... Non⁹⁰⁰.

Au-delà du fait que Madame S avait le sentiment, au moment du témoignage, d'avoir « tout perdu », cette dernière notait se sentir plus « agressive » depuis l'apparition de sa maladie (et non tant depuis sa prise en charge par SCP)⁹⁰¹. Son mari la corrigera : « Agitée. Peut-être pas agressive, mais agitée, parce qu'elle ne tape pas ! »⁹⁰². Puisque le diagnostic de la maladie va de pair avec le début d'un traitement médicamenteux dopaminergique, nous lui avons demandé si cette « agressivité » ressentie était dû, selon elle, à la maladie, à la prise de médicament ou à toute autre chose. Cette dernière nous a simplement répondu « Qui sait ? »⁹⁰³.

Dans le cas de Madame S, l'échec vécu de sa neurochirurgie est décorréolé de changements perçus d'humeur ou de caractère. Ces « changements » sont apparus depuis le diagnostic de la maladie et le début de son évolution. La SCP a principalement réduit ses possibilités d'actions quotidiennes et augmenté ses symptômes d'apathie et de fatigue.

En ce qui concerne les 9 autres patients rencontrés en postopératoires, les « changements » relevés sont principalement relatifs à la maladie. Nous l'avons dit, aucun de ces 10 patients ne faisait état d'une perception d'un changement de « personnalité » ou « d'identité » suite à la SCP. Les « changements » liés à la SCP ont été abordés au chapitre 2 : ils se concentrent principalement autour de la difficulté à parler ou articuler, à écriture (micrographie), à marcher, à gérer la fatigue quotidienne ou parfois, les émotions. Nous l'avons dit, ces différents symptômes sont d'ordre multicausal. Dès lors, il est impossible de savoir si l'un d'entre eux est plus lié qu'un autre à la SCP, ou non.

⁹⁰⁰ *Ibid.* p. 8.

⁹⁰¹ *Ibid.* p. 7.

⁹⁰² *Ibid.*

⁹⁰³ *Ibid.* Cela rejoint ici encore le désordre causal dont nous avons fait état au chapitre 2 et à la difficulté pour les patients de « savoir » ce qui est de l'ordre de la maladie ou des traitements.

Dans les témoignages, c'est alors surtout d'un rapport à la maladie dont il question. Une maladie chronique de Parkinson qui a modifié leur quotidien :

Madame M, 50 ans en postopératoire, nous confie n'avoir presque plus de raideurs ni de tremblements. Elle a pu retourner au travail sur un temps partiel (elle est enseignante). Elle précisera néanmoins :

Je sais que la maladie est encore là. De toute façon, de temps en temps elle se rappelle à moi hein. Je sais que c'est pas le miracle au sens où, ouai la maladie est encore là, je la sens quand même⁹⁰⁴.

Madame G, 69 en postopératoire, nous expliquait « avoir tout arrêté » au moment du diagnostic de la maladie de Parkinson : son travail, l'équitation, le vélo et toutes ses activités sportives. Néanmoins, cela ne l'a pas empêchée de trouver d'autres occupations. Elle nous dira : « ça m'a ouvert la porte pour m'inscrire au bridge et je me suis inscrite pour la natation, donc bon... »⁹⁰⁵.

Monsieur O, 36 ans en postopératoire, nous confiera sa séparation avec sa conjointe au tout début de sa maladie de Parkinson. Il fait correspondre l'évolution de sa maladie à son « problème émotionnel » : « mon cœur n'allait pas bien donc c'est le cerveau qui a morflé »⁹⁰⁶.

Revenons également sur Monsieur Y, 51 ans en postopératoire. Ce patient, nous l'avons dit, avait eu un « déclic » suite au visionnage d'un documentaire diffusé sur France 2 en 2015, sur la SCP. En postopératoire, Monsieur Y nous a raconté avoir croisé dans les couloirs de l'hôpital, le patient montré au sein de ce documentaire : Vittorio⁹⁰⁷.

Je l'ai rencontré, j'ai discuté avec lui et j'étais super content de le voir, je lui ai dit « C'est grâce à vous que j'ai été opéré » parce que c'est grâce au film de l'émission que j'ai été convaincu qu'il fallait que je fasse la démarche et tout ça. Et je lui ai demandé... Puis il marchait avec une béquille et j'ai vu qu'il avait des difficultés de marche et il m'en a parlé. Et bien, aujourd'hui, à chaque fois que j'ai une pensée négative c'est à ça que je pense⁹⁰⁸.

⁹⁰⁴ Madame M., entretien postopératoire n°1, 2015, p. 20.

⁹⁰⁵ Madame G., entretien postopératoire n°1, 2015, p. 10.

⁹⁰⁶ Monsieur O., entretien postopératoire, 2016, p. 9.

⁹⁰⁷ Ce prénom étant celui utilisé dans le documentaire en question.

⁹⁰⁸ Monsieur Y., entretien postopératoire, 2016, p. 6-7.

Il nous confiera avoir réalisé, notamment en rencontrant d'autres patients opérés, que l'opération n'était pas « miraculeuse » et surtout, en rencontrant Vittorio et d'autres, il précisera :

Je me dis : je ne suis pas guéri de la maladie de Parkinson, donc elle va continuer à évoluer et puis... aujourd'hui ça me préoccupe moins qu'avant d'être opéré, mais... les questions sont toujours là, de savoir, comment ça va évoluer et comment je vais le voir que ça va évoluer. C'est-à-dire avec toujours la crainte de retomber sur l'état figé⁹⁰⁹.

Nous reviendrons tout particulièrement sur cette inquiétude de l'évolution de la maladie au chapitre suivant.

Pour Monsieur R, 62 ans en postopératoire, « la maladie, ça m'a fait abandonner plein de trucs »⁹¹⁰. En lui demandant des précisions sur les types de « trucs », ce dernier nous racontait sa décision d'avoir arrêté son « mandat d'élu », mais également son travail (il était enseignant). Néanmoins, à ses yeux, « avoir été stimulé, c'est... [il siffle] d'un grand confort ! »⁹¹¹.

Madame A, 63 ans en postopératoire, se sentait « diminuée pour la marche »⁹¹² après l'opération. Pour le reste, c'est aussi surtout la maladie qui lui a fait adapter son quotidien : cette dernière nous disait être très sportive avant l'arrivée de la maladie (vélo, marche, natation) et a dû tout arrêter. Elle a réussi à maintenir son commerce plusieurs années (elle tenait un bar) qu'elle a laissée juste avant de se faire opérer.

Enfin, Monsieur R, 46 ans en postopératoire, nous a fait principalement part de la difficulté d'avoir dû arrêter d'une part sa passion pour la photographie⁹¹³ avec l'apparition de sa maladie, et d'autre part son travail (il était informaticien). Ce dernier avait dû cacher, au début, sa reconnaissance d'invalidité auprès de son employeur, afin d'éviter un licenciement⁹¹⁴.

⁹⁰⁹ *Ibid.*, p. 7.

⁹¹⁰ Monsieur R., entretien postopératoire, 2016, p. 11.

⁹¹¹ *Ibid.*

⁹¹² Madame A., entretien postopératoire, 2016, p. 15.

⁹¹³ Monsieur C., entretien postopératoire, 2016, p. 13.

⁹¹⁴ *Ibid.* p. 13.

Nous noterons enfin que pour tous ces patients, des changements « d’humeurs » ont pu être relevés après l’apparition de la maladie (agressivité, hyperactivité, apathie, dépression ou encore angoisse) lorsqu’ils n’étaient pas encore stimulés. Pour ceux d’entre eux ayant été médicamenteusement sous *Sifrol*, des phénomènes d’addictions (jeux, achats compulsifs) ont été relevés. Ces éléments qui entrent dans le qualificatif *clinique* de « personnalité » sont ici relevés *sans* SCP.

Ainsi, à travers ces témoignages récoltés en postopératoire, nous le voyons, la prise en charge par SCP n’est pas le principal facteur de « changements » dans le quotidien des personnes. Ces « changements » ont lieu, à leurs yeux, tant depuis l’apparition de la maladie chronique qu’aux différents traitements (médicaments et/ou SCP confondus). La difficulté réside principalement dans le fait de s’y adapter, et cela, tout au long de la vie. Le cérébrocentrisme est relativement absent de ces témoignages, tout comme un prétendu lien à un changement d’identité ou de personnalité qui, s’il existe, n’est pas nécessairement lié à la SCP *en soi*. En disant cela, nous ne prétendons pas pour autant faire état de la totalité des expériences vécues des patients atteints de la maladie de Parkinson, et pris en charge par SCP. Suivant Mol, nous rappellerons :

Les études de cas inspirent réellement la théorie, forment les idées et modifient les conceptions. Elles ne mènent pas à des conclusions qui sont valides universellement, et elles n’en ont d’ailleurs pas la prétention⁹¹⁵.

Ces « cas » ont effet cherché à « inspirer » la théorie en révélant la différence existante entre la production de discours théoriques (scientifiques, cliniques, neuroscientifiques et neuroéthiques) et les discours qui émanent des pratiques et des expériences vécues par les personnes.

⁹¹⁵ A-M. Mol, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient, op. cit.*, Chapitre 1. Paragraphe 13.

Conclusion du chapitre.

À travers ce chapitre, nous avons proposé un éclairage relatif à l'idée, communément acceptée, d'une centralité cérébrale sur la définition de l'humain. Cet éclairage visait d'une part à étayer notre hypothèse d'une centralité cérébrale, constituée au fil des siècles passés, en quelque sorte sédimentée sur la base de théories, observations, représentations. Il visait d'autre part à étayer la portée de cette centralité cérébrale sur les débats neuroéthiques actuels, relatant des changements d'« identité » ou de « personnalité » après une prise en charge par SCP. Dans le but de mieux comprendre cette « ambiance » au sein de laquelle cette pratique s'inscrit, nous avons proposé un « tableau » qui concerne le « cerveau » et dépasse nécessairement, et très amplement, le cadre de la pratique particulière de SCP.

De l'héritage encéphalocentrique provenant des observations Antiques, aux premières explorations cérébrales, les raisons des « investigations cérébrales » se sont déplacées. D'une recherche du « siège de l'âme », on en vient, à une volonté de localisation des « fonctions » de l'âme. Puis, quittant peu à peu les « connotations métaphysiques »⁹¹⁶ pour reprendre les termes de Lantéri-Laura, on vise à déterminer des liens de corrélations entre comportements animaux, comportements humains et activité cérébrale. Le passage progressif aux *actions* sur le cerveau n'est jamais décorrélé d'une recherche de compréhension, de localisation et de détermination du rôle de telle ou telle région dans tel ou tel comportement, réaction. Les neurosciences ont donc été « inventées », pour reprendre le titre de l'œuvre de Dupont et Chericci⁹¹⁷, à partir de ce terreau, fécond. Cette histoire, non linéaire, est le fruit de nombreux désaccords, de nombreuses expérimentations et de nombreux échecs. Il n'en reste pas moins que la centralité cérébrale a toujours fait l'objet de « curiosités »⁹¹⁸ et cela, non sans raison scientifiques et/ou métaphysiques.

Pourtant, en confrontant les perspectives relatives à la centralité du cerveau à l'expérience de patients, nous avons tenté d'opérer un déplacement. En effet, leurs propos ne corroborent pas nécessairement les discours qui donnent une place centrale au cerveau dans une définition de l'humain. Ces expériences révèlent autre chose : une pluralité de

⁹¹⁶ G. Lantéri-Laura « Le psychisme et le cerveau », *art. cit.*, p. 97

⁹¹⁷ C. Chericci et J-C. Dupont, *Les querelles du cerveau...*, *op. cit.*

⁹¹⁸ M. Gaille, « « Ce n'est pas un crime d'être curieux de l'anatomie »... », *op. cit.*

perception, de vécus et des préoccupations relatives, plutôt, à l'évolution de la maladie comme nous allons le voir au chapitre suivant.

Soulever le constat d'un décalage entre des discours théoriques *sur* des maladies ou des malades et des discours *de* malades n'est pas chose nouvelle en philosophie de la médecine : le décalage des « attentes » médecins-patients, ou plutôt ici théoriciens-patients, se base sur un décalage de positionnement : pendant que les théoriciens discutent *de* la maladie, les patients *expérimentent* la maladie. Nous en revenons sur ce point aux deux éléments fondamentaux et « inséparables » du soin défini par Worms comme « *toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, par égard pour cet être même* »⁹¹⁹. Compris ainsi, nous l'avons déjà dit, le soin vise à la fois « *quelque chose* » (ce que l'on vise à soigner, une pathologie ou une souffrance) et à la fois « *quelqu'un* » (la personne impliquée)⁹²⁰. Or, dans le cadre de la pratique et du soin de SCP : qu'en est-il d'un discours *sur* le soin *à partir de* la personne ? Si nous avons déjà tenté d'en esquisser des pistes au chapitre 2, nous visons à approfondir cette démarche dans le chapitre qui suit.

⁹¹⁹ F. Worms, « Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales » *art. cit.*, p. 143.

⁹²⁰ *Ibid.* p. 144.

Conclusion de la seconde partie.

Dans cette seconde partie, nous avons tout d'abord initié l'analyse d'une littérature éthique et neuroéthique internationale importante dans le champ de la SCP, qui souligne l'enjeu de probables changements d'« identité » ou de « personnalité » suite à la neurochirurgie. Au sein de cette analyse, nous avons tenté de décortiquer un débat théorique, important, qui se construit autour d'un lien de cause à effet entre la SCP et ce type de changements. Ce débat, nous l'avons vu, tend à présenter ce lien comme lien de *causalité* quand bien même, à nos yeux, il s'agit, plutôt, d'un lien de *corrélation* : la cause imputée à la SCP est incertaine, les effets sur l'« identité » ou la « personnalité » sont d'une part insaisissables et d'autre part seulement probables, et le régime de mobilisation des preuves reste discutable. Dans ce cadre chargé d'incertitudes, il nous semble à ce stade difficile de parler d'une nouvelle *médiation* opérée par la SCP, qui viendrait transformer l'« identité » ou la « personnalité » d'un patient. Ces termes d'identité ou de personnalité revêtent des sens pluriels en fonction des auteurs et des disciplines les mobilisant. Ils ne peuvent donc faire l'objet d'une analyse unifiée. Au regard de ces constats, nous pouvons nous interroger sur l'importance d'une telle littérature.

Dans le chapitre suivant, nous avons cherché à travailler l'hypothèse d'une réponse à cette interrogation. À nos yeux, cette littérature est représentative d'une « ambiance »⁹²¹ favorisant sa visibilité et sa persistance. Cette ambiance serait celle d'une centralité cérébrale qui semble aller de soi. Nous avons, dans ce cadre, proposé un « tableau », nécessairement incomplet, mais qui visait à mettre en lumière un certain nombre d'éléments constitutifs de cette vision sédimentée d'une centralité du cerveau sur le reste du corps, d'une centralité du cerveau sur une définition de l'humain. Ce « tableau », même non finalisé, nous a permis de situer la pratique de SCP dans une histoire, certes éclectique, mais qui donne droit de percevoir cette pratique comme dépendante d'un contexte qui la dépasse très amplement. Ce « tableau », aussi fondamental soit-il pour l'histoire des connaissances relatives au cerveau et pour comprendre ce qui se joue théoriquement dans les débats contemporains à son égard, se révèle quelque peu en décalage des préoccupations quotidiennes des patients, expérimentant une prise en charge qui touche à leur cerveau.

⁹²¹ L. Spitzer, “Milieu and Ambiance : An Essay in Historical Semantics”, *op. cit.*

Dès lors, notre dernier temps de chapitre visait à effectuer un « retournement » : dans le cadre d'une pratique quotidienne d'un soin et du point de vue des acteurs qui l'expérimente, d'une part, cette centralité cérébrale ne va pas de soi et les patients rencontrés n'accordent pas nécessairement une place centrale au cerveau dans leur définition d'eux-mêmes. D'autre part, selon les témoignages de patients recueillis dans notre enquête, les « changements » expérimentés dans le cadre de la neurochirurgie ne corroborent pas non plus nécessairement l'idée d'une « personnalité » ou d'une « identité » modifiée par la SCP. Plutôt, c'est de l'expérience de la maladie chronique, au quotidien, dont il est question. Les cliniciens eux, peuvent parler de changements potentiels de *personnalité* au sens clinique du terme comme nous l'avons vu. Néanmoins, ces derniers n'utilisent pas le terme même d'*identité*.

L'intérêt de cette démarche était donc de souligner le décalage présent entre les discours théoriques *sur* la pratique et *sur* l'expérience des personnes et les discours des personnes elles-mêmes.

Si ce n'est pas tant, à nos yeux, un changement d'« identité » ou de « personnalité » qui nous paraît devoir faire l'objet de première attention, c'est un autre phénomène qui mérite une analyse. Cet autre phénomène, nous allons le voir, concerne les effets, au long cours, d'une telle technologie de soin qui participe à augmenter l'espérance de vie de la pathologie de Parkinson et par conséquent, l'espérance de vie des malades. Ceci n'est pas sans conséquence sur les processus d'ajustements, pouvant être considérés comme nouveaux au regard de symptômes plus longs, changeants, auxquelles patients et soignants doivent faire face, sans nouveau remède. En effet, la préoccupation de l'évolution d'une maladie chronique, et d'un vieillissement, conjoints à une maladie chronique prise en charge de manière technologique, concentre les inquiétudes des patients, s'interrogeant sur leur devenir. Nous allons désormais nous tourner vers cette préoccupation, qui semble compter pour eux. Nous chercherons à interroger la possibilité, dans ce cadre, d'une nouvelle *médiation* opérée par cette prise en charge technologique, venant augmenter, modifier ou complexifier le cours « habituel » d'une pathologie chronique.

Rien n'est complètement fixe ou complètement fluide. Les techniques, les habitudes, les espoirs, tout dans la vie du patient pourra nécessiter un ajustement. Il en est de même pour chacun de nous⁹²².

⁹²² A-M. Mol, *Ce que soigner veut dire... op. cit.*, Chapitre 4, paragraphe 19.

TROISIÈME PARTIE

Maladies chroniques et technologies médicales :

Des « trajectoires » de vies et de pathologies nouvelles ?

Introduction à la troisième partie

Dans cette troisième et dernière partie, nous souhaitons désormais mettre en avant certaines inquiétudes et incertitudes de patients, formulées ainsi par ces derniers. Leurs inquiétudes et incertitudes ne concernent pas tant des modifications ou changements relatifs à leurs identités ou personnalité, ni non plus la place ou le rôle de la technologie médicale de SCP dans leur cerveau. Plutôt, leurs inquiétudes semblent se concentrer davantage autour du devenir avec la maladie de Parkinson, du long-terme de leur pathologie et de sa prise en charge.

Pour analyser cela, il nous faut revenir un temps sur les *médiations* opérées par le soin technologique de SCP. Nous avons emprunté à Simondon, puis à Verbeek, le concept de *médiation*, afin de mettre en lumière les transformations, influences, modifications, opérées par la technologie de SCP dans les rapports humains observés, les savoirs, les pratiques observées et leurs environnements cliniques.

Depuis le début de notre étude, nous avons proposé six médiations visant à servir l'analyse des enjeux relatifs à cette prise en charge⁹²³. Dans cette troisième partie, contenant notre dernier chapitre, nous visons à déplacer les regards vers la place, le rôle, les conséquences potentielles d'une *septième médiation*.

⁹²³ En conclusion de la première partie de ce travail nous sommes revenus sur six différentes médiations observés dans cette pratique de soin :

Une première médiation concernerait la relation de soin entre patients et soignants dont les attentions se déplacent (chapitre 1).

Un seconde se rapporterait à la multi-composition nécessaire des acteurs du soin (chapitre 1).

Une troisième serait relative à la modification de la gestion du traitement ou une modification de la perception de la gestion du traitement (chapitre 1).

Une quatrième médiation peut être analysée en termes de responsabilité se retrouvant diluée entre plusieurs acteurs (chapitre 1).

Une cinquième semble se traduire en termes neurobiologiques en raison de la question des traces laissées par les électrodes sur l'organe cérébral (chapitre 2).

Une sixième médiation correspondrait au *désordre causal*, c'est-à-dire à la dilution de l'ordre et des effets des causes de la pathologie (chapitre 2).

Cette dernière aurait trait à l'influence de la prise en charge par SCP sur le long cours d'une maladie chronique, sur le long cours d'une vie avec une maladie chronique.

Autrement dit, nous allons nous poser la question de savoir ce que révèle l'usage d'une technologie de soin au long cours, ce que cela illustre et nous apprend des prises en charge technologiques pour des personnes atteintes de pathologie chronique et vieillissantes. En quoi ces discussions nous renvoient à des problématiques classiques mais fondamentales, relatives à l'accompagnement des personnes malades et vieillissantes ? Quels sont les différents sens donnés à ce long cours, entendu ici comme temporalité étendue de vie avec la maladie ? Quelles tensions peuvent-être repérées à la lumière de ce contexte ? Qu'est-ce que ces tensions peuvent nous apprendre de l'usage d'autres technologies de soin, dans d'autres contextes médicaux relatifs à l'accompagnement des vies longues et en situation de maladie chronique ?

Chapitre 5 : Un soin technologique au long cours – Trajectoires de vieillissements et négociations.

Voilà ce que font les technologies. Elles déplacent les cadres pratiques et moraux de notre existence⁹²⁴.

Introduction au chapitre.

Ce chapitre vise à questionner ce que l'on peut décrire comme le « long cours » de la prise en charge par SCP dans la maladie de Parkinson et ses enjeux. Utiliser l'expression de « long cours » permet d'insister sur la longueur et la durabilité temporelle du soin par SCP. Autrement dit, cette expression permet de mettre l'accent sur le temps long du soin, que l'on ne peut se contenter de restreindre aux différentes étapes neurochirurgicales présentées au chapitre 2.

Nous allons le voir, dans le long cours de cette pratique, les inquiétudes et les attentes se déplacent. Du côté des patients, on note l'évolution d'un questionnement initial sur les effets secondaires et complications potentielles à court ou moyen terme, vers une interrogation et des inquiétudes sur le long terme, à savoir : comment vieilliront-ils ? Combien d'années peuvent-ils espérer vivre ? Du côté des professionnels de santé, les possibilités thérapeutiques s'amenuisent au fil du temps et du vieillissement. Par conséquent, les soignants tentent de pallier, comme ils le peuvent, aux inquiétudes des patients et de leurs proches, et cherchent à répondre à la question suivante : comment adapter au mieux le traitement aux patients et à l'évolution inéluctable de leur pathologie ? Si la problématique du vieillissement n'est pas nouvelle, celle du vieillissement avec accompagnement technologique pour les maladies chroniques se pose avec de plus en plus d'acuité. Dans le cadre de la pratique de SCP à laquelle nous nous intéressons, l'hypothèse d'un « prolongement de la vie » avec ce dispositif technologique se pose de façon nouvelle.

Dans le même temps, à un niveau de santé publique global, se formulent des interrogations quant au coût de l'accompagnement des personnes âgées vieillissantes et atteintes d'une pathologie neurodégénérative chronique.

⁹²⁴ A-M. Mol, *Ce que soigner veut dire... op. cit.*, Chapitre 6, paragraphe 10.

Au regard des demandes actuelles d'économies à effectuer au sein de notre système de santé publique, la problématique du rapport « coût / bénéfice » de telles pratiques de soin et d'accompagnements technologiques apparaît. Cette problématique sera interrogée d'un point de vue clinique et épistémologique, en amont des problématiques économiques (qui ne nous traiterons pas ici).

Le présent chapitre cherche ainsi à élaborer cette problématique d'un « long cours avec soin technologique » et à en analyser différents enjeux : philosophiques, anthropologiques, sociologiques et cliniques. Ces enjeux soulignés participeront, chacun à leur tour, à « préparer » une interrogation relative à la pertinence des énoncés institutionnels de santé publique. Ces énoncés semblent formuler des injonctions contradictoires en regard des expériences vécues des patients et des problématiques cliniques et épistémologiques soulevées.

Pour ce faire, dans un premier temps, nous interrogerons différentes manières d'aborder le vieillissement à partir de trois principales approches que nous allons développer (biologique, politique de santé publique, expérientielle). Nous mettrons à l'épreuve ces trois principales approches par les inquiétudes et incertitudes soulevées par les témoignages des patients. À l'issue de ce premier temps, le terme de « négociation » proposé par le sociologue américain Anselm Strauss⁹²⁵, puis repris et enrichi, en France, par le travail d'Isabelle Baszanger⁹²⁶, nous permettra de soulever un autre niveau d'analyse, qui est celui d'un rapport expérientiel à la chronicité, au vécu chronique, au quotidien et au long-terme.

Dans un second temps, il sera question de lier cette notion de « négociation » au concept de « trajectoire d'une maladie » proposé également par Strauss et Barney Glaser⁹²⁷.

⁹²⁵ Anselm Strauss, sociologue américain (1916-1996) a été l'un des plus grands initiateurs des réflexions sociologiques portant sur la maladie chronique et sa gestion. Influencé par la philosophie de John Dewey, le travail de Strauss met l'accent sur les dynamiques sociales sous-jacentes à la gestion d'une maladie tant d'un point de vue individuel, interindividuel que d'un point de vue du travail collectif et professionnel que cette gestion suscite.

⁹²⁶ Isabelle Baszanger, sociologue française contemporaine a dédié une grande partie de son travail à la traduction et à la diffusion de la pensée de Strauss en France. Son travail pionnier sur la maladie chronique est aujourd'hui incontournable dans/pour les sciences sociales françaises de la santé.

⁹²⁷ Barney Glaser, sociologue américain, a, entre autres, longuement collaboré avec Strauss et ils ont, ensemble, proposé et analysé cette expression de « trajectoire de maladie » sur laquelle nous reviendrons amplement ici.

En effet, dans le cadre d'une « trajectoire de maladie chronique » avec accompagnement technologique, nous interrogerons plus précisément le rôle joué par une technologie de soin au regard des problématiques classiques du vieillissement : qu'implique un vieillissement technologique ? En quoi renvoie-t-il aux problématiques classiques et fondamentales du « vieillir » ou du « bien vieillir »⁹²⁸? Quelle nouvelle *médiation*, ou autrement dit, influence, transformation, peut être repérée dans le cadre d'un soin technologique au long cours ?

Enfin, ces discussions nous conduiront, dans un troisième et dernier temps, à interroger la pertinence clinique et pratique des énoncés des politiques de santé publique visant à la fois à répondre aux enjeux du vieillissement de la population, tout en cherchant à justifier des économies de santé, dans le cadre de l'accompagnement des maladies neurodégénératives chroniques.

Nous le verrons, ces discours relatifs au vieillissement s'ajoutent ou se juxtaposent à ceux qui concernent la gestion des maladies chroniques. Nous mettrons en évidence l'inadéquation de ces énoncés vis-à-vis des réalités des pratiques médicales et des expériences vécues.

III.5.a) Vieillir et « négocier » avec une maladie de Parkinson.

Les enfants ne comprennent pas l'âge, pour eux quarante ou quatre-vingts ans sont un même désastre. Une fois, dans l'escalier, j'ai entendu Maria demander à sa grand-mère si elle était vieille. Elle lui a répondu non, Maria a demandé si son grand-père était vieux et la grand-mère a répondu non. Alors Maria a demandé : « Mais alors, des vieux, y en a pas ? » et elle s'est pris une gifle⁹²⁹.

⁹²⁸ - C. Crignon, « Qu'est-ce que « bien vieillir » ? » dans C.O Doron, C. Lefève, A-C. Masquelet, *Soin et subjectivité, op. cit.*, p. 177-191.

- F. Balard, « “Bien vieillir” et “faire bonne vieillesse” - Perspective anthropologique et paroles de centenaires » - *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 2013, 1, p. 75-95.

⁹²⁹ E. De Luca, *Montedidio*, Paris, Gallimard, 2001, p. 24.

Ce que vieillir veut dire et selon qui.

Vieillir, pour tout être vivant, c'est à la fois durer et changer, avancer en se déformant vers un terme certain quant au fait, et incertain quant aux circonstances⁹³⁰.

Lorsque l'on aborde la notion de vieillissement, trois principales approches discursives semblent utilisées. Ces approches se distinguent tout en se servant l'une à l'autre. Nous nous référerons ici :

d'une part, à l'approche biologique ou physiologique qui concerne le vieillissement envisagé d'un point de vue biologique ou physiologique;

d'autre part à l'approche par les politiques de santé publique, nourrie de connaissances médicales et influençant dans le même temps une certaine vision de société⁹³¹ ;

et enfin, l'approche que nous qualifierons d'expérientielle, à savoir l'expérience de la/ des personne(s) quant à son/leur propre vieillissement.

Il nous faut préciser ici la position de l'approche médicale ou clinique que nous n'avons volontairement pas fait entrer dans cette proposition de catégorisation. En effet, à nos yeux, cette approche médicale et clinique traverse ces trois approches discursives : elle peut à la fois s'appuyer sur les approches biophysiques, en prenant en compte et en influençant les énoncés des politiques de santé publique, ou encore s'imprégner des expériences vécues rencontrées au quotidien. D'un point de vue théorique ou autrement dit, au sein de la littérature clinique, l'approche médicale semble majoritairement osciller entre une approche biologique et une approche de santé publique. D'un point de vue pratique ou autrement dit, au sein de la pratique médicale, la prise en compte de l'approche expérientielle est davantage prégnante.

⁹³⁰ G. Canguilhem, « Préface à Henri Péquignot », *Vieillir et être vieux*, Paris, Vrin, 1981, dans G. Canguilhem *Œuvres complètes, Tome V*, « Histoire des sciences, épistémologie, commémorations », Paris, Vrin, 2018, p. 941.

⁹³¹ D'une part, il convient de préciser ici l'hétérogénéité de cet ensemble et des acteurs et financements qui la composent. Nous nous concentrerons dans ce chapitre seulement sur les textes politiques et institutionnels de santé publique et non sur la pluralité de ses acteurs.

D'autre part, il convient également de préciser que le cadre défini de notre recherche nous conduit à nous concentrer sur une vision occidentale, européenne et qui plus est, française. Ce prisme mériterait évidemment d'être contrebalancé par d'autres études non occidentales, non européennes et au-delà du cadre français, mais qui nous conduirait bien au-delà de notre sujet.

Philosophie, sociologie ou anthropologie ont dialogué *avec et au sujet de* ces différentes approches. Ce sujet ne pourra donc jamais se réduire à une seule section d'un chapitre et nous serons ici bien loin de le traiter de manière exhaustive. Nous visons simplement dès lors, à rappeler les principaux contours de cette notion, qui, selon nous, permettent de poser un cadre conceptuel de réflexion fécond.

Premièrement, d'un point de vue biologique ou physiologique, le vieillissement humain se définit comme :

[Un] Processus par lequel un organisme humain subit une série de transformations entraînant la dégénérescence de certaines cellules, ce qui provoque l'affaiblissement et le ralentissement des fonctions vitales et des modifications d'ordre physique, physiologique et psychique⁹³².

L'image biologique du vieillissement se concentre sur la « perte » ou sur la « réduction » de certaines capacités ou possibilités d'action. Cependant, ce processus, que nous pourrions qualifier de descendant, diffère très largement d'un individu à l'autre. C'est ce que Christophe de Jaeger, médecin chercheur, qualifie de « vieillissement différentiel »⁹³³ :

Notre capacité biologique à vieillir n'est pas identique d'un individu à l'autre et il s'agit sans doute là d'une des inégalités les plus fondamentales de notre vie, mais curieusement négligée, car jugée inéluctable puisque d'origine biologique⁹³⁴.

Selon De Jaeger, les « causes » de ce vieillissement inégalitaire d'un point de vue biophysique pourraient être regroupées sous quatre principaux critères : *génétique*, *fonctionnelle* (aptitude physique)⁹³⁵, *facteurs de risque* (alimentation, environnement, tabac, alcool...), *maladies intercurrentes* (pathologies qui se juxtaposent). L'auteur rappelle par ailleurs que la question de l'âge « n'est en rien le reflet de la réalité physiologique de l'individu »⁹³⁶. On a en effet pour habitude de mesurer l'âge de manière « chronologique » dit-il, à partir de la naissance de l'individu.

⁹³² Entrée « vieillissement » dans *Les trésors de la langue française informatisée*, en ligne, [URL : <http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv5/advanced.exe?8;s=2439933585;>] consulté le 15 janvier 2019.

⁹³³ C. De Jaeger, « Vieillissement » dans D. Lecourt (dir.), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Quadrige PUF, 2004, p.1195.

⁹³⁴ *Ibid.*

⁹³⁵ *Ibid.* De Jaeger parle de « fonction » ou d'« aptitude » et s'appuie ici sur l'exemple de la « force musculaire » qui, par le biais de l'exercice physique tout au long de la vie préserve « le vieillissement de l'appareil locomoteur ».

⁹³⁶ *Ibid.* p. 1197.

Or, ce que soulève De Jaeger c'est l'idée que nous pouvons chronologiquement avoir 30 ans et par exemple, avoir un système osseux semblable à celui d'une personne de 50 ans. L'âge se présente dès lors comme une construction sociale permettant de se représenter l'individu dans une temporalité donnée. Dans l'absolu, la vieillesse n'aurait donc bel et bien « pas d'âge » puisque, pour citer Pierre Bourdieu, « l'âge est une donnée chronologique socialement manipulée et manipulable »⁹³⁷.

Par ailleurs, les frontières de ce vieillissement chronologique ont été particulièrement bouleversées, depuis le XIXe siècle, par les progrès médicaux, d'hygiène et techniques. En France, les derniers chiffres de l'INSEE (2017) nous révèlent une espérance de vie à la naissance de 85,3 ans pour les femmes et de 79,5 ans pour les hommes⁹³⁸. Comparativement, en 1950, elle était de 69,2 ans pour les femmes et 63,4 pour les hommes⁹³⁹. En 60 ans seulement, l'espérance de vie à la naissance a donc augmenté en moyenne de 16 années. Cette nouvelle démographie participe à créer de nouvelles pathologies. C'est ce que confirme De Jaeger : « la longévité augmentant, de nouvelles maladies font leur apparition »⁹⁴⁰. Et si nous ne sommes pas égaux d'un point de vue biologique, nous ne le sommes pas non plus d'un point de vue « exo-somatique » pour reprendre l'expression du philosophe Lucien Guirlinger :

Force est de reconnaître que nous ne sommes pas égaux devant le vieillissement, et que ces inégalités sont dues aussi à des facteurs exo-somatiques : les hasards de l'histoire singulière de chaque individu, les différences de statuts économiques et sociaux, et du milieu culturel⁹⁴¹.

Maladies, mais aussi histoires de vies traumatiques, facteurs économiques et sociaux défavorables, auxquelles on peut encore ajouter le stress ou la pollution environnementale : autant de facteurs exogènes qui peuvent conduire à accélérer le processus initial du vieillissement.

⁹³⁷ P. Bourdieu, « La « jeunesse » n'est qu'un mot ». Entretien avec Anne-Marie Métaillé, paru dans *Les jeunes et le premier emploi*, Paris, Association des Âges, 1978, p. 520-530.

⁹³⁸ INSEE références, « Espérance de vie – Moralité », en ligne, paru le 27 février 2018, [URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303354?sommaire=3353488>], consulté le 18 janvier 2019.

⁹³⁹ *Ibid.* Voir Figure 3 – *Espérance de vie à la naissance et taux de mortalité infantile de 1950 à 2017*.

⁹⁴⁰ C. De Jaeger, « Vieillesse », *op. cit.*, p. 1198.

⁹⁴¹ L. Guirlinger, « L'expérience du vieillissement », dans C. Bonah, *et al.* (dir.), *Manuel Médecine, santé et sciences humaines*, Ouvrage du Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé, Paris, Les Belles Lettres, 2011, 3^{ème} éd. 2014, p. 434.

Deuxièmement, des transformations au sein des approches institutionnelles de santé publique sont notables au regard de la compréhension biophysiological de plus en plus fine de la pluralité et de l'hétérogénéité des mécanismes du vieillissement, et des différents facteurs participants à repousser sa frontière inéluctable, à savoir, la mort. Pour De Jaeger, si nos « Anciens » étaient autrefois particulièrement respectés en raison de leur « grand âge » (proportionnel selon chaque époque), impliquant connaissances et expériences, c'est aussi lié au fait qu'ils étaient relativement « peu nombreux »⁹⁴². L'évolution et la transformation démographique expliquent, en partie selon l'auteur, le changement de regard porté sur le vieillissement. Perçues davantage comme un « poids », principalement économique, les populations âgées se retrouvent aujourd'hui au cœur des enjeux de santé publique⁹⁴³. C'est ce que rappelle la philosophe Claire Crignon en 2011, soulevant, dans le même temps, un paradoxe :

Il y a là un paradoxe certain dans la mesure où l'on veut bien voir en la personne âgée une personne dépendante, vulnérable, à laquelle il faut proposer une aide et des soins adaptés et où, en même temps, on présente comme contre-poids à cette vision du vieillissement un idéal qui serait celui de personnes âgées capables de rester autonomes, de s'occuper de leur santé, de prendre soin d'elles-mêmes, de se fixer des règles de vie et d'hygiène qui leur permettraient de rester le plus longtemps possible en bonne santé⁹⁴⁴.

Le paradoxe soulevé se loge dans cette tension entre responsabilité collective et responsabilité individuelle.

⁹⁴² C. De Jaeger, « Vieillesse », *op. cit.*, p. 1198.

⁹⁴³ Voir pour cela plusieurs Plans et programmes d'action et de financements de santé publique mis en place depuis le début des années 2000 :

-« Plan solidarité Grand Âge » lancé le 27 juin 2006 par le Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, en ligne [URL : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_solidarite_grand_age_2008.pdf] consulté le 18 janvier 2019.

-« Plan « bien vieillir » » lancé pour 2 ans, de 2007-2009 par le Ministère du Travail et accessible en ligne [URL : https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan-3.pdf] consulté le 18 janvier 2019.

-« Programme Personnes âgées » développé et promu en 2016 par Santé Publique France, énonçant s'appuyer sur « une approche globale du "Bien vieillir" », en ligne [URL : <https://www.santepubliquefrance.fr/Sante-publique-France/Thematiques-de-travail/Populations/Le-programme-sante-des-personnes-agees>] Ce plan a également mis en place un site internet « prévention » et de « sensibilisation » [URL : <http://www.pourbienvieillir.fr/>] consulté le 18 janvier 2019.

- « Plan national d'Action de prévention de la perte d'autonomie », septembre 2015 – Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes, en ligne [URL : https://www.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/2015-plan_national_daction_de_prevention_de_la_perte_dautonomie.pdf] consulté le 18 janvier 2019.

-Communiqué et dossier de presse relatifs à la feuille de route ministérielle « Grand âge et autonomie » du 30 mai 2018 par le Ministère des solidarités et de la santé, en ligne [URL : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_grandage-autonomie.pdf] consulté le 18 janvier 2019.

⁹⁴⁴ C. Crignon, « Qu'est-ce que « bien vieillir » ? », *op. cit.*, p.178.

Comme l'analyse Crignon, cette « injonction à « bien vieillir »⁹⁴⁵ en cache une seconde, celle d'un « vieillissement réussi », expression reprise des gérontologues John W. Rowe et Robert L. Kahn en 1987⁹⁴⁶. Ces injonctions particulièrement normatives participent à véhiculer l'idée d'un vieillissement sans pathologie, où la personne pourrait s'occuper d'elle-même et cela, le « plus longtemps possible », pour paraphraser Crignon. En somme, comme l'énonce l'auteure, l'image du « vieillissement réussi » reviendrait plutôt à un « déni du vieillissement »⁹⁴⁷. Le registre de la « prévention » au cœur des politiques d'action de santé publique porte donc encore davantage cette injonction plaçant, une fois de plus, la responsabilité individuelle au premier plan. Cette logique préventive, mettant l'accent sur « l'autonomie »⁹⁴⁸ présumée des personnes, efface donc bien une partie des facteurs exogènes qui viennent influencer chaque processus singulier de vieillissement et qui, par définition, sont inégaux.

On peut dès lors se poser la question suivante : la responsabilité individuelle, mise au premier plan et justifiée par une logique de réduction des coûts, ne permet-elle pas, d'une certaine manière, d'évincer une responsabilité collective plus globale de politique de santé publique, sensée participer par ailleurs, à la réglementation des polluants, des perturbateurs endocriniens, des pesticides ou encore à celle des industries du tabac - pour ne citer que quelques exemples ? En outre, au sein de cette injonction au « bien vieillir », il nous faut encore et par ailleurs poser la question suivante : qui vieillit le mieux ? Si l'on regarde seulement notre pays, l'INSEE soulevait sans grande surprise en février 2018, un écart de 13 années d'espérance de vie « entre les plus aisés et les plus modestes »⁹⁴⁹. L'inégalité du processus du vieillissement touche donc bien, prioritairement, les catégories socioprofessionnelles les plus paupérisées. Comme le développent les économistes et démographes Emmanuelle Cambois, France Meslé et Gilles Pinson :

⁹⁴⁵ *Ibid.* p. 179.

⁹⁴⁶ *Ibid.*

⁹⁴⁷ *Ibid.* p. 182. C. Crignon nous rappelle en note que John W. Rowe et Robert L. Kahn distinguaient alors le « vieillissement réussi », du « vieillissement pathologique » (vieillissement conjoint à une/des pathologie(s)), du « vieillissement usuel ou habituel » in *Successful Aging*, New York, Dell Publishing, 1999.

⁹⁴⁸ Nous ne nous arrêtons pas sur ce concept ici. Pour un examen de ce concept et de ces différentes déclinaisons dans la pratique médicale, voir la thèse de A. Camus, « *Une certaine latitude* », *op. cit.*, Chapitre 3 « Penser ensemble la santé et l'autonomie dans la décision médicale ».

Voir également l'article de M. Ménoret, « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie et Santé*, octobre 2015, en ligne [URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1676>], consulté le 18 janvier 2019.

⁹⁴⁹ INSEE première n°1687, paru le 6 février 2018, en ligne [URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3319895>], consulté le 18 janvier 2019.

La prise en charge collective des soins de santé n'est nullement une garantie d'égal recours aux soins à état de santé équivalent [Leclerc, Fassin *et al.*, 2000]. Tout comme entre les hommes et les femmes, il y a entre le bas et le haut de l'échelle sociale une différence fondamentale de rapport au corps, de recours aux soins et d'adaptation des comportements. Il y a également une inégalité dans les expositions aux risques de maladies ou d'accidents, sur le lieu de travail ou de résidence. Les inégalités entre groupes sociaux se construisent tout au long de la vie et depuis le plus jeune âge. Les risques de santé se cumulent au fil des expériences et des situations. Les principales causes de ces inégalités sont là encore les maladies de société⁹⁵⁰.

Si à juste titre, Crignon posait à la fin de son étude la question suivante : « Quel « *sens* » à donner à la prolongation de l'existence humaine »⁹⁵¹? Nous en ajouterions deux autres : Sous quelles conditions et pour/selon qui ?

En juin 2013, Jérôme Pellissier signait une tribune pour le *Monde Diplomatique* s'intitulant « À quel âge devient-on vieux ? »⁹⁵², dont le premier paragraphe est le suivant et rejoint selon nous ce paradoxe du « déni du vieillissement » soulevé par Crignon :

Ce n'est pas un hasard si les trois discours dominants sur les personnes âgées sont d'ordre démographique, médical et économique : faute de penser la vieillesse, on se focalise sur le nombre, sur les corps et sur le coût. La difficulté même à trouver le terme adéquat témoigne du malaise : « vieux », par opposition à « jeune », étant presque perçu comme une insulte, le mot est devenu quasiment tabou. Au gré des modes, on parle donc de « personnes âgées », de « seniors », d'« aînés » ou d'« anciens ».

Cette tension entre responsabilité collective et responsabilité individuelle, déjà soulevée par Crignon est à nouveau présente ici, dans ces propos récents de Pellissier. La rhétorique du déni cache cette tension et dans le même temps, efface une perspective expérientielle du vieillissement, c'est-à-dire, une perception du vieillissement par les personnes elles-mêmes.

Dès lors, qui sont ces « vieux » ou « personnes âgées », « seniors », « aînés », « anciens », qualifiés ainsi par Pellissier ?

⁹⁵⁰ E. Cambois, F. Meslé, G. Pinson, « L'allongement de la vie et ses conséquences en France », *Regards croisés sur l'économie*, 2009, vol. 5, N° 1, p. 30-41.

⁹⁵¹ C. Crignon, « Qu'est-ce que « bien vieillir » ? », *op. cit.*, p. 190.

⁹⁵² J. Pellissier, « À quel âge devient-on vieux ? », *Le Monde Diplomatique*, Juin 2013, en ligne [URL : <https://www.monde-diplomatique.fr/2013/06/PELLISSIER/49157>] consulté le 18 janvier 2019.

En nous posant la question du « qui », nous en venons à cette approche expérientielle du vieillissement, approche par laquelle, nous l'avons dit, les personnes concernées vivent leur vieillissement. Pour réutiliser à notre compte une formule utilisée par Céline Lefève à propos de la maladie chronique, nous pouvons commencer par dire que le vieillissement semble lui aussi, tout comme un vécu chronique, contenir « une myriade d'expériences »⁹⁵³. Pour n'en citer que quelques-unes :

-« Destin scandaleux, incompatible avec l'idée que l'homme se fait de sa dignité » selon Guirlinger⁹⁵⁴ ou encore « renversement » du rapport à la temporalité qui tend à isoler la personne dans son passé⁹⁵⁵ ;

-Sentiment de « rejet » ou « d'inutilité sociale » pour reprendre les termes de De Jaeger⁹⁵⁶ ;

-Sentiment à l'inverse d'être arrivé à un « âge splendide »⁹⁵⁷ où, comme le décrit Deleuze, plus rien n'importe à part « Être » :

C'est un moment où il n'est plus question que d'une chose c'est Être. Être. Il n'y a plus être ceci, être cela, c'est Être. Le vieux c'est quelqu'un qui est, un point c'est tout. On peut toujours dire « Oh, il est maussade, oh, il est pas de bonne humeur », il est tout court quoi, bon. Il a acquis le droit d'être tout court⁹⁵⁸.

Aucune de ces approches traitant de l'expérientiel ne se ressemble. Aucune ne correspond véritablement non plus à l'approche biologique ni à celle des discours institutionnels de santé publique.

L'anthropologue Frédéric Balard, qui a analysé les représentations du vieillissement du point de vue des personnes nonagénaires et centenaires, considère que :

Très rapidement, leurs mots faisaient tomber les primo-conceptions généralement associées à des individus présentant un tel âge chronologique puisque plusieurs d'entre eux m'affirmaient avec force « Je ne suis pas vieux ». L'analyse de leurs représentations de l'âge nous éclaire sur le sens d'une telle affirmation.

⁹⁵³ C. Lefève, « La maladie chronique révèle les liens affectifs qui nous tiennent à la vie », *Le Monde Diplomatique*, publié le 21 août 2018 dans le Dossier « L'été des débats », en ligne [URL : https://www.lemonde.fr/series-d-ete-2018/article/2018/08/19/celine-lefeve-la-maladie-chronique-revele-les-liens-affectifs-qui-nous-tiennent-en-vie_5343999_5325920.html], consulté le 3 septembre 2018.

⁹⁵⁴ L. Guirlinger, « L'expérience du vieillissement », *op. cit.*, p. 434.

⁹⁵⁵ *Ibid.* p. 435.

⁹⁵⁶ C. De Jaeger, « Vieillesse », *op. cit.*, p. 1198.

⁹⁵⁷ G. Deleuze, « M comme Maladie », *L'Abécédaire de Gilles Deleuze : entretiens avec Claire Parnet*, *op. cit.*

⁹⁵⁸ *Ibid.*

En effet, leurs représentations révèlent un hiatus entre le processus de vieillissement qu'ils expriment en disant « je me sens vieillir » et la vieillesse, conceptualisée à travers l'image du « vieux »⁹⁵⁹.

Du point de vue des personnes interrogées par Balard, trois principaux éléments caractéristiques de la vieillesse se détachent de leurs témoignages : le fait de ne plus pouvoir « lutter contre le vieillissement »⁹⁶⁰; le fait de « perdre sa capacité à faire des choix »⁹⁶¹; le fait d'être ou de sentir « inutile », non-écouté et « mis à l'écart »⁹⁶². Par conséquent, l'anthropologue conclut : « Les personnes très âgées ont une représentation éminemment sociale des changements qui font basculer un individu dans la vieillesse »⁹⁶³. Ce basculement s'opère de manière différente, selon les conditions dans lesquelles les personnes se trouvent, selon leurs propres représentations d'un basculement.

Par ailleurs, en résonance à l'injonction contradictoire du « bien vieillir » soulignée par Crignon plus tôt, et étudiée également par Balard ; du point de vue des personnes interrogées par l'anthropologue, la signification d'un « bien vieillir » paraît tout autre, voire totalement opposé aux injonctions sociétales :

Si pour « bien vieillir », il convient de lutter contre les éléments qui font vieillir, les propos de mes informateurs montrent que pour faire « bonne vieillesse », il s'agit au contraire de se détacher de ces éléments. C'est ce qu'expliquent plusieurs de mes informatrices lorsqu'elles disent « maintenant, je me laisse vivre »⁹⁶⁴.

Ces analyses rejoignent en quelque sorte les propos tenus par Deleuze sur la vieillesse. Selon ce dernier, la vieillesse est une « joie », car seulement l'« être » reste, un être qui aurait réussi à se détacher de toutes ses *persona*. C'est ce sur quoi il insiste lorsqu'il énonce :

⁹⁵⁹ F. Balard, « “Bien vieillir” et “faire bonne vieillesse”... », *art. cit.*, p. 82.

⁹⁶⁰ *Ibid.* p. 84.

⁹⁶¹ *Ibid.* p. 85.

⁹⁶² *Ibid.*

⁹⁶³ *Ibid.*

⁹⁶⁴ *Ibid.* p. 86.

Et puis la merveille c'est que les gens vous lâchent, la société vous lâche. Alors ça, être lâché par la société c'est un tel bonheur. C'est pas que la société m'ait beaucoup tenu, accroché, mais quelqu'un qui n'est pas de mon âge, ou qui n'est pas à la retraite, ne peut pas se douter de la joie d'être lâché par la société⁹⁶⁵.

Si ces propos de Deleuze, ou ceux des personnes rencontrées par Balard ne peuvent valoir pour toutes les personnes vieillissantes ou âgées, ils ont ce mérite de mettre en lumière cette pluralité d'expériences vécues du vieillissement.

Pourtant, il convient de souligner le fait que ces propos semblent tout de même assez éloignés de la réalité d'autres types de vieillissement vécus tels que ceux qui se confrontent à des pathologies graves et/ou chroniques. Les personnes interrogées par Balard ne semblent pas concernées par une maladie nécessitant une prise en charge lourde, contraignante et chargée d'incertitudes. Deleuze lui, bien qu'il n'en parle que peu, était atteint de tuberculose. Le bonheur de parvenir à se libérer des injonctions sociales ou celui de pouvoir simplement « se laisser vivre » n'est malheureusement pas à la portée de tous. Si, en accord avec Balard, ces perspectives permettent de remettre en question « l'idéologie en vigueur, qui consiste à faire de la lutte contre le vieillissement biologique la voie principale vers le « bien vieillir », et la réponse à la problématique du vieillissement de la population »⁹⁶⁶, elles omettent toutefois, selon nous, de poser la question fondamentale des conditions dans lesquelles s'initie un processus de vieillissement. À ce propos, Deleuze, soucieux de poser les limites de son propos, soulignait :

Ce qui est terrible dans la vieillesse - il ne faut quand même pas rigoler - ce qui est terrible dans la vieillesse c'est quoi ? C'est : la douleur et la misère. Mais ça, c'est pas la vieillesse. Je veux dire, ce qui est pathétique, ce qui fait que la vieillesse est une chose triste, c'est les pauvres gens qui n'ont ni assez d'argent pour vivre, ni ce minimum de santé – cette petite santé dont je parle - et qui ont des souffrances. C'est ça qui est abominable, mais c'est pas la vieillesse. La vieillesse n'est pas un mal du tout. La vieillesse avec assez d'argent et avec assez de santé restante, mais c'est formidable⁹⁶⁷.

⁹⁶⁵ G. Deleuze, *L'Abécédaire de Gilles Deleuze*, op. cit.

⁹⁶⁶ F. Balard, « “Bien vieillir” et “faire bonne vieillesse”... », art. cit., p. 90.

⁹⁶⁷ G. Deleuze, *L'Abécédaire de Gilles Deleuze*, op. cit.

Si la vieillesse n'est effectivement pas une maladie, et n'est pas non plus nécessairement synonyme de maladie, lorsqu'elle se mêle néanmoins à une maladie et qui plus est, en situation économique défavorable, apparaît alors une tout autre manière d'appréhender le vieillissement.

Dès lors, si l'approche biologique nous permet de mieux comprendre les facteurs endogènes et exogènes participants et influençant le processus physiologique du vieillissement, elle ne nous dit pas grand-chose de l'interprétation individuelle qu'en ont les individus ni de l'image du vieillissement véhiculé par les sociétés. Lorsque certaines approches biologiques visent à intervenir directement sur ce processus, elles font totalement fi des conditions de santé, économiques, sociales et culturelles dans lesquelles se situent les personnes concernées et donc des conditions d'accès. Comme le soulevait Gaille en 2016 :

Est-on prêt à investir des financements importants dans le champ de la recherche biologique sur le vieillissement et le « dévieillissement » (« *de-ageing* »), alors que des millions de personnes n'ont pas accès à des soins fondamentaux ?⁹⁶⁸

L'approche institutionnelle de santé publique quant à elle, ne montre qu'une partie du problème. Cherchant à répondre prioritairement à une problématique de rapport « coût/bénéfice », elle fait fi du socle biologique qui démontre la centralité des facteurs exogènes, et en outre, maquille la réalité plurielle que constitue le vieillissement, et promeut une responsabilité individuelle sous couvert de « prévention », d' « autonomie ». On peut soupçonner que cette orientation est prise pour éviter, surtout, de répondre à une responsabilité collective qui lui est propre. Ce faisant, elle participe à mettre à l'écart une importante partie de la population considérée comme vieillissante.

De son côté, l'approche expérientielle a le mérite de révéler sa pluralité. Loin d'une définition biologique et loin des injonctions économiques, elle soulève finalement un « comment » les personnes âgées ou vieillissantes « négocient » au quotidien avec ce processus, en fonction de leurs situations et de leurs possibilités (nous y reviendrons).

⁹⁶⁸ M. Gaille, « La longévité : un désir à l'épreuve de la vieillesse ? » *Gérontologie et société*, 2016, Vol. 38, n° 151, p. 161.

Cette approche vient illustrer, d'une part, que nous ne sommes pas égaux face au vieillissement, tout court, et que d'autre part, chacun s'approprie la notion de « vieillissement » selon le prisme qui est le sien.

Si, dans ce cadre de recontextualisation du problème, nous avons abordé le « vieillissement » seulement d'un point de vue général, il convient désormais de l'illustrer à travers des propos de patients atteints de la maladie de Parkinson, maladie chronique neurodégénérative et qui plus est, prise en charge par un soin technologique. Dans ce cadre particulier, qu'implique une juxtaposition d'une pathologie grave mêlée à un processus de vieillissement ?

Des inquiétudes et incertitudes : « Comment je serai dans quelques années ? »

L'incertitude est un problème essentiellement pratique. Il s'agit d'une incertitude quant à l'*issue* d'expériences présentes ; de fait, ces dernières sont grosses de périls futurs, intrinsèquement fâcheux. L'action visant à surmonter ces circonstances ne possède aucune garantie de succès et s'avère elle-même périlleuse. Ces situations sont pénibles et incertaines parce que leur issue demeure en suspens⁹⁶⁹.

Si dans les entretiens que nous avons menés avec les patients en pré ou post opératoires, l'inquiétude du « long-cours » de la maladie et de la vie avec maladie émerge de quelques témoignages, le plus souvent, ce sont au niveau des observations de consultation que ces interrogations apparaissent⁹⁷⁰.

Nous l'avons vu au chapitre précédent, Monsieur Y., en entretien, soulevait en postopératoire, cette préoccupation en tant que telle :

Je me dis : je ne suis pas guéri de la maladie de Parkinson, donc elle va continuer à évoluer et puis... aujourd'hui ça me préoccupe moins qu'avant d'être opéré, mais... les questions sont toujours là, de savoir, comment ça va évoluer et comment je vais le voir que ça va évoluer⁹⁷¹.

⁹⁶⁹ J. Dewey, *La quête de certitude, op. cit.*, p. 239.

⁹⁷⁰ Il est à préciser ici que la moyenne d'âge des 12 patients que nous avons interrogés était de 56 ans. De plus, comme nous l'avons déjà abordé au Chapitre 2, la neurostimulation n'était pas proposée après 70 ans. Ces biais peuvent expliquer, en partie et d'un point de vue clinique, le fait que la question du vieillissement transparaisse peu de nos entretiens ; là où, en consultation, des patients de tout âge ont été observés (de 25 à 90 ans environ).

⁹⁷¹ Monsieur Y., entretien postopératoire, 2016, p. 6.

Dans le cas de Monsieur C., 46 ans, ce sera sa femme, qui, à la fin de l'entretien, me livrera ses nombreuses questions, non posées à l'équipe médicale :

La seule question c'est de se dire : Par rapport au... je dirai à l'expérience et au retour d'expérience des médecins, depuis 10 ans qu'ils font ça [la SCP] ; en moyenne, pour quelqu'un sur qui ça marche bien - je ne parle pas des cas qui n'ont pas fonctionné - mais pour des personnes sur qui ça a bien fonctionné - puisque je pense qu'on est dans ce cas-là : combien d'années on peut avoir à minima aujourd'hui ? Est-ce qu'on parle de 3 ans, de 5 ans, de 10 ans ? Je ne parle pas de la durée de la pile, je parle vraiment de cette phase de « lune de miel » dont on parlait où finalement on peut faire des projets de famille, on peut faire des projets d'avenir, se construire sur ces bonnes années. Et puis l'autre point aussi c'est : quelles sont les perspectives ? Est-ce qu'aujourd'hui il y a... est-ce qu'aujourd'hui il y a d'autres choses qui pourraient « enchaîner » par rapport à cette opération ? Est-ce qu'il y a une suite envisagée ? Est-ce qu'il y a quelque chose de mieux ou de complémentaire qui existerait ?⁹⁷²

La femme de Monsieur C. soulève ici un questionnement quant à la projection qu'elle pourrait se donner au long terme : projection de vie, de projets, d'avenir. Combien de temps peuvent-ils se donner et sous quelles conditions ?

En consultation, on retrouve ce même type d'interrogations bien qu'elles se manifestent d'une manière toujours différente selon les patients et leurs manières d'aborder la question. De leur côté, les neurologues tentent, comme ils peuvent, de temporiser les inquiétudes, n'entrant jamais dans les détails, formulant des réponses les plus concises ou les plus évasives possible, voir adaptant leur discours à la personne qu'ils ont en face d'eux :

Situation 1 :

- Madame A. (âge inconnu) : « Comment je serai dans quelques années ? »
- Dr Z. : « Je ne sais pas, je n'ai pas de boule de cristal encore ! »
- Madame A : « Je ne voudrais pas être une charge pour mes enfants ».
- Dr Z. : « Il faut se préparer à l'avenir sans avoir trop de pensées négatives ».
- Madame A : « J'essaie de rester positive, mais c'est pas facile tous les jours »⁹⁷³.

⁹⁷² Monsieur C., entretien postopératoire, 2016, p. 16.

⁹⁷³ Observation de consultation, novembre 2015, p. 8.

Situation 2 :

- Madame B (63 ans) : « Et l'évolution ? C'est ça qui m'angoisse ».
- Dr Z. : « Alors l'évolution, c'est neurodégénératif donc on n'a pas de traitement qui guérit. Mais ces dernières années, il y a pas mal de nouveaux traitements qui arrivent sur le marché, donc on pourra toujours pallier »⁹⁷⁴.

Situation 3 :

- Le mari d'une patiente, Madame D. (âge inconnu) : « Est-ce que tu as d'autres questions ? »
- Madame D. : « J'ose pas... Mais, comment on meurt avec Parkinson ? »
- Dr Z. : « On ne meurt pas d'une maladie de Parkinson »⁹⁷⁵.

Situation 4 :

- Femme de Monsieur J. (âge inconnu) : « De toute façon, que faire ? L'intervention, ça marche un temps, mais après, ça a aussi ses limites. Moi j'ai vu ma grand-mère avec Parkinson il y a 30 ans, elle tremblait et il n'y avait pas de traitement ».
- Dr Z. : « Aujourd'hui, on n'a toujours pas de traitements qui guérissent, mais l'objectif actuel c'est l'accent sur un dépistage le plus précoce possible ; car si les médicaments sont donnés trop tard, ils marchent moins bien et parfois, c'est déjà trop tard »⁹⁷⁶.

L'inquiétude de devenir « une charge », l'angoisse, la peur de la mort ou plutôt, du « comment » de la mort sont formulés, d'une manière ou d'une autre, de façon prégnante. L'inquiétude transparait de *se voir* se dégrader jusqu'au bout, puisque la personne atteinte par cette maladie a conscience de son état, du moins, jusqu'à un certain point. En effet, plusieurs études médicales s'accordent à démontrer que des syndromes de « démences parkinsoniennes » sont inhérents à une fin de maladie de Parkinson⁹⁷⁷. Les discours des cliniciens avec qui nous avons fait nos observations sur le terrain se sont également révélés unanimes sur le sujet.

L'inquiétude transparait également du discours de celles et ceux qui accompagnent les patients : comment *feront-ils* ? Comment pallieront-ils, au quotidien ?

⁹⁷⁴ Observation de consultation, janvier 2016, p. 5.

⁹⁷⁵ Observation de consultation, janvier 2016, p. 7.

⁹⁷⁶ Observation de consultation, juillet 2016, p. 7.

⁹⁷⁷ Voir notamment à ce sujet S. Aybek, *et al.* "Long-Term Cognitive Profile and Incidence of Dementia After STN-DBS in Parkinson's Disease", *Movement Disorders*, 2007, Vol. 22, N°. 7, p. 974-981.

Cet état de fait est communément évoqué par les cliniciens et ce syndrome est noté, à notre connaissance, par les études cliniques depuis la fin des années 1990.

Du sentiment de devenir un « pantin désarticulé »⁹⁷⁸ à la douloureuse conscience de son état pathologique lorsqu'on ne peut plus s'exprimer : la maladie de Parkinson suit son cours. Du côté du soignant, aucune indication n'est donnée quant à ce cours de la maladie qui fluctuera au fil du temps et de l'évolution de la pathologie. Les angoisses et questions de patients sont évitées. À des questions d'ordre expérientiel posées par les patients, des réponses d'ordre biophysique sont esquissées. Le dialogue devient, dès lors, pour le moins difficile.

Un écart se dresse entre des questions posées provenant d'expériences vécues et des réponses données provenant de schèmes d'analyse médico-biologiques.

C'est ici un point de basculement révélé entre les patients interrogés, encore en capacité ou possibilité de « négocier » avec leurs symptômes et la gestion de leur pathologie, et les patients non interrogés, mais observés pour quelques-uns en consultation pour qui « négocier » se révèle de moins en moins possible. À ce stade dès lors, la « négociation » changera de main : le conjoint ou l'aidant prendra la suite. La caractéristique de la négociation au sein d'une maladie chronique a été particulièrement élaborée en science sociale par le travail d'Isabelle Baszanger s'appuyant sur Anselm Strauss ; nous y venons au point suivant. Le terme de « négociation » nous offre ici un chemin conceptuel fécond pour disséquer cette « myriade d'expériences »⁹⁷⁹ que souligne la maladie chronique et/ou le vieillissement.

Négocier avec la chronicité.

Le bricolage commun ne nous donne rien pour acquis ou donné, mais nous pousse à chercher comment améliorer la façon dont nous vivons avec nos maladies. En gardant tout de même à l'esprit que la défaillance est inévitable et que la mort est notre seule certitude⁹⁸⁰.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les maladies chroniques se définissent comme :

des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents

⁹⁷⁸ Madame M., entretien postopératoire, 2015, p.11.

⁹⁷⁹ C. Lefève, « La maladie chronique révèle les liens affectifs qui nous tiennent à la vie », *art. cit.*

⁹⁸⁰ A-M. Mol, *Ce que soigner veut dire... op. cit.*, Chapitre 4, paragraphe 27.

vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde⁹⁸¹.

Cette définition large ne permet bien évidemment pas d’entrevoir les particularités de chaque pathologie chronique et leurs enjeux. La chronicité revêt en effet de multiples formes, contextes d’émergence, moyens de traitement et expériences vécues. C’est ce que rappelait Lefève, décrivant la chronicité comme « myriade d’expériences »⁹⁸² :

Si toute vie en contient plusieurs et consiste à mener de front bien des activités et des rôles, la maladie chronique est l’épreuve d’une double vie imposée et négociée, notamment entre sphère privée et sphère publique. Le plus intime en soi n’y est pas d’abord le lieu secret des rêves et des désirs, mais celui de la délibération, toujours plus ou moins solitaire, sur ce qui est le moins mal à faire, en fonction des contraintes et des incertitudes de la maladie⁹⁸³.

Par ses propos, Lefève rappelle ici trois caractéristiques fondamentales selon nous de la maladie chronique : la contrainte, la négociation et la délibération.

Contrainte puisque la maladie chronique n’est évidemment pas choisie, elle « s’impose » pour paraphraser Lefève dans la vie de l’individu concerné qui doit s’y adapter et (re)façonner, dans la mesure du possible, son/ses mode(s) de vie(s). Nous l’avons illustré au chapitre 2 à travers ces témoignages de patients évoquant l’adaptation constante entre le quotidien des symptômes, celui des traitements et des effets secondaires. Comme le disait Monsieur G., « c’est difficile de trouver le juste milieu »⁹⁸⁴.

Négociation et délibération sont, de notre point de vue, également intrinsèques à cette condition. En 1986, Baszanger soulignait « deux traits communs » à la maladie chronique recouvrant, disait-elle, « des réalités très diverses » : la « durée de la maladie » et sa « gestion »⁹⁸⁵. Nous l’avons en effet illustré à partir des témoignages recueillis : au sein d’une même d’une pathologie chronique, les ordres de réalité sont déjà « très divers ». En ce qui concerne la durée, Baszanger nous rappelle : « Le plus souvent, la maladie durera aussi longtemps que durera la vie de la personne malade »⁹⁸⁶. Quant à la gestion :

⁹⁸¹ Définition donnée par l’Organisation Mondiale de la Santé, en ligne, [URL : https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/], consulté le 21 décembre 2018.

⁹⁸² C. Lefève, « La maladie chronique révèle les liens affectifs qui nous tiennent à la vie », *art. cit.*

⁹⁸³ *Ibid.*

⁹⁸⁴ Monsieur G., *op. cit.* p.5.

⁹⁸⁵ I. Baszanger, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 1986, 27-1. p. 3-27.

⁹⁸⁶ *Ibid.* p. 4.

au schéma habituel symptôme-diagnostic-traitement-guérison (mort) doit se substituer un schéma toujours ouvert, autrement dit incertain : à l'aboutissement que constitue la guérison se substitue la gestion de la chronicité quotidienne⁹⁸⁷.

L'incertitude devenant un élément constitutif d'un vécu avec une maladie chronique, l'adaptation se doit d'être en effet quotidienne, et cela, sans certitudes aucunes quant aux effets de ces adaptations. Par conséquent, comme l'énonce Baszanger :

Quelle que soit la référence théorique que l'on adopte, on peut partir, pour appréhender les situations de maladie, d'une constatation simple : la maladie désorganise les rapports et les ajustements d'une personne à la société et plus précisément dans ses insertions immédiates (famille, travail, vie publique...)⁹⁸⁸.

Cette notion de « désorganisation » entre en résonance avec le *désordre causal* que nous avons évoqué au chapitre 2. Un « désordre » dans l'ordre des causes conduit, en effet, à en désorganiser les effets quotidiens, contenus dans l'expérience vécue d'une maladie chronique. Autrement dit, la chronicité conduit à une désorganisation constante et quotidienne des rapports qu'entretient la personne malade vis-à-vis de soi-même et vis-à-vis des autres. Quand les habitudes se perdent, ainsi que les repères construits qui les ont toujours accompagnées, le « désordre » du chronique apparaît. Comme l'énonce Baszanger : « parce que la maladie est chronique, la crise se routinise – contrairement à ce qui se passe dans la maladie aiguë »⁹⁸⁹. Pour suivre toujours la lecture de l'auteure, cette dernière pointe « deux niveaux de désorganisation » dans la maladie chronique :

- Désorganisation au sein des « insertions sociales ».
- Désorganisation au sein de son « évolution » restant toujours singulière et « imprévisible »⁹⁹⁰.

C'est alors que « l'ordre » initial devient « négocié »⁹⁹¹, en raison de cette désorganisation permanente et quotidienne.

Baszanger applique ici et s'approprie la théorie de l'ordre négocié initialement développé par Anselm Strauss qui, en 1978, partait du constat suivant : « Les négociations

⁹⁸⁷ *Ibid.*

⁹⁸⁸ *Ibid.* p. 6.

⁹⁸⁹ *Ibid.* p. 8.

⁹⁹⁰ *Ibid.* p. 9.

⁹⁹¹ *Ibid.*

empruntent des formes multiples, dans tous les domaines de la vie »⁹⁹². Il visait alors à analyser les « processus de négociations »⁹⁹³ à l'œuvre dans différents domaines. Pour comprendre cette idée de « processus de négociation », il faut partir de la prémisse suivante : « l'ordre social est un ordre négocié »⁹⁹⁴. Autrement dit, toute organisation ou structure sociale, quelle qu'elle soit (familles, entreprises, associations, services publics, etc.) ne se *fait* pas, ou ne se construit pas *de soi* ; mais *se fait*, ou s'établit, à travers des processus relationnels de négociation.

En outre, si négociation il y a dans tous les schèmes de construction sociale, alors ajustement et réorganisation seront nécessaires en fonction de l'arrivée d'un nouvel élément, d'une nouvelle personne ou d'un nouveau contexte apparaissant. Selon nous, la négociation et son processus couvrent un autre phénomène : l'adaptation. En effet, au sein d'un ordre social désorganisé, la recherche d'ajustement ou d'adaptation, individuelle et collective, permettra de retrouver, ou plutôt visera à retrouver, un « nouvel » ordre social qui n'en restera pas moins, négocié.

Comme l'explique Baszanger : « La négociation est un des moyens majeurs pour arriver à recomposer, c'est-à-dire à maintenir, un certain ordre social »⁹⁹⁵. Quand ce processus de négociation, d'ajustement, d'adaptation n'est pas respecté, les « options alternatives » formeront, selon les dires de Strauss, « coercition, persuasion, manipulation des imprévus, etc. »⁹⁹⁶.

Il est à noter par ailleurs que le terme même de négociation implique le « pourparlers ⁹⁹⁷ », autrement dit, un processus de mise en balance de différentes situations contradictoires

⁹⁹² Dans *La Trame de la Négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis et présentés par I. Baszanger, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 245.

⁹⁹³ *Ibid.* p. 247.

⁹⁹⁴ *Ibid.* p. 250 – Un peu plus tard dans le chapitre, Strauss précisera : « J'emploie le terme d'*ordre* social dans un sens très vague, en référence aux particularités les plus vastes des groupes, des organisations, des nations, des sociétés et des ordres internationaux qui produisent les conditions structurelles dans lesquelles des négociations de types particuliers sont ou non proposées ou imposées par des acteurs. Lorsqu'on parle de négociations « de types particuliers », on entend bien sûr par qui, avec quoi, à propos de quoi, avec quels enjeux et impliquant quels processus secondaires de négociations. Dans certains ordres sociaux, les conditions structurelles sont telles que certains types de négociations sont impossibles ou improbables, tandis que d'autres sont possibles et fréquents. Les conditions structurelles affectent aussi la manière dont les acteurs perçoivent l'ordre social et ce qu'ils croient, pour eux et pour les autres, possible ou impossible, problématique ou probable », p. 253.

⁹⁹⁵ I. Baszanger, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *art. cit.*, p. 10.

⁹⁹⁶ A-L. Strauss, « Négociations : Introduction à la question », *op. cit.*, p. 251.

⁹⁹⁷ Entrée « négociation » dans *Les trésors de la langue française informatisée*, en ligne [URL : <http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv5/search.exe?25;s=518072790;cat=0;m=n%82gociation;>] consulté le 22 janvier 2019.

ou conflictuelles afin de trouver - dans l'idéal - une solution intermédiaire. Comme l'explique Strauss, « elle est un des moyens « pour obtenir que les choses se fassent »⁹⁹⁸. Appliquée à notre cas et ceci, dans une situation idéale, la négociation pourrait représenter une sorte de série de « pourparlers » constants entre :

- la gestion quotidienne de symptômes conflictuels et contradictoires liés à la maladie de Parkinson et à sa prise en charge ;
- la réaction singulière des patients aux différents traitements et à leurs effets secondaires ;
- la vie sociale quotidienne des personnes concernées par ces différentes expériences de maladie ;
- leur relation aux cliniciens et aux systèmes de santé dont ils dépendent.

Nous l'avons illustré à travers les propos de Monsieur Y., de Madame C., ou des quatre situations de soin décrites ci-dessus : on ne « négocie » pas, au sens propre, avec la maladie de Parkinson, on ne négocie pas avec une pathologie, mais davantage avec un processus relationnel fluctuant. Comme l'explique Strauss d'un point de vue général, la négociation « implique toujours une certaine tension entre les parties, faute de quoi elles ne seraient pas en train de négocier »⁹⁹⁹ : c'est la différence fondamentale dit-il entre « accord et négociation »¹⁰⁰⁰.

Au sujet du contexte dans lequel s'effectuent ces négociations, Strauss opère justement une distinction entre le « contexte structurel » et le « contexte de négociation »¹⁰⁰¹ :

Le contexte structurel est plus large, plus englobant que le contexte de négociation, mais ils exercent l'un sur l'autre des influences réciproques. Autrement dit, un changement du premier peut retentir sur le second et vice versa¹⁰⁰².

Si nous voulions tenter une application correspondante à notre cadre de réflexion, nous pourrions poser comme contexte structurel notre système de santé publique français. Le contexte de négociation quant à lui, serait celui de la prise en charge d'une maladie neurodégénérative chronique dans un cadre hospitalier.

⁹⁹⁸ A-L. Strauss, « Négociations : Introduction à la question », *op. cit.*, p. 252.

⁹⁹⁹ A-L. Strauss, « Négociations : Introduction à la question », *op. cit.*, p. 252.

¹⁰⁰⁰ *Ibid.*

¹⁰⁰¹ *Ibid.* p. 260.

¹⁰⁰² *Ibid.* p. 262.

Selon Strauss, le contexte de négociation et son contenu ne peuvent se penser sans le contexte structurel dont ils dépendent¹⁰⁰³. Cette mise en contexte est primordiale selon Strauss, car elle permet de gagner en précision quant à la définition des types de négociations étudiés : de quelle(s) négociation(s) s'agit-il ? Pour qui ? À partir de quoi ? Selon qui ? Comment ? Au sein de quel contexte ?¹⁰⁰⁴ Comme nous l'explique Baszanger, chez Strauss :

On trouve, toujours présente, une volonté constante de joindre le niveau de l'acteur individuel et les microprocessus sociaux d'une part (ce qui va des questions d'identification dans son premier ouvrage au travail biographique dans un des plus récents), et le niveau macrosocial, structurel qui pèse sur les conditions de l'action d'autre part¹⁰⁰⁵.

Sous les plumes de Strauss ou de Baszanger, l'insistance est placée prioritairement sur la dimension relationnelle et collective du processus de négociation. Cela ne veut pas dire qu'ils omettent le point de vue individuel (Strauss le développe particulièrement dans sa thèse¹⁰⁰⁶). Ce dernier tend néanmoins à s'effacer, plus facilement, de leurs écrits.

De notre point de vue, l'aspect relationnel peut s'entendre tant vis-à-vis de soi que vis-à-vis des autres. Ces deux éléments sont conjoints. Nous l'avons illustré dans le cadre de la maladie de Parkinson - et ceci pourrait certainement s'illustrer au travers de nombreuses autres pathologies chroniques - il y a *négociation* avec soi-même ainsi qu'au regard les autres. Le relationnel implique un « vis-à-vis de soi » ainsi qu'un « vis-à-vis de l'autre ». Ces deux « vis-à-vis » (individuel et collectif) ne nous semblent pas séparables de l'expérience vécue d'une maladie chronique.

En outre, au-delà de cette tension entre individuel et relationnel, il faut ajouter premièrement, d'après nos données de terrain, une réappropriation du discours médical sous-jacent à cet emploi du terme de « négociation ». Par exemple, Monsieur Y. nous disait en phase préopératoire, à propos de sa pathologie :

¹⁰⁰³ *Ibid.* p. 264.

¹⁰⁰⁴ Dans ce chapitre dédié à la négociation, Strauss en vient à se demander : « Une théorie générale de la négociation est-elle possible ? », c'est son dernier point (cf. p. 263-267). Énumérant plusieurs démarches et possibilités, il en vient à lister de nombreuses questions qu'il serait possible d'étayer dans le cadre d'une démarche de récolte importante de données quant à des situations de négociation plurielles. Ensuite et selon lui, par le biais d'analyses comparatives, la recherche d'une « représentativité » pourrait potentiellement « nous conduire sur le chemin d'une théorie générale de la négociation » (p. 267).

¹⁰⁰⁵ I. Baszanger, « Introduction : Les chantiers d'un interactionniste américain » dans A-L. Strauss, *La Trame de la Négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*, op. cit., p. 11.

¹⁰⁰⁶ A-L. Strauss, *Chronic disease and the quality of life*, Saint-Louis, The C.V. Mosby Company, 1975.

[À propos de sa pathologie] C'était un affrontement, un combat quoi et puis à un moment donné j'ai vu un psychiatre qui me suit depuis des années, des années, et qui m'a dit « Écoutez, essayer de, de négocier avec la maladie, de... Elle fait partie de vous, elle n'est pas vous-même, mais elle fait partie de vous et...vous devez l'accepter.

Ce qui ne veut pas dire se laisser aller, mais négocier avec la maladie », et...effectivement depuis quelques années, je me sens beaucoup plus serein, beaucoup plus sage quoi (Silence)¹⁰⁰⁷.

L'emploi du terme de négociation provient d'une situation de discussion avec son psychiatre. Monsieur Y. s'est approprié ce terme à partir des propos de son praticien. La « négociation » avec une pathologie est ici à entendre en un sens figuré. Comme nous le disions plus tôt, on ne peut « négocier » *stricto sensu* avec un processus physiologique ; on peut négocier cependant (jusqu'à un certain terme) avec les effets de ce processus. Ce phénomène de réappropriation du discours médical par les patients n'est pas nouveau et nous l'évoquons déjà au chapitre 2 en résonance aux propos de Moutaud¹⁰⁰⁸.

Deuxièmement, dans ce cadre de pensée de la négociation, il nous a manqué un développement quant au rôle et place des technologies de soin dans ces situations de maladie. Strauss effleure le sujet plusieurs fois dans l'ouvrage, et quand il s'agit de « négociation », seul ce passage y fait référence :

N'importe quel changement pesant sur l'ordre négocié – que ce soit quelque chose de tout à fait habituel – un nouveau membre dans l'équipe, un évènement perturbateur, un contrat trahi -, ou que ce soit quelque chose de plus inhabituel – l'introduction d'un élément technologique nouveau ou une nouvelle idéologie – appelle une renégociation ou une réévaluation... Ceci signifie des changements en chaîne dans l'ordre négocié¹⁰⁰⁹.

L'influence « d'un élément technologique » dans le processus de négociation apparaît dans l'analyse de l'auteur. Comme nous l'avons étayé au long des chapitres précédents : les technologies induisent de nombreuses *médiations* au sein des situations de soin. En prolongement de Strauss, nous irons jusqu'à dire que ces médiations influent et participent au processus relationnel de négociation : nous l'avons argumenté au travers

¹⁰⁰⁷ Monsieur Y., entretien préopératoire, 2016, p. 3.

¹⁰⁰⁸ Chapitre 2, p. 115 – référence à B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 409 : « Ces malades ont, par ailleurs, des années de gestion de leur trouble et de la thérapeutique avec leur médecin. Ils ont appris les effets des différents traitements et ont appris à les gérer. Ils ont acquis, pendant ces années, un savoir profane sur leur mal et le handicap qu'il implique, connaissent les réactions de leur corps au traitement ».

¹⁰⁰⁹ A-L. Strauss, « Négociations : Introduction à la question », *op. cit.*, p. 250.

du *désordre causal*. Dans les pas de Strauss et pour poursuivre son raisonnement, regardons à présent ce que ces technologies soulèvent au long cours d'une « trajectoire de maladie ».

III.5.b) Un vieillissement neurodégénératif avec accompagnement technologique : améliorer, créer, augmenter ?

Des trajectoires et des technologies

Le social, ça fuit de partout¹⁰¹⁰.

Proposée initialement par Strauss et Glaser en 1967, l'expression de « trajectoire d'une maladie » se distingue de celle de « cours de la maladie »¹⁰¹¹.

Le « cours de la maladie » correspond, selon eux, à l'évolution de la maladie qui, au fil du temps, « s'aggrave » ou bien « s'efface » (quand il y a guérison) pour reprendre les termes de Strauss. Le « cours de la maladie » implique seulement sa temporalité.

La « trajectoire d'une maladie » quant à elle, comprend non seulement « le cours de la maladie », mais aussi « *l'organisation du travail* déployé à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués »¹⁰¹². La « trajectoire » démarre dès la *recherche diagnostique* puis se développe, s'adapte et évolue tout au long du traitement¹⁰¹³. Elle peut s'inscrire donc dans une temporalité plus ou moins longue en fonction du cas dont il est question.

Selon Strauss, on pourrait imaginer la trajectoire d'une maladie de manière « gyroskopique »¹⁰¹⁴. L'image d'un gyroscope permet de modéliser la trajectoire comme dépendante des « contingences rencontrées »¹⁰¹⁵ pouvant conduire, dans les cas les plus

¹⁰¹⁰ X. Guchet, *Pour un humanisme technologique*, op. cit., p. 194.

¹⁰¹¹ A-L. Strauss, « Maladie et Trajectoires » (1985) dans *La Trame de la Négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*, op. cit., p. 143.

¹⁰¹² *Ibid.* p. 143.

¹⁰¹³ *Ibid.* p. 162.

¹⁰¹⁴ *Ibid.* p. 160.

¹⁰¹⁵ *Ibid.*

extrêmes, à une « totale perte de contrôle (...) comme lorsque le gyroscope s'écroule à terre »¹⁰¹⁶. Ces contingences impliquent la multifactorialité de phénomènes pouvant venir modifier, perturber, (ré)orienter la trajectoire d'une maladie. Réactions psychologiques ou physiologiques inattendues, traitements (technologiques ou non), travail des professionnels de santé, de celui du patient ou de ceux qui l'entourent (proche, famille), conditions matérielles ou structurelles : tous ces phénomènes et acteurs participent et influencent une trajectoire de maladie, potentiellement et/ou à des degrés divers. C'est ainsi que Strauss précise :

Ce concept est d'abord et avant tout un moyen d'ordonner de manière analytique l'immense variété des événements qui entrent en jeu – tout au moins dans le cas des maladies chroniques contemporaines – chaque fois que les patients, leur famille, et les personnels cherchent à contrôler et à affronter ces maladies¹⁰¹⁷.

Selon nous, la notion de « trajectoire » permet donc de prendre en considération ces influences multifactorielles agissant sur la pathologie. Par conséquent, en évoquant la contingence des événements ou des phénomènes, la trajectoire selon Strauss semble faire inéluctablement appel à la notion d'incertitude. En effet, si ces influences sont multifactorielles et multi-acteurs, il est impossible de déterminer/prévoir à l'avance quels facteurs ou acteurs détermineront ou influenceront plus qu'un autre la trajectoire de la maladie en question. L'incertitude se loge alors au cœur du gyroscope dont le mouvement sera imprévisible, imprédictible.

Par ailleurs, deux « autres sources de complexité » s'ajoutent, nous dit Strauss, à cette notion de trajectoire : la maladie chronique (en elle-même) et la technologie¹⁰¹⁸.

Dans notre cadre de discussion, ces « deux sources de complexité » ajoutées sont bien présentes. En s'appuyant sur un article d'Alonzo Plough datant de 1981¹⁰¹⁹ (sur lequel nous reviendrons en dernière partie de ce chapitre), Strauss commence son propos en énonçant que « certains types de technologie (...) produisent des trajectoires nouvelles »¹⁰²⁰. Il développe :

¹⁰¹⁶ *Ibid.* p. 161.

¹⁰¹⁷ *Ibid.* p. 144.

¹⁰¹⁸ *Ibid.* p. 145-148.

¹⁰¹⁹ A-L. Plough, "Medical technology and the crisis of experience: the cost of clinical legitimation", *Social Science & Medicine*, 1981, Vol. 15, Issues 2-3, p. 89-101.

¹⁰²⁰ A-L. Strauss, « Maladie et Trajectoires », *op. cit.*, p. 145.

Le progrès technique a produit également un allongement des trajectoires. Nous entendons par là que même si la technologie (dans le cas de la chirurgie à cœur ouvert par exemple) maintient en vie des personnes malades, et atténue dans certains cas leurs symptômes, il n'en reste pas moins que ces personnes se trouvent face à un avenir incertain à la fois quant aux conséquences physiologiques de la chirurgie, des médicaments, etc. - avec notamment de sévères retentissements sur d'autres systèmes de l'organisme – et par rapport à l'organisation du travail à mettre en place pour gérer les traitements et les styles de vie qu'ils impliquent. Même si on laisse de côté l'apparition de tels désordres physiologiques associés, le simple allongement de la trajectoire pose de nouveaux problèmes médicaux, organisationnels et biographiques : les malades diabétiques, par exemple, qui vivent aujourd'hui plus longtemps, rencontrent des complications-de-fin-de-trajectoire que ni eux ni leurs médecins n'avaient imaginées¹⁰²¹.

Strauss pose la question de l'incertitude inhérente au long cours d'une trajectoire de maladie chronique, en décortiquant les différents facteurs qui s'associent à ce qu'on appelle aujourd'hui communément « la prise en charge » du malade. Ces facteurs ne sont pas seulement physiologiques ou sociaux, ils sont aussi d'ordre médicamenteux et technique. L'exemple des malades diabétiques est, nous allons le voir, analogue *a priori* aux cas de malades de Parkinson.

Dans la « trajectoire » de la maladie de Parkinson en effet, neurologues, patients et aidants rencontrent, eux aussi, des « complications-de-fin-de-trajectoire » qu'ils n'avaient pas imaginées pour paraphraser Strauss. Le *désordre causal* dans lequel se situent patients et soignants entre ici en résonance avec cette problématique de la trajectoire développée par Strauss. En effet, si le registre causal de la pathologie et de ses différents traitements est difficilement connaissable, saisissable ou reste du moins, encore à ce jour, plurivoque ; il semble en être de même du registre de ses effets.

Dès lors, si ce *désordre causal* conduit, lui-même, à un désordre dans l'ordre de perception des effets, souligner des incertitudes plurielles à court, moyen ou long terme, tant pour les patients, leur famille que pour les soignants qui les accompagnent, paraît nécessaire. Ces incertitudes sont sous-jacentes aux difficultés de dialogue entre patients et soignants que nous avons pu illustrer par différentes situations cliniques ci-dessus. Il semblerait dès lors que ces difficultés soient le propre d'une « trajectoire incertaine ». Autrement dit, l'incertitude traduite par les témoignages des patients, de leur famille et/ou des soignants serait inhérente à l'ordre désordonné des causes et/ou des effets d'une

¹⁰²¹ *Ibid.* p. 146

pathologie chronique, ici neurodégénérative, prise en charge par différents traitements - qui plus est ici technologique - jouant eux aussi un rôle à part entière dans ces trajectoires de maladies chroniques.

Dès lors, Strauss nous met en garde à propos de cette complexité surajoutée de la technologie, en préconisant une meilleure « mise en équilibre »¹⁰²² possible entre les différents traitements et leurs effets secondaires. En effet, de nouvelles conséquences potentielles peuvent faire suite aux nouveaux éléments (traitements, technologies) tels que : « réactions physiologiques inattendues qui se soldent pour l'essentiel par de nouvelles phases de la maladie et du travail qu'elle suscite »¹⁰²³. L'auteur précise :

Dans une mesure très réelle, les efforts actuels de la médecine non seulement produisent de nouvelles maladies chroniques et de nouvelles phases pathologiques – ainsi que le travail de trajectoire qui s'y rattache – mais produisent également de nouveaux types de malades chroniques.¹⁰²⁴

Afin de saisir le sens de l'expression de « nouvelle maladie chronique », nous proposons d'illustrer ce propos de Strauss à travers l'analyse d'un cas de patients, Monsieur C., rencontré en observation de consultation, conjoint à l'explicitation du Dr Z qui suivra.

¹⁰²² *Ibid.*

¹⁰²³ *Ibid.* p. 147.

¹⁰²⁴ *Ibid.* p. 147-148.

Une vignette clinique : Monsieur C.¹⁰²⁵

Monsieur C. entre dans le cabinet du Dr Z. Au moment de cette rencontre, il n'a que 67 ans, mais déjà plus de 30 ans de maladie et 20 ans de prise en charge par SCP. Monsieur 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 5h 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, Monsieur C aurait besoin d'une prise en charge quasi individuelle. Or, comme le souligne la femme de Monsieur C, les EHPAD « n'ont pas ça ». Le cas par cas est impossible pour des raisons bien connues : le 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 Monsieur C finira par énoncer : « Moi j'en peux plus, je n'y arrive plus ». Dr Z lui répondra : « C'est pourtant le mieux que l'on puisse faire ». Sans aucune autre possibilité thérapeutique, la femme de Monsieur C demandera à Dr Z si elle n'a pas d'autres patients « du style de son mari ». Dr 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 Dr 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, Dr 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.

¹⁰²⁵ Ce cas et une partie de l'analyse qui suit ont fait l'objet d'une publication : M. Lancelot, « Des « attentes décalées ? » Examen et analyse d'attentes propres au soin par stimulation cérébrale profonde » dans Desmoulin-Canselier, S., Gaille, M. et Moutaud B. (dir.) *La stimulation cérébrale profonde, de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann, p. 129-148.

Revenons à l'idée de nouvelles formes de maladie énoncée plus haut. Lors d'un entretien de fin de terrain que nous avons mené auprès du Dr Z, nous discuterons de Monsieur C et Dr Z nous dira :

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 30 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 malades¹⁰²⁶.

Ce que nous confie le Dr Z vient *a priori* confirmer le propos précédemment retranscrit de Strauss.

En outre, comme nous le rappelions en Avant-Propos, chaque pathologie détenant un nom commun, comprend en réalité différentes « formes » ou « types »¹⁰²⁷. D'un point de vue clinique, une « forme » ou un « type » de maladie se définit à partir d'un « aspect [d'une] modalité définie par un ensemble de signes cliniques »¹⁰²⁸. Par conséquent, au sein d'une même pathologie, différents « ensembles de signes cliniques » qui dépendent de l'individu peuvent donc être à l'œuvre. Dans le cadre de la maladie de Parkinson, bien que nous n'ayons pas de chiffre exact de « formes » de Parkinson référencé, le Dr Z nous précisait que les formes les plus communément utilisées à l'heure actuelle par les cliniciens étaient les suivantes¹⁰²⁹ :

- « Formes jeunes » versus « formes âgées » : Le curseur est placé à environ 45 ans. Le « Parkinson jeune » se déclare avant ou aux environs de 45 ans ; le « Parkinson âgé » se déclare après 45 ans. Cette catégorisation est, selon le Dr Z, la plus courante.
- « Formes tremblantes » versus « formes sans tremblements au départ »
- « Formes avec les signes axiaux au départ » versus « formes qui n'ont pas de troubles de la marche et d'équilibre au départ »
- « Formes génétiques ».

¹⁰²⁶ Dr Z., entretien de fin de terrain, 2017, p. 23.

¹⁰²⁷ Les deux termes semblent être utilisés communément pour désigner la même idée dans le langage médical et clinique.

¹⁰²⁸ Entrée « forme » dans *Les trésors de la langue française informatisée*, en ligne [URL : <http://stella.atilf.fr/Dendien/scripts/tlfiv5/visusel.exe?11;s=685195200;r=1;nat=;sol=0;>] consulté le 22 janvier 2019.

¹⁰²⁹ Dr Z., entretien de fin de terrain, 2017, p. 3-4.

Selon le Dr Z, les neurologues s'accorderaient sur le fait que « finalement, ça se mélange un peu tout ça » ; les différentes formes se recoupent¹⁰³⁰. Ce type de classification sert avant tout aux cliniciens, leur permettant de comparer les pathologies et « les populations de malades » pour reprendre les termes du Dr Z.

Regroupant leurs signes cliniques et leurs symptômes, ils visent à identifier certains facteurs à l'œuvre dans la pathologie, certains liens de cause à effet, leur permettant d'en déduire des formes ou des types. Ces ensembles de signes se voient alors nécessairement modifiés par les actes médicaux et ceci de manière certainement plus prononcée lorsqu'il s'agit d'un acte médical de longue durée. En intervenant sur un signe, un symptôme ou sur n'importe quel facteur physiologique de la pathologie, c'est l'ensemble des signes qui peut en ressortir modifié. Par conséquent, parler de « nouvelle maladie chronique », de « nouvelles phases pathologiques » et par extension, de « nouveaux types de maladies chroniques » paraît peu étonnant d'un point de vue clinique.

Nous l'avons illustré à travers la question de l'effet lésionnel¹⁰³¹ : à long terme, dans le cadre de la SCP, les électrodes laissent leurs traces. Il n'en reste pas moins qu'à l'échelle « psychosociale », cela pose un certain nombre d'enjeux de prises en charge, les patients devant s'adapter ou se réadapter à ces nouveaux effets, imprévus. Ceci peut être illustré par l'impasse thérapeutique dans laquelle se situe Monsieur C., sa femme, ainsi que le Dr Z. Cette situation vient mettre en lumière ce qu'un type de « complication-de-fin-de-trajectoire »¹⁰³², non anticipé, peut produire.

Par ailleurs, dès 1996, au sein d'une étude clinique relative aux effets d'un accompagnement thérapeutique psychologique pour les patients atteints d'une maladie de Parkinson, le neurologue Brian Mercer notait :

¹⁰³⁰ Il est possible par exemple d'avoir une forme jeune génétique ou une forme tremblante sans signes axiaux au départ, etc.

¹⁰³¹ Voir Chapitre 2, section I.2.c) *La tromperie du lésionnel et la rhétorique, rassurante, du réversible*.

¹⁰³² A-L. Strauss, « Maladie et Trajectoires », *op. cit.*, p. 145.

Le traitement de la maladie de Parkinson est un aspect épineux de la pratique médicale en neurologie clinique. Comme pour toutes les maladies neurodégénératives, le soutien psychologique des patients demeure un élément central au sein du traitement. Si l'on tient compte des progrès anticipés de la maladie de Parkinson, grâce aux nouveaux médicaments et potentielles interventions chirurgicales, l'augmentation possible de la longévité se traduira par une augmentation des besoins pour accompagner les patients dans leur face-à-face avec la maladie¹⁰³³.

La question que l'on peut soulever ici porte sur la manière de gérer et accompagner, médicalement et/ou extramédicalement, 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 ? Autrement dit, 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 ?

Selon l'état actuel de nos connaissances, ce phénomène d'augmentation de l'espérance de vie sous SCP a été récemment étudié par plusieurs équipes de recherche clinique¹⁰³⁴. Néanmoins, ces études semblent, de prime abord, parvenir à des résultats contradictoires ou du moins divergents.

Si l'une des équipes montre en 2013, que les patients ayant bénéficié d'une chirurgie de SCP dans le noyau sous thalamique (NST) ont significativement vécu plus longtemps que ceux qui étaient seulement traités par les médicaments ; ils soulignent par ailleurs 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 pathologie¹⁰³⁵.

¹⁰³³ B.S. Mercer, "A randomized study of the efficacy of the PROPATH Program for patients with Parkinson disease", *Archives Neurology*, 1996, 53, p. 884.

¹⁰³⁴ - D. Ngoga, *et al.*, "Deep brain stimulation improves survival in severe Parkinson's disease", *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 2014, 85, p. 17-22.

- M. Bang Henriksen, *et al.*, "Surviving 10 years with deep brain stimulation for Parkinson's disease – a follow-up of 79 patients", *European Journal of Neurology*, 2014, Vol. 23, Issue 1, p. 53-61.

- A. Merola, *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*, 2013, en ligne [URL: <https://jnnp.bmj.com/content/85/5/552>], consulté le 25 janvier 2019.

- B. Lau, *et al.*, "Axial symptoms predict mortality in Parkinson's disease patients with subthalamic stimulation", *Neurology*, 2019, 92 (22), p. 2559-2570.

¹⁰³⁵ D. Ngoga, *et al.*, "Deep brain stimulation improves survival in severe Parkinson's disease", *art. cit.*

Un an plus tard, une autre équipe médicale décrit le fait que la prolongation de la vie révélée après 10 ans de SCP induirait, dans le même temps, une croissance des phénomènes de démence et/ou d'hallucinations¹⁰³⁶. Cette seconde équipe insiste sur l'idée que, même si la SCP augmente potentiellement 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 ces 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, avec une perte de contrôle, de maîtrise de soi et de sa pathologie résultant des symptômes de démences et/ou d'hallucinations.

La difficulté à saisir les implications de cet allongement de vie est encore accrue par les informations livrées par une troisième étude¹⁰³⁷ au sein de laquelle l'équipe médicale cherchait à comparer l'efficacité sur le long terme de la SCP dans le NST par rapport aux thérapies classiques médicamenteuses. 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 conduit à de meilleurs effets sur « l'autonomie du patient dans ses activités quotidiennes » d'après cette étude ; c) le pourcentage de malades implantés ou médicamenteux développant des démences est noté comme équivalent¹⁰³⁸.

¹⁰³⁶ M. Bang Henriksen, *et al.*, “Surviving 10 years with deep brain stimulation for Parkinson’s disease...”, *art. cit.*

¹⁰³⁷ A. Merola, *et al.*, “Medical therapy and subthalamic deep brain stimulation in advanced Parkinson’s disease...”, *art. cit.*

¹⁰³⁸ Ce dernier constat était également partagé par une étude médicale suisse, parue en 2007, qui présupposait par ailleurs que la SCP pouvait probablement accélérer, dans certains cas, le processus de démence. voir S. Aybek, *et al.* “Long-Term Cognitive Profile and Incidence of Dementia After STN-DBS in Parkinson’s Disease”, *art. cit.*

Très récemment enfin (2019), une équipe française a confirmé cette augmentation de l'espérance de vie des personnes implantées par SCP montrant, par ailleurs, d'autres tensions relatives à la progression de la maladie de Parkinson, au long-terme¹⁰³⁹.

Il faut néanmoins souligner la difficulté à comparer de manière appropriée ces résultats en raison de la non-équivalence des cohortes étudiées entre chaque groupe et inter-groupe. Bien qu'elles soient divergentes, ces études ont le mérite de mettre en lumière des écarts notables dans les résultats atteints par la recherche clinique. En outre, on pourra relever que ce type d'« allongement de trajectoire de maladie » - pour paraphraser Strauss - fait ressurgir une nouvelle *médiation*, induisant de nombreuses (re)négociations quant à l'accompagnement de ces personnes dans des structures adaptées à leur besoin et à l'évolution de leur pathologie. Plough énonçait à ce sujet : « il s'agit là d'un problème général des soins de longue durée d'une maladie chronique, lorsque la *forme* du traitement *façonne*, dans une large mesure, l'expérience de la maladie »¹⁰⁴⁰.

Si cette septième médiation¹⁰⁴¹ opérée par le soin de SCP sur la maladie de Parkinson consiste en la création de nouvelles formes de la pathologie en raison de l'augmentation de l'espérance de vie de la maladie - soulignée par le Dr Z, mais, avant lui, pressentie par Strauss et quelques cliniciens comme Mercer - il nous faut cependant insister sur le fait qu'il n'est ici question ni de transhumanisme ni d'*enhancement* à entendre en un sens « anthropotechnique »¹⁰⁴².

¹⁰³⁹ B. Lau, *et al.*, “Axial symptoms predict mortality in Parkinson’s disease patients with subthalamic stimulation”, *art. cit.*

¹⁰⁴⁰ A-L. Plough, “Medical technology and the crisis of experience...”, *art. cit.*, p. 90.

¹⁰⁴¹ Pour rappel, nous avons déjà évoqué six différentes formes de médiations, rappelées en note d'Introduction à la partie :

Une première médiation concernerait la relation de soin entre patients et soignants dont les attentions se déplacent (chapitre 1).

Un seconde se rapporterait à la multi-composition nécessaire des acteurs du soin (chapitre 1).

Une troisième serait relative à la modification de la gestion du traitement ou une modification de la perception de la gestion du traitement (chapitre 1).

Une quatrième médiation peut être analysée en termes de responsabilité se retrouvant diluée entre plusieurs acteurs (chapitre 1).

Une cinquième semble se traduire en termes neurobiologiques en raison de la question des traces laissées par les électrodes sur l'organe cérébral (chapitre 2).

Une sixième médiation correspondrait au *désordre causal*, c'est-à-dire à la dilution de l'ordre et des effets des causes de la pathologie (chapitre 2).

Nous proposons ici d'ajouter une septième forme de médiation, relative aux effets à long terme d'un tel traitement à savoir : augmentation de l'espérance de vie de la personne et de la pathologie.

¹⁰⁴² J. Goffette, *Naissance de l'anthropotechnie*, *op. cit.*

En effet, en accord avec le travail de Jérôme Goffette, nous nous trouvons ici dans un cadre strictement médical et thérapeutique au sein duquel il est avant tout question d'améliorer les symptômes d'une personne malade. Ce cadre ne doit pas être confondu avec celui d'un *enhancement* visant à « améliorer », au sens d'« augmenter », les capacités/possibilités d'une personne non malade.

Comme Goffette, nous assumons cette ligne « de ferme démarcation entre anthropotechnie et médecine »¹⁰⁴³. Nous allons à ce titre la reconduire en abordant à présent ces « trajectoires descendantes » de vieillissement avec une pathologie chronique ainsi qu'un accompagnement technologique. Quels enjeux suscitent, pour ces trajectoires, cette septième médiation relative au long cours ?

Des « trajectoires descendantes » : jusqu'où négocié ?

[...] la maladie n'est pas seulement disparition d'un ordre physiologique, mais apparition d'un nouvel ordre vital¹⁰⁴⁴.

En 1995, les anthropologues Gay Becker et Sharon Kaufman ouvrent leur article traitant des trajectoires incertaines de maladie confrontées au vieillissement en énonçant :

L'incertitude est un élément central de la trajectoire d'une maladie chronique. Elle résulte d'interrogations qui concernent les effets de la maladie sur la vie quotidienne, la signification des symptômes, et sur ce que réserve l'avenir. Alors que pour certaines maladies chroniques, la gravité varie sans pour autant mettre la vie en danger, d'autres ont des trajectoires descendantes qui aboutissent à la mort¹⁰⁴⁵.

Bien que les auteures s'appuient sur des cas de patients touchés par des accidents vasculaires cérébraux (AVC), ce cadre général posé correspond, de manière analogue, au nôtre. La maladie de Parkinson, neurodégénérative et chronique, a, elle aussi, une « trajectoire descendante », conduisant inéluctablement, comme toute vie, à la mort.

Pourtant, comme le soulevait Dr Z, « on ne meurt pas d'une maladie de Parkinson ».

¹⁰⁴³ J. Goffette, « De l'humain réparé à l'humain augmenté : naissance de l'anthropotechnie », dans E. Kleinpeter (dir.), *L'Humain augmenté*, Paris, CNRS Éditions, 2013, p. 97.

¹⁰⁴⁴ G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit. p. 168.

¹⁰⁴⁵ G. Becker, S. R. Kaufman, "Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age: Patient's and Physician's Views of Stroke", *Medical Anthropology Quarterly*, 1995, New Series, Vol. 9, N°2, p. 166.

En effet, d'un point de vue strictement clinique, la mort n'est pas directement causée par la neurodégénérescence, mais par un symptôme dû, au long cours, à cette neurodégénérescence. On parle pour cela de « comorbidité associée » pouvant correspondre, par exemple, à une déglutition de plus en plus difficile conduisant à l'étouffement, à des chutes, des arrêts cardiaques provoqués - à terme - par l'augmentation de doses de morphine qui permettent de pallier les douleurs. La causalité de la mort n'est donc pas la pathologie en elle-même, mais ses effets associés.

Il n'en reste pas moins que ce « comment » des effets associés reste obscure pour les patients et non clairement abordé ou communiqué par les soignants, qui ne peuvent pas forcément le prédire ou ne veulent pas forcément le dire. Comme l'ont déjà souligné Becker et Kaufman :

Bien que certaines trajectoires, associées à des conditions cliniques incertaines, puissent être prévisibles, les individus peuvent considérer leur santé comme incertaine, car les praticiens ne peuvent leur dire précisément à quoi s'attendre et quand s'y attendre.¹⁰⁴⁶

Dans ce type de « trajectoire », ce que l'on entend par « vieillissement » s'en retrouve en quelque sorte relégué. Le vieillissement entendu en un sens général, usuellement accepté, et tel que développé par quelques auteurs évoqués dans la section précédente (De Jaeger, Guirlinger, Balard, Deleuze) ne laisse pas beaucoup de place, nous l'avons dit, à une réflexion sur des trajectoires de vieillissement spécifiques, particulières celles qui se confrontent à une pathologie de type neurodégénérative chronique.

Certes, les différents processus de vieillissement sont difficilement comparables d'un point de vue général. De plus, nous l'avons dit, ce que l'on entend par « vieillissement » n'est pas assimilable à de tels cas de pathologie. Le vieillissement n'est pas nécessairement synonyme de maladie. Pourtant, lorsque l'on se confronte à une trajectoire de vieillissement conjoint à une pathologie grave, il nous semble que le processus de vieillissement et la réflexion inhérente à son propos se retrouvent finalement « gommés », relégués, mis au second plan, par la préoccupation prioritaire étant celle de la gestion quotidienne, incertaine et fluctuante de la maladie chronique. Cette préoccupation se révèle aussi bien dans les témoignages des patients que dans ceux de leur entourage ; nous l'avons évoqué plus haut.

¹⁰⁴⁶ G. Becker, S. R. Kaufman, "Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age...", *art. cit.*, p. 166.

Autre exemple, en 2015, lors d'une consultation, Dr C énonçait à l'une de ses patientes s'inquiétant de la « suite » : « Si vous êtes programmé pour bien vieillir, on a une évolution lente et classique du Parkinson. Mais sinon, des difficultés apparaissent quand le vieillissement se mêle au Parkinson »¹⁰⁴⁷.

Au-delà de cette expression de la « programmation d'un bien vieillir », difficile à comprendre si l'on se souvient du fait que, quelle que soit l'approche du vieillissement défendu, ce processus est avant tout multifactoriel, il faut noter la manière dont le Dr C présentait la juxtaposition et l'intrication des deux éléments : vieillissement et maladie. Il y aurait ainsi différentes manières de vieillir avec « le » Parkinson, fonction, avant tout, du processus de vieillissement au sein duquel l'individu serait pris et déterminé. La maladie de Parkinson, selon les dires du Dr C, s'adapte ou non à ce processus. Ce socle explicatif posé ne nous permet pas pour autant d'en savoir plus sur ce que l'on entend par « programmé pour bien vieillir » ou « évolution lente et classique du Parkinson ». Dans le quotidien des consultations ou des entretiens avec les patients, ce n'est pas tant des interrogations sur la vieillesse ou le vieillissement et son processus qui prévalent, mais surtout des interrogations sur la manière de vieillir avec cette maladie ; comment est-ce que cette maladie évoluera et quelles seront ses conséquences au fil du temps, sur la personne ?

Becker et Kaufman, s'appuyant sur le travail de Strauss, démontrent un mouvement d'influences multifactorielles à l'œuvre dans l'expérience vécue d'une telle « trajectoire de maladie » descendante. Trajectoire qui va de l'apparition de la maladie, au diagnostic, à la gestion quotidienne des symptômes. Ces influences multifactorielles prennent beaucoup de place (voir, peut-être, toute la place) dans l'expérience d'un vieillissement avec une pathologie chronique. Comme pour la maladie de Parkinson, il n'y a pas de « guérison » au sens propre du terme, dans les cas des AVC. Dans ce dernier cas, l'accent est mis sur le processus de réhabilitation et sur la capacité ou possibilité des patients à « récupérer »¹⁰⁴⁸. C'est l'une des grandes différences avec la maladie de Parkinson, qui ne permet pas un processus de « récupération ».

¹⁰⁴⁷ Observation de consultation, février 2016, Hôpital V. p. 4.

¹⁰⁴⁸ G. Becker, S. R. Kaufman, "Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age...", *art. cit.* En anglais, le terme mis en avant est celui de « recovery ».

On pourrait alors parler de la maladie de Parkinson comme d'une *fatalité expérimentée* là où, dans les cas d'AVC, les patients espèrent vivement pouvoir « récupérer ». C'est aussi ce que m'expliquait une neurochirurgienne à l'hôpital U :

En cardiovasculaire on voit un peu la chronicité, mais bon, un AVC reste un AVC, c'est 0 ou 1. Or, avec Parkinson là, on voit clairement la chronicité, c'est tout le temps, tout le temps de la réadaptation¹⁰⁴⁹.

Néanmoins et à la différence de ce propos, Becker et Kaufman soulignent le « fardeau de la récupération »¹⁰⁵⁰ pour les patients atteints d'AVC qui placent beaucoup d'espoir dans le fait de retrouver un état antérieur, une « vie normale » et sont confrontés à des limites d'ordres économiques¹⁰⁵¹. Ce « fardeau de la récupération » souligné par ces auteures pourrait être remplacé, dans notre cadre, par un « fardeau de la fatalité ». Cette fatalité étant celle d'expérimenter l'idée de ne plus jamais retrouver un état antérieur et surtout, de ne pas pouvoir penser en termes de « récupération ». Comme nous l'avons dit, on ne récupère pas d'une maladie de Parkinson.

Dès lors, Becker et Kaufman en viennent à souligner les « limites de la médecine »¹⁰⁵² qui apparaissent dans le cadre de ces trajectoires de maladies chroniques. Les cliniciens connaissent la limite de leur possibilité thérapeutique. Puisqu'ils ne peuvent « guérir » au sens propre du terme, les cliniciens deviennent alors plutôt « accompagnants » des trajectoires de maladie conjointe à un processus de vieillissement. Ceci nous renvoie aux propos d'Alonzo Plough qui, en 1981, parlait de « crise de légitimation »¹⁰⁵³ au sein de la médecine en raison de la gestion des maladies chroniques, complexifiant les processus de soin et de prise en charge des patients, toujours incertains. Ceci nous ramène également aux propos tenus par Canguilhem en 1978 :

¹⁰⁴⁹ Observation de consultation en neurochirurgie, avril 2016, p. 8.

¹⁰⁵⁰ G. Becker, S. R. Kaufman, "Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age...", *art. cit.*, p. 176. En anglais, l'expression est : "The burden of the recovery".

¹⁰⁵¹ Comme nous l'explique Becker et Kaufman, aux États-Unis, en 1985, les conditions d'accès aux programmes de réhabilitation proposés pour les patients touchés par des AVC et leur prise en charge étaient limités pour les personnes de plus de 65 ans. Il fallait alors prouver le bénéfice apporté afin d'obtenir ces programmes d'aides et leur remboursement. Comparativement, en France, les patients atteints de la maladie de Parkinson ne sont pas (encore) contraints par de telles réglementations économiques.

¹⁰⁵² G. Becker, S. R. Kaufman, "Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age...", *art. cit.*, p. 179.

¹⁰⁵³ A-L. Plough, "Medical technology and the crisis of experience...", *art. cit.*

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 efficacité¹⁰⁵⁴.

D'un point de vue analogue, ce décalage des attentes évoqué par Canguilhem nous paraît 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 déjà évoqué. 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, de « négocier » avec les effets de ces derniers. C'est aussi de précarité dont nous parle, finalement, Canguilhem. Dans les cas où la guérison est possible, espérée (comme tel est le cas des AVC), elle n'est cependant pas toujours effective et le décalage des attentes subsiste (c'est ce que nous montrent Becker et Kaufman). Une des plus grandes difficultés au sein de ces trajectoires reste donc bien celle de l'incertitude et de sa gestion. Et comme l'évoque Canguilhem à propos des « limites » de la médecine :

Ainsi l'accomplissement des deux ambitions de la vieille médecine, guérir les maladies et prolonger la vie humaine, a eu pour effet indirect de placer le médecin d'aujourd'hui face à des malades en proie à une nouvelle anxiété de guérison possible ou impossible. Le cancer a relayé la tuberculose. Si l'augmentation de la durée de vie vient confirmer la fragilité de l'organisme et l'irréversibilité de sa déchéance, si l'histoire de la médecine a pour effet d'ouvrir l'histoire des hommes à de nouvelles maladies, qu'est-ce donc que la guérison ? Un mythe ?¹⁰⁵⁵.

L'interrogation soulevée par le prolongement de la vie des malades et par conséquent de leur pathologie entre en résonance avec cette idée de « crise de légitimation » de la médecine. Celle-ci apparaît en effet comme une médecine qui, participant à promouvoir et développer l'efficacité thérapeutique, crée finalement et dans le même temps, de nouvelles incertitudes et de nouvelles trajectoires de maladies. Ce paradoxe révèle de manière éclairante le caractère insoluble de ces problématiques. Qu'elles soient insolubles ne veut pas dire qu'elles ne permettent pas de produire des questionnements nouveaux.

¹⁰⁵⁴ G. Canguilhem, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », dans J-B. Pontalis (dir.), *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, « L'idée de Guérison » n°17, Paris, Gallimard, 1978, p. 13.

¹⁰⁵⁵ G. Canguilhem, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », *art. cit.*, p. 18.

L’histoire des maladies et des pratiques médicales nous montre que si nous faisons face à des formes de « trajectoires » nouvelles et donc de questionnements nouveaux quant à ces trajectoires, ces dernières nous renvoient à des questionnements en réalité esquissés à partir de la seconde moitié du XXe siècle. Les nouvelles technologies accompagnant ces trajectoires de maladies participent à la création de nouvelles interrogations, espoirs et médiations.

Promesses de « l’avenir cyborg » à l’épreuve du vieillissement et des maladies chroniques

Le traitement par SCP n'est généralement envisagé qu'après l'épuisement de tous les autres traitements, mais l'idée de devenir « bionique » a donné un souffle nouveau à de nombreux patients¹⁰⁵⁶.

Nous l’avons dit, la prise en charge médicale par SCP provoquerait, de manière inattendue, un prolongement de l’espérance de vie des malades de Parkinson et par conséquent, un prolongement de leur pathologie. Si nous nous souvenons du cas présenté de Monsieur C, rappelons que nous nous situons bien loin de l’image fantasmée d’un « devenir bionique » pour reprendre les termes du neurologue Michael Okun. Commentons ce point.

En 2008, le philosophe Don Ihde publiait un article au titre volontairement provocateur : « Aging : I don’t want to be a cyborg ! »¹⁰⁵⁷. Dans ce dernier, Ihde y décrit les fantasmes d’un devenir cyborg face à la réalité des pratiques médicales. Loin de l’image d’un « Terminator », d’un « RoboCop » ou d’un(e) « Bionic Man/Woman »¹⁰⁵⁸, le cyborg du quotidien est celui qui doit remplacer ses dents par des couronnes : c’est d’ailleurs la « première expérience cyborg » que Ihde décrit à propos de lui-même¹⁰⁵⁹.

¹⁰⁵⁶ M.S. Okun, “Deep-Brain Stimulation - Entering the Era of Human Neural-Network Modulation”, *art. cit.*, p. 1373.

¹⁰⁵⁷ D. Ihde, “Aging: I don’t want to be a cyborg!” *Phenomenology & the Cognitive Sciences*, 2008, 7 (3), p. 397-404.

¹⁰⁵⁸ *Ibid.* p. 398. Ces exemples sont donnés par Don Ihde.

¹⁰⁵⁹ *Ibid.* p. 401.

Prenant appui plus particulièrement sur les exemples des prothèses (mais aussi des implants), le philosophe développe l'idée que, certes, ces objets de soin peuvent améliorer grandement le quotidien des personnes, mais qu'ils ne remplaceront néanmoins jamais la sensation que le membre perdu apportait : « Une jambe de bois ne peut jamais « sentir » la chaleur », dit-il¹⁰⁶⁰. Selon Ihde, une prothèse transforme nos perceptions sensibles. Nous parlons ici de transformation puisque la sensation initialement/originellement ressentie se retrouve en quelque sorte remplacée de nouvelles sensations pouvant faire apparition. En outre, comme le développe Ihde :

il est [évidemment] préférable d'avoir un pacemaker cardiaque plutôt que de vivre sous la menace d'une arythmie ; il est aussi préférable de pouvoir marcher avec l'aide d'un implant ou d'une prothèse plutôt que de ne plus pouvoir marcher du tout¹⁰⁶¹.

Ces exemples donnés ont le mérite de marquer une distinction entre fictions cyborg véhiculées dans les films et la littérature et la réalité quotidienne, plus « locale », de l'usage d'une technologie médicale. Selon Ihde, ces fictions permettent plutôt de révéler l'insatisfaction perpétuelle humaine et peuvent, par ailleurs, grandement stimuler l'innovation. Dès lors, selon l'auteur, ce n'est peut-être pas tant l'espoir de devenir un « mi-cyborg » qui est fantasmé, mais plutôt, plus fondamentalement, l'espoir de pouvoir vivre plus longtemps.

De notre point de vue, entre stimuler l'innovation à partir de créations sciences fictionnelles et apporter, grâce à ces dernières, de nouvelles solutions aux malades pour un « mieux vivre » ou survivre, l'écart à combler reste encore à ce jour conséquent. En outre, les exemples donnés par Ihde correspondent à une logique de « réparation » qui n'est pas assimilable à un vécu d'une maladie chronique qui ne permet pas *stricto sensu* une réparation ; nous l'avons illustré à travers les exemples des AVC en comparaison de la maladie de Parkinson plus tôt.

Ici, dès lors, on est plutôt tenté de rappeler le propos énoncé par Gaille en 2016 :

¹⁰⁶⁰ *Ibid.* p. 398.

¹⁰⁶¹ *Ibid.* p. 403.

La quête de longévité n'est jamais seulement celle de la longueur de l'existence, mais aussi d'une vie appréciable. Une longue existence est l'objet du désir humain pour autant qu'elle est une existence choisie, « bonne » – avec tout ce que ce terme peut recouvrir de significations selon les personnes¹⁰⁶².

Ce propos tenu par Gaille entre en résonance avec la question du « sens » posé par Crignon en 2011 : « Quel *sens* à donner à la prolongation de l'existence humaine ? »¹⁰⁶³

Comme le souligne la philosophe Lucie Dalibert en 2015 dans son étude traitant du vécu d'un vieillissement avec des technologies de soin¹⁰⁶⁴, cette thématique de recherche se révèle encore pauvre en sciences humaines et sociales, et ce, particulièrement en philosophie des technologies où se concentrent davantage des questionnements propres à la « biomédicalisation » et non relatifs aux expériences vécues des personnes vieillissantes et vivant quotidiennement avec ces technologies. Ce faisant, ces études « laissent le corps vieillissant de côté »¹⁰⁶⁵ pour reprendre les termes de Dalibert. S'appuyant sur une étude faite auprès de personnes traitées par une technologie de stimulation de la moelle épinière, la philosophe vise à démontrer cette influence, ou *médiation*, que peut opérer un soin technologique dans une telle trajectoire de maladie et plus largement, de vie. Cette influence pourrait être résumée par le terme de « tâtonnement ».

S'appuyant sur Ihde, Dalibert développe :

La disparition de la technologie de neuromodulation sous la peau n'équivaut pas à une transparence *de facto*. Implantation ne veut pas dire incarnation – ni incorporation. L'incarnation de la technologie, qui implique l'habituation à de nouvelles sensations, résulte d'un certain « tâtonnement »¹⁰⁶⁶.

L'emploi de cette notion de « tâtonnement » rejoint, à nos yeux, particulièrement le registre de la négociation que nous avons développé plus tôt.

¹⁰⁶² M. Gaille, « La longévité : un désir à l'épreuve de la vieillesse ? », *art. cit.*, p. 152-153.

¹⁰⁶³ C. Crignon, « Qu'est-ce que « bien vieillir » ? », *op. cit.*, p. 190.

¹⁰⁶⁴ L. Dalibert, « Façonnement du corps vieillissant par les technologies », *Gérontologie et Société*, 2015, Vol. 37, N°148, p. 45-56.

¹⁰⁶⁵ *Ibid.* p. 46.

¹⁰⁶⁶ *Ibid.* p. 51.

Comme le souligne Dalibert, ce n'est pas parce qu'il y a disparition de l'implant (de la chose) sous la peau (et donc disparition de la matérialité visible) qu'il y a nécessairement « incarnation » ou « incorporation », termes qui sous-entendent l'acceptation du dispositif par la personne. Là où l'incarnation indique l'appropriation « sensorielle et cinétique » par le patient - pour reprendre les termes de Dalibert¹⁰⁶⁷ - de la technologie de soin, l'incorporation serait une forme de stade ultérieur au sein duquel la technologie est « conçue et vécue comme étant une partie du corps »¹⁰⁶⁸.

Expérimenter par « tâtonnement » et ainsi, en un certain sens, négocier avec le cadre d'une prise en charge technologique, apparaît comme un processus qui se loge au cœur d'un vécu d'une maladie chronique d'une part, et au cœur d'un vécu d'un processus de vieillissement d'autre part. D'une part en effet, la maladie chronique requiert de nombreuses tentatives de soin qui, de plus en plus, sont d'ordre technologique et d'autre part, « la présence croissante de technologies dans ou au plus près du corps va de pair avec le vieillissement, le constituant même »¹⁰⁶⁹.

Des couronnes dentaires données en exemple par Ihde aux pacemakers cardiaques ou cérébraux, en passant par des prothèses de hanche ou de genoux, nous nous autoriserons la question suivante : quel vieillissement n'est pas, aujourd'hui, quelque peu « technologique » ? L'importance croissante de la place des technologies médicales dans le soin a, par ailleurs, joué un rôle dans une augmentation de l'espérance de vie à la naissance. Faisant partie intégrante des « progrès de la médecine », les technologies semblent aujourd'hui constitutives de l'expérience du vieillissement. Elles « médient » ainsi, à côté de tout autre acte de soin, le rapport que nous entretenons avec la vieillesse et le « devenir vieux ». Ces propositions nous reconduisent dès lors vers un questionnement propre au « sens » que l'on donne à ces expériences de vie, plus longues et peut-être plus « technologiques ». Finalement, la question serait celle de savoir : de quelle vie plus longue voulons-nous ? Et pour reprendre les perspectives de Gaille, d'un point de vue éthique, de quelle vie « préférable » souhaitons-nous ?

¹⁰⁶⁷ *Ibid.*

¹⁰⁶⁸ *Ibid.* p. 52.

¹⁰⁶⁹ *Ibid.* p. 54.

Les réponses à ces questions semblent évidemment aussi multiples que les expériences vécues des individus le sont. La « myriade d'expériences » avancée par Lefève pour qualifier la maladie chronique ne se limite pas, de notre point de vue, à la chronicité, mais aux expériences de vies entières et toujours incorporées dans un tissu social. C'est dans ce cadre que nous retranscrivons cette belle formule de Guchet en début de section : « Le social, ça fuit de partout »¹⁰⁷⁰.

Enfin, cette question fondamentale à nos yeux du « sens » que l'on accorde ou que l'on souhaite accorder aux multiples expériences possibles d'une vie plus longue nous renvoie, une fois encore, aux propos tenus par Deleuze au sujet de l'identité :

Nous sommes des déserts, mais peuplés de tribus, de faunes et de flores. Nous passons notre temps à ranger ces tribus, à les disposer autrement, à en éliminer certaines, à en faire prospérer d'autres¹⁰⁷¹.

Une réflexion sur ces expériences de vies multiples, que l'on souhaite plus longues ou non, n'est pas décorrelée à nos yeux d'une réflexion sur l'identité et sur ce que nous entendons par là. Le « sens » que l'on accorde à ces vies dépend, peut-être avant tout, d'une vision singulière qui dépend de chaque « désert » et de chaque peuplade venant le constituer, l'organiser, le transformer.

Dès lors, en proposition et esquisse de réponse à notre question de départ relative à l'apport de la technologie dans un processus de vieillissement neurodégénératif ou composé de chronique, nous proposerons à ce stade trois éléments d'analyse.

Premièrement, une technologie médicale telle de la SCP semble participer à gommer les « frontières » du vieillissement biologique. Mêlée à la gestion d'une maladie chronique, une technologie de soin semble transformer de manière expérientielle (et notamment sensitive) les trajectoires des maladies et incorporer de nouveaux éléments dans la logique de négociation.

¹⁰⁷⁰ X. Guchet, *Pour un humanisme technologique*, op. cit., p. 194.

¹⁰⁷¹ G. Deleuze, C. Parnet, *Dialogues*, op. cit., p. 18.

Comme le soulignait Kaufman en 2010, les nouvelles technologies, s’inscrivant au cœur des progrès biomédicaux du XXe siècle, et participant à « fabriquer » des vies plus longues ont transformé notre rapport au temps, à la temporalité vécue¹⁰⁷². La question « combien de temps (me) reste-t-il ? »¹⁰⁷³ apparaît de façon prégnante (rappelons-nous les questions posées par la femme de Monsieur C) et selon Kaufman, de manière relativement nouvelle. Quand la médecine, ses pratiques, moyens et acteurs en viennent à *créer*/produire de la longévité, le rapport à la vie et au monde qui entoure cette vie en ressort transformé. Si l’on ne peut négocier, au sens propre, avec la maladie chronique, il devient *a priori* possible cependant de négocier sa temporalité. Dans le cadre d’une *fatalité expérimentée*, en négocier sa temporalité deviendrait possible. Autrement dit, si ni la guérison, ni un « retour à un état antérieur » ne se négocient, la temporalité vécue d’une maladie chronique, voire la *qualité de temps* vécu avec une maladie chronique peut devenir « négocié ». C’est ce qu’énonce Kaufman en disant :

Ainsi, la médecine matérialise le temps dans ses interventions, offrant la possibilité d’un certain nombre de semaines, de mois ou d’années supplémentaires. Cependant, dans cette perspective d’un appât d’un « plus » d’avenir, la clinique rend aussi problématique le temps qu’il reste, en raison de la tension créée entre le fait d’un âge chronologique avancé et l’idée que le temps qu’il reste pourrait être négociable¹⁰⁷⁴.

Pour Kaufman, cette idée de « temps négocié » s’insère dans un contexte propre au système américain « mettant l’accent sur la longévité par tous les moyens et à tous les prix »¹⁰⁷⁵. Elle souligne que cela n’est pas encore le cas en Europe ; nous n’en sommes pas si sûres. Il n’en reste pas moins, à nos yeux, que la problématique soulevée par Kaufman du « temps restant » (accrue par l’usage d’une technologie de soin), du temps négocié, est d’une grande valeur philosophique pour comprendre les enjeux d’une longévité qu’elle nomme « *réflexive* », où la temporalité future devient dès lors présente. Cette « longévité réflexive », participe, dit-elle à « faire émerger de nouvelles formes de vie »¹⁰⁷⁶.

¹⁰⁷² S. R. Kaufman, “Time, clinic technologies, and the making of reflexive longevity: the cultural work of time left in an ageing society”, *Sociology of Health & Illness*, 2010, Vol. 32, N° 2, p. 225–237.

¹⁰⁷³ *Ibid.*

¹⁰⁷⁴ *Ibid.* p. 226.

¹⁰⁷⁵ *Ibid.*

¹⁰⁷⁶ *Ibid.* p. 228.

Nous en revenons donc aux propos de Canguilhem énonçant que la maladie révélait l'« apparition d'un nouvel ordre vital »¹⁰⁷⁷ ; à ceux de Strauss relatif à « l'allongement des trajectoires »¹⁰⁷⁸ dans un contexte où :

les efforts actuels de la médecine non seulement produisent de nouvelles maladies chroniques et de nouvelles phases pathologiques – ainsi que le travail de trajectoire qui s'y rattache – mais produisent également de nouveaux types de maladies chroniques¹⁰⁷⁹.

Nous en revenons encore aux propos de cliniciens comme ceux de Mercer pour qui « l'augmentation possible de la longévité se traduira par une augmentation des besoins pour accompagner les patients dans leur face-à-face avec la maladie »¹⁰⁸⁰ ; ou à ceux de Dr Z pour qui la prise en charge technologique de SCP a participé à créer « une nouvelle forme de la maladie » en ce qu'elle « prolonge la survie des malades »¹⁰⁸¹.

Deuxièmement, par l'amélioration ou du moins la précision accrue des diagnostics cliniques et des suivis cliniques, les nouvelles technologies de soin participent, à nos yeux, à transformer notre rapport à la maladie chronique, à sa définition, sa construction, sa trajectoire et à transformer notre rapport au temps qu'il reste à vivre avec la pathologie. Néanmoins, plus l'on apprend sur la multifactorialité des maladies chroniques et des processus du vieillissement, plus se complexifie la manière dont on accompagne ces personnes malades et dont on rend compte de leur décision. En effet, on prend ainsi mieux conscience du fait que chaque singularité nécessite une attention particulière. C'est ici, dès lors, que le rapport à la maladie, à sa construction et à l'accompagnement mis en place se retrouve transformé.

Troisièmement, d'un point de vue institutionnel de santé publique, la technologie sert à différents niveaux de discours : souvent saluée pour ses prouesses lorsqu'elle participe à favoriser « l'autonomie » des personnes âgées et/ou malades, elle sert dans le même temps un discours de réduction des coûts au long terme. Cette tension économique perçue dans les discours institutionnels de santé publique mérite à présent une attention.

¹⁰⁷⁷ G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, *op. cit.*, p. 168.

¹⁰⁷⁸ A-L. Strauss, « Maladie et Trajectoires », *op. cit.*, p. 145.

¹⁰⁷⁹ *Ibid.* p. 147-148.

¹⁰⁸⁰ B.S. Mercer, "A randomized study of the efficacy of the PROPATH Program for patients with Parkinson's disease", *art. cit.*, p. 884.

¹⁰⁸¹ Dr Z., entretien de fin de terrain, 2017, p. 23.

III.5.c) Injonction et rhétorique des discours institutionnels face aux expériences vécues des patients.

La multiplication des technologies dans/pour l'accompagnement de personnes vieillissantes et/ou faisant l'expérience d'une maladie chronique semble redonner une légitimité, ou pour le moins, une importance aux discours promouvant un « vieillissement réussi ». Dans ce cadre, les approches biophysiques du vieillissement et institutionnelles de santé publique se complètent : les technologies médicales aideraient les personnes âgées vieillissantes, et/ou atteintes de maladies chroniques, dans leur « autonomie » et permettraient une réduction des coûts par de moindres fréquences d'hospitalisation ou de déplacements de soignants à domicile.

Dans un monde idéal, qui dit « autonomie » des personnes malades et âgées, dit désengorgement des couloirs des hôpitaux publics et des box de consultation. Cependant, la question se pose de savoir si les technologies médicales d'accompagnement permettent ou permettront véritablement une réduction des coûts de santé. Encore faut-il, en effet, que ces technologies fonctionnent correctement et qu'il soit possible pour les patients de les obtenir, de les utiliser et/ou de se les approprier. Enfin, il faut encore que des moyens soient donnés aux hôpitaux pour permettre aux acteurs hospitaliers de les transmettre, et de permettre aux patients de les utiliser.

En France, le Plan National d'action de prévention de la perte d'autonomie de 2015 emploie le qualificatif de « nouvelles technologies de l'autonomie »¹⁰⁸² garantissant un « soutien » à domicile¹⁰⁸³. Il faut noter par ailleurs que cette multiplication d'outils technologiques s'insère dans un contexte de développement de la filière « silver economy »¹⁰⁸⁴ lancée en 2013¹⁰⁸⁵, et visant à promouvoir et à développer un marché économique dédié aux personnes âgées. Les technologies de soin et d'accompagnement y ont toutes leur place.

¹⁰⁸² « Plan national d'Action de prévention de la perte d'autonomie », septembre 2015, *op. cit.*, p. 65.

¹⁰⁸³ *Ibid.* p.105.

¹⁰⁸⁴ Communiqué et dossier de presse relatifs à la feuille de route ministérielle « Grand âge et autonomie » du 30 mai 2018, *op. cit.*, p. 8.

¹⁰⁸⁵ Voir sur ce point le dossier de presse du 24 avril 2013 relatif au Lancement de la filière Silver Economy, par les Ministères du redressement productif et des affaires sociales et de la santé, en ligne [URL : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Dossier_de_presse_-_Lancement_Silver_Economy_-_24_avril_2013.pdf], consulté le 19 janvier 2019.

Cette « silver economy » semble ne faire qu'un avec ce que nous appellerions la « silver autonomy » visant à promouvoir, en réalité, une image du vieillissement correspondante à un « déni de vieillissement » pour reprendre l'expression de Crignon. Dans ce cadre et pour reprendre la question formulée la philosophe en 2011 : « [que fait-on de] toutes les personnes âgées qui ne seraient plus en mesure de « répondre au rôle » que l'on attend d'elle ? »

Si cette question vaut pour les personnes âgées, elle vaut aussi pour ceux atteints d'une pathologie chronique neurodégénérative. On pourrait donc ajouter la question d'un « Que fait-on de toutes ces personnes qui ne sont pas concernées par cette silver economy/autonomy ? » Peu importe l'âge finalement, puisqu'il est une donnée construite, la question reste celle de savoir quelle place est accordée aux personnes qui ne peuvent pas ou ne souhaitent pas répondre aux rôles sociaux, sociétaux et économiques que l'on attend d'elles.

Comme Balard l'explicitait et le rappelait, ce « rôle » social (et même économique) idéalisé pour les personnes vieillissantes dépend avant tout de contextes culturels et socio-économiques au sein desquels la personne s'inscrit. S'y ajoute la question de l'envie de la personne, à savoir ce qu'elle souhaite pour elle-même, son entourage et pour son avenir. Dans ce cadre, Balard propose de parler de « changement » pour qualifier le processus de vieillissement, évitant ainsi de se focaliser sur la perte, notion essentiellement négative :

Le poids que revêt le changement de rôle social dans les représentations du « vieillir » est fondamental dans la mesure où cela implique un changement de paradigme. Penser le vieillir à travers la notion de changement permet de sortir d'une représentation linéaire et négative du vieillissement. Le changement relatif à l'avancée en âge peut être connoté positivement ou négativement. Cela dépend des représentations culturelles de l'âge et de la personne âgée en vigueur dans la société considérée et de la manière dont l'individu s'y conforme et s'y confronte¹⁰⁸⁶.

Cette tension significative entre des injonctions sociales ou sociétales du vieillissement et des vieillissements expérimentés, pose la question de la pertinence de certains discours d'actions publiques véhiculés à partir et à propos des personnes âgées, vieillissantes et/ou malades dans nos sociétés.

¹⁰⁸⁶ F. Balard, « “Bien vieillir” et “faire bonne vieillesse”... », *art. cit.*, p. 80.

Ces discours ne font évidemment pas consensus. Ce non-consensus permet la construction de débats relayant et nourrissant cette tension entre une rhétorique d'une réduction des coûts et le quotidien de pratiques cliniques hospitalières.

En 1981, Plough que nous avons cité plus tôt, énonçait au sujet de l'expérience d'une maladie :

Il est stupéfiant d'observer à quel point il est facile de transformer une crise vécue individuellement en une question de coûts-avantages où la technologie déterminerait à la fois les conditions cliniques et l'expérience du patient. Cela soulève d'importantes questions théoriques : quels aspects d'une maladie sont assez saillants pour que cette maladie devienne une question de politique de soins de santé ? Quels autres aspects sont négligés ? Plus généralement, on peut se demander si les interventions de l'État en réponse à des besoins sociaux impliquent toujours l'iniquité¹⁰⁸⁷.

En sus de cette problématique de l'iniquité que nous ne développerons pas plus ici¹⁰⁸⁸, il convient de souligner davantage, à travers ces propos de Plough, cette tension évoquée entre des discours théoriques de santé publique, face à des pratiques médicales quotidiennes expérimentées.

Dans le cadre appliqué du soin par SCP, il y a par exemple une tension entre l'idée qu'avec la neurochirurgie, les patients seraient aptes à retravailler, à reprendre leurs activités bien que, dans les faits, la fatigue et les symptômes fluctuants au quotidien et au fil du temps ne leur permettent pas nécessairement de reprendre à temps plein ou même à temps partiel un travail. Sur les patients que nous avons rencontrés en postopératoire : l'un d'entre eux avait pu reprendre un travail à temps partiel ; un patient ne travaillait déjà pas auparavant ; trois d'entre eux étaient en retraite anticipée depuis plusieurs années, du fait de leur pathologie ; deux autres patients étaient toujours en arrêt, éprouvant des difficultés à reprendre et ne pensant pas pouvoir reprendre ; celui qui reste espérait pouvoir reprendre dans les mois à venir.

¹⁰⁸⁷ A-L. Plough, "Medical technology and the crisis of experience...", *art. cit.*, p. 89.

¹⁰⁸⁸ Sur cette problématique qui nous conduirait vers d'autres champs de recherche, un peu éloignés de notre propos, nous nous permettons de faire référence aux travaux du philosophe Ruud Ter Meulen avec notamment son dernier ouvrage *Solidarity and Justice in Health Care in Europe*, Cambridge University Press, 2017.

Ces situations nous renvoient aux propos de Moutaud qui, en 2009 énonçait :

Si ces malades ne retravaillent pas, viennent autant en consultation et embouteillent les services de santé, envahissent le service et les consultations, sont toujours en invalidité et coûtent autant qu'avant à la société, alors quelle est la plus-value de la DBS ? Si leur entourage n'est pas satisfait et se plaint, que les couples divorcent et que l'équipe du CIC n'a pas de réponse, la technique est-elle en péril ?¹⁰⁸⁹

Il y a là en effet un réel paradoxe logé au cœur d'un système institutionnel de santé. Ce dernier vise en effet à promouvoir, entre autres choses, l'efficacité thérapeutique. Pourtant, de l'autre côté, c'est-à-dire du côté des personnes et acteurs qui font quotidiennement face à une pathologie chronique et/ou à un processus de vieillissement, l'incertitude thérapeutique remplace le discours d'efficacité.

En outre, dans cette interrogation relative au rapport « coût/bénéfice » d'une telle chirurgie, la SCP a pu être décrite comme « plus rentable » au long terme par rapport aux médicaments¹⁰⁹⁰. Or, à partir de ces propos de Moutaud, et à partir du fait avéré que ces personnes ne peuvent pas forcément répondre à « l'ajustement » que l'on attend d'elles : comment un tel rapport « coût/bénéfice » peut-il être évoqué et surtout, comment / à partir de quoi est-il calculé ?

Sur ce sujet, une importante étude menée en 2005 par l'économiste de santé Patrick Andlin-Sobocki et ses collègues, montre la pluralité d'interprétations que peut revêtir ce que nous appelons une « rhétorique du coût »¹⁰⁹¹.

Les coûts individuels (retentissement sur la personne, ses relations, son travail, sa qualité de vie) ; les coûts pour les employeurs (retentissement sur les entreprises, ajustements nécessaires suite à des départs anticipés) et les coûts pour les systèmes de santé (retentissement sur les politiques de santé nationales, démographies, plans d'action) forment trois différents niveaux de catégorisation des « coûts » relatifs aux « troubles cérébraux »¹⁰⁹².

¹⁰⁸⁹ B. Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*, p. 350-351.

¹⁰⁹⁰ S. Eggington *et al.*, "Cost-Effectiveness Of Deep Brain Stimulation (DBS) In The Management Of Advanced Parkinson's Disease: A Swedish Payer Perspective" *Value in Health*, 2015, Vol. 18, Issue 7, p. A352.

¹⁰⁹¹ P. Andlin-Sobocki, *et al.*, "Cost of disorders of the brain in Europe", *European Journal of neurology*, 2015, 12, Suppl. 1, p. 1-27.

¹⁰⁹² *Ibid.* Les auteurs utilisent le qualificatif de « brain disorders » plutôt que « diseases » en raison, disent-ils, de l'acception plus large du terme « disorders ». Voir la justification p. 1.

Au sein de ces différents niveaux, sont distingués également les coûts indirects (exemple des arrêts de travail ou des départs anticipés) et les coûts « intangibles » ou corporels tels que la « douleur », la « souffrance psychosociale »¹⁰⁹³. Pour les auteurs, ces coûts dits « intangibles » ne sont globalement pas pris en compte dans les études traitant des « coûts » des pathologies en raison de leur nature non quantifiable¹⁰⁹⁴.

La maladie de Parkinson est incluse au sein des 12 principales pathologies de références étudiées par cette étude. Les sources des auteurs proviennent à la fois de données économiques, épidémiologiques ainsi que statistiques ayant été croisées entre niveaux nationaux et internationaux. En guise de résultats, ils énonceront que « le nombre total de personnes atteintes de troubles cérébraux en Europe s'élevait à 127 millions en 2004, soit 27% du nombre total d'habitants des pays européens couverts par cette étude »¹⁰⁹⁵. En outre, ces « troubles cérébraux » représenteraient 386 milliards d'euros de dépenses en 2004¹⁰⁹⁶.

Bien sûr, ces données doivent être relativisées en fonction du nombre d'habitants par pays. En outre, les auteurs soulèvent la difficulté de comparer les coûts de santé de ces populations en raison des différences de niveau de vie au sein de chaque pays. Au regard de leur étude, il est néanmoins intéressant de noter un résultat final établissant le « fardeau économique » des troubles mentaux, dont les coûts dominants seraient ceux des « coûts indirects » avec un accent mis particulièrement sur le travail (arrêts ou retraites anticipées)¹⁰⁹⁷.

Dès 2006, Michaël Schüpbach et ses collègues notaient dans leur étude qui fit date que sur 16 patients parkinsoniens opérés par SCP et ayant un travail avant l'opération, seulement 9 d'entre eux ont pu reprendre leur travail¹⁰⁹⁸.

¹⁰⁹³ *Ibid.* p. 5.

¹⁰⁹⁴ *Ibid.*

¹⁰⁹⁵ *Ibid.* p. 7.

¹⁰⁹⁶ *Ibid.* p. 9.

¹⁰⁹⁷ *Ibid.* p. 20.

¹⁰⁹⁸ M. Schüpbach, *et al.*, "Neurosurgery in Parkinson's disease. A distressed mind in a repaired body?", *art. cit.*, p. 1811.

En 2014, le neurologue américain Okun précisait à propos de la maladie de Parkinson : « Sur trois patients atteints de la maladie de Parkinson, un sera sans emploi dans un délai d'un an, et la plupart seront sans emploi après cinq ans »¹⁰⁹⁹.

En France, en 2014, l'Association France Parkinson dévoilait les résultats d'une enquête menée auprès de 700 malades sur « les souffrances de vie » liée à la pathologie¹¹⁰⁰. Au sein de cette enquête, en lien avec notre sujet, on retrouve « l'angoisse de l'avenir » ainsi que « l'impact de la maladie sur la vie sociale et professionnelle », à savoir la répercussion sur les liens sociaux, mais aussi la réorganisation du temps ou du lieu de travail

Dès lors, et en contrepoint de l'idée d'une *silver economy* florissante, l'impact financier sur les personnes est notable :

Ceux qui ont déjà quitté le monde du travail estiment que la maladie de Parkinson a conduit pour 20 % à une retraite anticipée, pour 19 % à une mise en invalidité et pour 5 % à un licenciement. 39 % déclarent que la maladie de Parkinson a eu un impact financier, en priorité à cause de l'augmentation des dépenses de santé, 40 % des dépenses de la maison, 25 % des dépenses d'aide à la toilette et aux repas¹¹⁰¹.

Ces *fatalités expérimentées* entrent ici en contradiction avec l'idée d'un accompagnement « réussi ».

Plough illustre ce phénomène dans son étude appliquée à l'insuffisance rénale. Il soulevait cette non-adéquation d'un discours *théorique* qu'il qualifiait de médical avec celui de l'expérience clinique du traitement¹¹⁰² :

Le problème de l'expérience de la maladie remet en question une définition restrictive de la réussite clinique. Il est difficile de construire formellement une maladie sans patient. Or, le patient n'est pas au centre de la construction de la maladie et peut, en fait, devenir un épiphénomène dans un modèle clinique de la maladie. Le patient constitue une complexité biologique et sociale en opposition à une conception étroite d'une thérapie réussie¹¹⁰³.

¹⁰⁹⁹ M. S. Okun, "Deep-Brain Stimulation - Entering the Era of Human Neural-Network Modulation", *art. cit.*, p. 1369.

¹¹⁰⁰ Association France Parkinson, Enquête sur les souffrances de vie 2014, accessible en ligne [URL : https://www.franceparkinson.fr/association/missions-et-actions/sensibiliser-opinion-interpeller-medias/enquetes/#Enquete_sur_les_souffrances_de_vie_2014], consulté le 22 janvier 2019.

¹¹⁰¹ *Ibid.*

¹¹⁰² A-L. Plough, "Medical technology and the crisis of experience...", *art. cit.*, p. 90.

¹¹⁰³ *Ibid.* p. 92.

Ce passage soulève particulièrement le point de tension qualifié par Plough de « crise de légitimation » au sein de la médecine. Selon l’auteur, « il faudrait reconnaître l’orgueil caché derrière la construction clinique du succès [thérapeutique] »¹¹⁰⁴.

À nos yeux et au-delà d’un potentiel « orgueil caché », c’est ici du statut des savoirs et des pratiques médicales et cliniques dont il est question. Ces savoirs et ces pratiques peinent à reconnaître et à saisir toute la complexité et la multiplicité des effets inattendus créés. Cette complexité réside, aussi, dans les capacités ou possibilités d’adaptation des patients à ces effets, toujours singuliers.

Conclusion du chapitre.

Les temps présents imposent pour ainsi dire à chacun, pour lui-même ou ses proches, et aux sociétés de se confronter à l’enjeu de la relation entre un individu au temps de sa vieillesse et son environnement de vie. Cela tient à des raisons démographiques et aux questions d’organisation sanitaires et sociales qu’elles suscitent, pour peu qu’une société se revendique d’une forme de « justice » ou de « solidarité » à l’égard des personnes âgées dépendantes¹¹⁰⁵.

Dans le cadre d’un vieillissement conjoint à une maladie chronique, accompagnée par un soin technologique, la question d’un « nouvel ordre vital »¹¹⁰⁶ se pose avec acuité. Dans cette logique d’une *septième* médiation participant à prolonger la vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson tout en « créant » de nouveaux symptômes et de nouvelles formes de la maladie ; n’entrons-nous pas dans le cadre de « nouvelles catégories de patient » pour reprendre l’expression de l’anthropologue Todd Meyers¹¹⁰⁷? Si une technologie médicale, telle que la SCP, en vient aujourd’hui à créer de nouvelles « formes de vie » à entendre en un sens de « nouvel ordre vital » comme le qualifiait Canguilhem, il reste à savoir comment accompagner ces nouvelles « formes de vies », comment soigner ces « nouveaux ordres vitaux » incluant de nouvelles « trajectoires de maladie », de nouvelles organisations de vies et de nouveaux « ordres négociés ». Serait-ici la preuve ou la marque du *désordre causal* analysé au second chapitre de cette étude ?

¹¹⁰⁴ *Ibid.* p. 92.

¹¹⁰⁵ M. Gaille, « Quels milieux pour les longues vies ? Enjeux conceptuels et éthiques d’une question politique », *A paraître*, 2019.

¹¹⁰⁶ G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, *op. cit.*, p. 168.

¹¹⁰⁷ T. Meyers, « Le patient comme catégorie de pensée », *Archives de Philosophie*, 2010/4, Tome 73, p. 687-701.

Monsieur Y rappelait : « chacun à sa manière d’être malade en fait, et de continuer à être malade malgré l’opération »¹¹⁰⁸. Comment donc s’adapter à « chaque manière d’être malade » et à chaque « trajectoire » de pathologie et de vie dans le cadre d’un système de santé global ? Est-ce seulement possible ? Qu’est-ce qui est « préférable », pour reprendre à notre compte la question posée par Gaille ?

Cette tension inéluctable entre un cadre de santé général qui vise à accompagner le vieillissement des populations et des maladies chroniques neurodégénératives, et un cadre particulier représenté par une pluralité d’expériences vécues, est peut-être irrésolvable. Que cette tension soit irrésolvable n’empêche pas pour autant sa portée heuristique dont il reste, selon nous, à en mesurer toute l’ampleur et cela, tant d’un point de vue épistémologique que d’un point de vue éthique.

¹¹⁰⁸ Monsieur Y., entretien postopératoire, 2016, p. 7.

Conclusion de la troisième partie.

Cette dernière partie visait à opérer un déplacement.

En effet, dans la partie précédente (Partie 2), nous avons mis en lumière un débat neuroéthique, concentré sur des changements potentiels d'« identité » ou de « personnalité » qui seraient opérés par la SCP. Ces changements se révélaient d'une part incertains et d'autre part assez éloignés des préoccupations des patients. Ces derniers, se demandant comment « faire face » au long cours de leur maladie, n'obtiennent aucune réponse certaine des cliniciens, ne pouvant pas ou ne souhaitant pas les fournir.

Par ce dernier temps, nous avons donc cherché à déplacer, en un certain sens, le « souci éthique » focalisé majoritairement sur des problématiques « d'identité », vers une problématique relative au temps long d'un soin technologique. Cette problématique souligne un allongement de l'espérance de vie des malades, de leur pathologie, allongement qui participe à créer de nouveaux symptômes et de nouveaux effets cliniques inattendus, et souvent incompris. Ces effets mettent en difficulté tant les patients et leurs proches, que les cliniciens qui les accompagnent. Ces derniers se retrouvent en effet limités dans leur action thérapeutique. Dans ce cadre, le concept de « négociation », travaillé par Strauss et repris et enrichi par l'analyse de Baszanger nous a semblé particulièrement fécond pour comprendre le contexte de nouvelles « trajectoires de maladie » et ce qu'elles produisent.

Strauss le soulignait encore : une technologie ajoutée à une maladie chronique vient nécessairement complexifier les relations de soin et le travail qui lui est associé. Cette complexification observée dans ces relations vient se surajouter aux transformations repérées dans un cadre physiologique.

Ces phénomènes, tant épistémologiques qu'existentiels viennent nourrir de nouvelles réflexions relatives à l'usage d'une technologie de soin au long cours, ce qu'elle produit, façonne et transforme sur une temporalité étendue. Ces constats semblent entrer en tension avec l'image des technologies médicales qui participeraient à promouvoir ce que nous pourrions appeler un « accompagnement neurodégénératif réussi ».

Il y aurait donc bien là « un paradoxe », pour reprendre l'expression de Crignon ; paradoxe qui se loge entre une promotion d'un développement de nouvelles technologies de santé et la réalité de leurs usages et effets en contexte clinique et au-delà¹¹⁰⁹. Ce paradoxe, qui mérite à nos yeux une attention particulière, nécessitera de plus amples analyses qu'il conviendrait de développer tant d'un point de vue politique (ici entendue dans un cadre de santé publique) qu'éthique.

¹¹⁰⁹ Sur cette question en particulier, nous renvoyons à un article de P. Lehoux, J. Saint-Arnaud et L. Richard, « The use of technology at home : what patient manuals says and sell vs. what patient face and fear », *Sociology of Health and Illness*, 2004, Vol 26, n°5, p. 617-644. Dans cet article, les auteurs interrogent la différence entre « comment la technologie est censée être utilisée versus comment les patients l'utilisent » (p. 617) ou autrement dit la différence entre la conception et création d'une technologie et son usage, dépendant à la fois de son utilisateur et de l'environnement dans lequel il s'insère.

CONCLUSION

Dans le but de comprendre, déterminer et analyser ce que façonne, tant sur le plan épistémologique qu'existential, une pratique médicale technologique telle que la SCP, notre étude s'est construite autour de cinq chapitres, distribués entre trois principaux temps. Nous allons tout d'abord synthétiser ici les principaux temps de notre analyse afin de pouvoir revenir, ensuite, sur quelques étapes clés de ce travail. Nous soulignerons enfin quelques limites inhérentes à notre étude et proposerons, à partir de ces limites, quelques perspectives.

Synthèse.

Dans la première partie de cette étude, nous avons cherché à poser un cadre de réflexion conceptuel et théorique que nous avons considéré fécond pour l'analyse de la pratique de SCP.

Dans un premier chapitre, nous avons tout d'abord souligné l'idée qu'au cœur des premières réflexions relatives aux techniques et aux technologies, l'on retrouve des préoccupations pour la médecine et son développement. *A minima* depuis Descartes, l'intuition d'une technique qui aiderait la médecine à panser nos maux est fondamentale. L'interdépendance manifeste entre des techniques, des technologies et des êtres humains en médecine peut difficilement être mise en question. Mais cette compénétration manifeste, et que nous avons d'abord analysé sous un angle théorique, ne veut pas pourtant dire qu'elle soit synonyme de neutralité. Nous avons donc ensuite cherché à analyser les effets d'une telle interdépendance, à partir du cas de la pratique de SCP. Le concept de *médiation*, emprunté au travail de Simondon et prolongé par celui de Verbeek s'est révélé fécond pour outiller notre recherche. Cette *médiation*, rappelons-le, ne doit pas être entendue au seul sens premier de « conciliation » mais en un sens de création et de production d'échanges, d'apports mutuels et d'influences réciproques entre les technologies, les humains et les environnements au sein desquels tous s'insèrent. Ce concept nous a particulièrement guidé dans l'analyse des enjeux cliniques, épistémologiques, anthropologiques ou encore existentiels, relatifs à une telle pratique de

soin. Ces enjeux se sont révélés être des matériaux particulièrement riches de sens pour l'analyse de l'objet et de la pratique médicale et clinique de SCP.

Dans un second chapitre, et pour étayer nos hypothèses relatives à l'interdépendance de techniques, de technologies et d'humains insérés dans un contexte de soin, nous avons cherché à éprouver le cadre conceptuel et théorique élaboré au chapitre 1 à travers la description et l'analyse de la pratique de SCP *in situ*, et à partir des points de vue de ses acteurs (membres des équipes médicales et patients). Cette analyse empirique s'est positionnée à l'encontre de réflexions contemporaines sur la médecine et les pratiques médicales qui suggèrent une « relégation » des corps¹¹¹⁰, leurs « éloignement »¹¹¹¹ ou leur « objectivation »¹¹¹² en raison de la place grandissante des techniques et technologies dans le soin. Or, nous l'avons montré, au cœur d'une prise en charge technologique, les témoignages des patients relèvent plutôt l'importance des gestes, des touchers, des mots ; en bref, l'importance des présences humaines. La SCP témoigne, en ce sens, d'un lieu et d'un espace particulier de compénétrations, entre une technologie de soin et la pluralité des acteurs qu'elle implique et nécessite. Dans ce contexte, si une interdépendance se révèle bien manifeste, la neutralité n'est évidemment pas possible. Dès lors, le concept de *médiation* s'est révélé, à nos yeux, probant et particulièrement utile pour déplier six différentes formes d'effets, d'influences, de transformations, révélés par les témoignages des cliniciens et des patients expérimentant quotidiennement ce soin de SCP. Nous allons revenir plus tard sur le détail de ces différentes médiations.

Cette première partie a, d'une part, tenté de montrer comment une pensée des techniques et des technologies peut se révéler riche de sens pour l'analyse d'un contexte médical et clinique, s'appuyant quotidiennement sur des technologies médicales. D'autre part, cette première partie cherchait à montrer comment les principaux acteurs (soignants et soignés) de la pratique de SCP peinent à saisir, tant les effets élargis d'une telle technologie médicale, dont le mécanisme exact n'est, lui-même, pas encore entièrement compris, que les systèmes de signification qu'elle produit.

¹¹¹⁰ A-C. Masquelet, « La relégation du corps à corps chirurgical », *art. cit.*

¹¹¹¹ C. Lefève, « La philosophie du soin », *art. cit.*

¹¹¹² J-P. Pierron, « Une nouvelle figure du patient ?... », *art. cit.*

Dans l'attente d'une meilleure compréhension de ces effets, soignants et patients expérimentent un difficile ajustement à cette prise en charge par SCP agissant au sein d'une maladie neurodégénérative.

Dans la seconde partie de cette étude, nous avons souhaité analyser spécifiquement l'un des effets les plus discutés et mis en avant actuellement dans le champ de la SCP : l'effet, affirmé, de « modifications » ou de « changements » de *personnalité* ou d'*identité* du patient implanté. Cet effet affirmé découle de l'observation du difficile ajustement à la prise en charge dont nous venons de parler. Nous nous sommes alors demandée si ce lien entre SCP et « changements de personnalité ou d'identité » pouvait être révélateur d'une nouvelle *médiation*. À nos yeux et en accord avec le récent travail des neuroéthiciens Gilbert, Viaña et Ineichen, ce lien n'allait pas de soi. Il méritait notre attention.

Le troisième chapitre de notre étude s'est ainsi focalisé sur l'analyse épistémologique de ce lien de cause à effet entre soin de SCP et changements d'*identité* ou de *personnalité* présumés. Après avoir resitué les « origines » de ce lien ou autrement dit, analysé les premières études ayant favorisé son développement¹¹¹³, nous nous sommes interrogés sur le statut de la *cause* imputée à la SCP ainsi que sur le régime de mobilisation des preuves de l'affirmation de cet effet. L'analyse a révélé une causalité incertaine se focalisant sur l'aspect « monolithique » de la SCP¹¹¹⁴.

¹¹¹³ (1) J. A. Saint-Cyr, *et al.*, “Neuropsychological consequences of chronic bilateral stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson’s disease”, *Brain*, 2000, 123, p. 2091-2108.

(2) J. L. Houeto, *et al.*, “Behavioural disorders, Parkinson’s disease and subthalamic stimulation”, *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 2002, 72, p. 701–707.

(3) A.F. Leentjens, *et al.*, “Manipulation of mental competence: an ethical problem in case of electrical stimulation of the subthalamic nucleus for severe Parkinson's disease”, *The Netherlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2004, 10, 148 (28), p. 1394-1398.

(3bis) A. Funkiewiez, *et al.*, “Long-term effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation on cognitive function, mood, and behaviour in Parkinson's disease”. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 2004, 75, p. 834-839.

(4) Y. Temel, *et al.*, “Behavioural changes after bilateral subthalamic stimulation in advanced Parkinson disease: a systematic review”, *Parkinsonism & Related Disorders*, 2006, 12 (5), p. 265-272.

(5) M. Schüpbach, *et al.*, “Neurosurgery in Parkinson’s disease. A distressed mind in a repaired body?”, *Neurology*, 2006, 66, p. 1811-1816.

(6) Y. Agid, *et al.*, “Neurosurgery in Parkinson’s disease: the doctor is happy, the patient less so?”, *art. cit.*

(7) S.O. Hansson, “Implant ethics”, *Journal of Medical Ethics*, 2006, 31, p. 519–525.

(8) E. Hildt, “Electrodes in the brain: Some anthropological and ethical aspects of deep brain stimulation”, *International Review of Information Ethics*, 2006, vol. 5, p. 33-39.

(9) E. Gisquet, “Cerebral implants and Parkinson’s Disease: A unique form of biographical disruption?” *Social Science & Medicine*, 2008, 67, p. 1847-1851.

¹¹¹⁴ F. Gilbert, J.N.M. Viaña et C. Ineichen, “Deflating the “DBS causes personality changes” bubble”, *art. cit.*

Pourtant, nous l'avons vu, cette pratique représente une pluralité d'actes et d'acteurs. Nous avons dès lors proposé de parler plutôt de lien de *corrélation* plutôt que de causalité. Quant aux preuves mobilisées pour discuter ce lien de causalité, elles se sont révélées à nos yeux peu probantes pour deux principales raisons : d'une part, pour une raison méthodologique (un manque considérable de preuve empirique de première main et une réutilisation constante des mêmes cas limites) et d'autre part, pour une raison conceptuelle (une absence de réflexion sur les termes d'*identité* ou de *personnalité* employés et une dilution du discours clinique au sein du discours éthique). Nous avons alors rappelé les principaux problèmes sous-jacents à ces deux notions. Si les neuroéthiciens que nous avons commentés appellent aujourd'hui à de plus amples études futures qui permettraient de vérifier, à plus grande échelle, la pertinence de ce lien de causalité, de notre côté, nous ne sommes pas si certaine qu'une mobilisation des méthodes des essais cliniques randomisés ou plus largement de l'*Evidence-Based-Medicine*, puisse nous éclairer davantage. À nos yeux, c'est plutôt de l'analyse d'une multi-causalité d'effets de la SCP qu'il faudrait repartir (1), conjointe à une analyse réflexive des concepts mêmes d'identité ou de personnalité mobilisés différemment selon les disciplines (2), pour enfin, mettre ces analyses en regard d'enquêtes empiriques qualitatives de première main, auprès de patients concernés par ces effets, et leurs proches (3). À l'issue de cette analyse, la question demeure pour nous de savoir pourquoi ces études, affirmant un lien de causalité entre SCP et changements d'identité ou de personnalité, continuent de fleurir alors qu'elles manquent de preuves convaincantes.

Notre quatrième chapitre visait à élaborer une hypothèse de réponse à cette interrogation. Selon nous en effet, ces discours revêtent une forme d'« épaisseur » culturelle, sociale et scientifique qu'il convenait de décortiquer. En effet, et comme le soulignent Mecacci et Haselager¹¹¹⁵, ouvrir un cerveau et y implanter des électrodes dans une structure profonde ne laisse pas nos représentations aussi indemnes que lorsqu'il s'agit d'ouvrir un poignet ou un genou. Il nous fallait tenter de comprendre, d'où pouvait bien provenir ces « épaisseurs », en resituant historiquement et conceptuellement les débats relatifs à la place du cerveau dans une définition de l'humain et de son identité.

¹¹¹⁵ G. Mecacci et P. Haselager, "Stimulating the Self: The influence of conceptual frameworks on reactions to Deep Brain Stimulation", *art. cit.*

Pour ce faire, nous avons proposé d'élaborer un « tableau » qui visait à situer, malgré son caractère inachevé et incomplet, le développement de telles théories neuroéthiques dans une sorte d'« ambiance »¹¹¹⁶, théorique dominante. Néanmoins, si ce tableau proposé nous paraît riche et peut contribuer à éclairer l'éclosion de cette littérature neuroéthique sur l'identité et la personnalité, le terrain effectué en contexte clinique, l'observation de consultations et les entretiens avec des patients, nous a conduit à révéler d'autres phénomènes. Ce terrain nous a conduit à mettre en lumière un enjeu bien différent et partant, à poser les bases d'un déplacement de focale pour la philosophie de la médecine. En effet, il s'avère que le cérébrocentrisme se trouve relativement absent des témoignages des patients, tout comme un prétendu lien à un changement d'identité ou de personnalité. De là, nous avons souhaité mettre en avant la nécessité de nous tourner vers ce qui fait sens pour ces patients, vers leurs propres questionnements. Autrement dit, les « changements » dont ces patients nous ont fait part concernaient plutôt l'apparition d'une maladie chronique neurodégénérative dans leur vie quotidienne, apparition nécessitant une adaptation constante et quotidienne aux différents symptômes et traitements. Ce quotidien, bouleversé, laisse plutôt apparaître des préoccupations relatives au vécu à long terme d'une pathologie neurodégénérative.

Dans cette seconde partie nous sommes ainsi partis de l'analyse d'un débat neuroéthique focalisé sur l'un des effets potentiels de la SCP. Nous avons ensuite proposé de replacer ce débat dans un paysage « ambiant » d'une centralité cérébrale. Ce contexte d'analyse nous a permis de souligner le décalage présent et persistant entre les discours théoriques *sur* la pratique de SCP, *sur* l'expérience des personnes et les discours des personnes elles-mêmes. Ce faisant, nous avons interrogé la pertinence de la production de discours neuroéthiques, particulièrement dilués dans une perspective clinique du soin.

Nous avons ensuite été amené à élaborer le nécessaire déplacement du questionnement actuellement dominant en neuroéthique, vers celui qui se constitue dans l'analyse des entretiens menés avec des patients et des observations de consultation.

¹¹¹⁶ L. Spitzer, “Milieu and Ambiance : An Essay in Historical Semantics”, *op. cit.*

À partir de difficultés et préoccupations soulevées par les patients, et qui concernent la gestion quotidienne et future d'une maladie chronique neurodégénérative, nous nous sommes tournés vers une proposition d'analyse alternative et relative aux enjeux d'un long cours d'une prise en charge technologique pour une maladie neurodégénérative.

Dans cette perspective, le chapitre 5 s'est donné pour objectif de mettre en lumière un paradoxe. Ce paradoxe part du constat, récemment et timidement abordé par la littérature clinique, d'une augmentation effective de l'espérance de vie des patients atteints de la maladie de Parkinson pris en charge par SCP, par rapport à ceux qui ne sont traités que par voie médicamenteuse. Le paradoxe semble tenir dans une tension entre le fait de promouvoir l'accompagnement technologique d'une maladie neurodégénérative, afin d'en soulager ses effets et symptômes, et le fait, conjoint, d'un prolongement de l'espérance de vie de ces personnes malades et par conséquent, de leur pathologie. Une telle prolongation montre à voir de nouveaux symptômes et de nouveaux effets cliniques inattendus, que ni les équipes médicales ni les patients ne peuvent et/ou ne savent maîtriser. Dans l'analyse de ce paradoxe, les travaux de Strauss et Glaser, enrichis en France par ceux de Baszanger ont éclairé l'analyse de telles « complications-de-fin-de-trajectoires »¹¹¹⁷, non anticipées et probablement non anticipables (du moins, pour le moment). Ce qu'il se passe actuellement dans/pour la maladie de Parkinson prise en charge par SCP, est l'apparition d'un enjeu nouveau dans ce contexte spécifique, mais déjà rencontré dans d'autres lieux et pathologies. L'implémentation d'une technologie dans le soin ajoute donc un niveau de complexité dans ce type de prise en charge ; Strauss le soulignait dans les pas de Plough. Le neurologue Mercer alertait déjà sur ce point et à propos de la maladie de Parkinson. Pourtant, leurs propos ont été peu repris, mais aujourd'hui, leur pertinence devient manifeste.

Ce dernier chapitre et ce dernier temps de notre travail ont ainsi indiqué l'intérêt qu'il y a à prendre en compte ces expériences vécues et inquiétudes expérimentées, dans le cadre d'une limite d'action thérapeutique. La médecine, comme nous le disait Canguilhem, a finalement toujours participé à créer de nouvelles pathologies et de nouveaux « ordres vitaux »¹¹¹⁸. La technologie médicale de SCP illustre particulièrement ce phénomène.

¹¹¹⁷ A-L. Strauss, « Maladie et Trajectoires », *op. cit.*, p. 145.

¹¹¹⁸ G. Canguilhem, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », *op. cit.* p. 18.

Cela, à nos yeux, appelle un travail fondamental et conjoint de l'éthique et de l'épistémologie.

Points clés.

Dans le cadre de cette étude, nous avons donc tenté de déplier plusieurs enjeux philosophiques relatifs à la pratique de SCP. Pour déplier ces enjeux, nous l'avons dit, le concept de *médiation* emprunté prioritairement à la pensée simondienne puis prolongé par l'usage de Verbeek, s'est révélé particulièrement fécond pour l'analyse de ces différents sur lesquels nous allons revenir ici. Au fur et à mesure de ce travail, nous avons en effet proposé de mettre en lumière sept différentes formes de médiations que semble produire le soin technologique de SCP.

Une première forme de médiation concernait la relation de soin entre patients et soignants dont les attentions se déplacent vers le boîtier de contrôle des paramètres de stimulation, comme si l'on espérait de lui, qu'il offre une réponse fiable aux symptômes du patient, à ses maux (chapitre 1). Il s'agirait là, d'un enjeu relationnel sous-jacent à la pratique de SCP.

Une seconde forme de médiation se rapportait à la multi-composition des acteurs engagés dans ce soin (chapitre 1). Ce point a particulièrement été éclairé par la thèse de Moutaud en 2009 et ses travaux ultérieurs¹¹¹⁹. Il s'agit là, à nos yeux, d'un enjeu organisationnel et social de cette pratique de soin.

Une troisième forme de médiation relevait de la modification de la gestion du traitement ou de la perception de la gestion du traitement (chapitre 1). Ce point, aussi particulièrement mis en avant par les analyses de Moutaud, soulève, à nos yeux, un enjeu principalement clinique.

Une quatrième forme de médiation était analysée en termes de responsabilité, cette dernière se retrouvant diluée entre plusieurs acteurs (cliniciens, patients, industriels,

¹¹¹⁹ Moutaud, « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? ...* », *op. cit.*

concepteurs, fabricants) (chapitre 1). Cette forme de médiation révèle, selon nous, un enjeu tant éthique que juridique.

Une cinquième forme de médiation semblait se traduire en termes neurobiologiques, en raison de la question des traces laissées par les électrodes sur l'organe cérébral. Cette question des traces laissées par les électrodes laisse la question de la réversibilité de la pratique ouverte (chapitre 2). Cet enjeu est, à nos yeux, d'ordre neurobiologique.

Une sixième forme de médiation correspondait à ce que nous avons proposé d'appeler un *désordre causal*, c'est-à-dire la dilution de la perception de l'ordre des causes et des effets de la pathologie et des différents traitements. Autrement dit, nous l'avons dit, le *désordre causal* révèle l'impossibilité, tant pour les soignants que pour les patients, de connaître et de percevoir les véritables causes des effets de la prise en charge. La causalité des effets se retrouve diluée entre de trop nombreux éléments qui viennent empêcher de déterminer le « pourquoi » des symptômes et leurs origines et qui viennent, ainsi, complexifier le soin. Cette forme de médiation souligne un enjeu épistémologique. Notre travail est particulièrement revenu sur cet enjeu.

Enfin, une septième forme de médiation paraît relative aux effets à long terme d'un tel traitement sur l'espérance de vie de la personne et de sa pathologie, que nous avons présentés et analysés dans le chapitre 5. Cette médiation renvoie, selon nous, à des enjeux tant épistémologiques, existentiels que sociaux : enjeu épistémologique d'une part, en ce qu'il souligne les limites d'un savoir médical et de la maîtrise de l'une de ses pratiques ; enjeu existentiel d'autre part, en ce qu'il repousse *a priori* les limites d'une espérance de vie, façonne de nouvelles « trajectoires » de maladie et d'expériences vécues nous ayant conduite à parler de *fatalité expérimentée* ; enjeu social enfin, en ce qu'il révèle la tension entre la production de discours institutionnels de santé publique, qui paraissent « optimistes » sur de telles pratiques et la réalité d'un soin, complexifiant les prises en charge.

Si ces sept différentes formes de médiation proposées se sont toutes révélées utiles pour l'analyse des enjeux du soin technologique de SCP, deux d'entre elles sont particulièrement ressorties de notre analyse : celle relative au *désordre causal* d'une part, et celle relative aux effets à long terme d'autre part, produisant des « trajectoires nouvelles »¹¹²⁰ et de nouveaux enjeux de soin.

Bien sûr, cette catégorisation proposée, à partir de la notion de médiation, reste non figée et incomplète. D'autres points de vues sur cette pratique de soin et d'autres focales permettront, nous l'espérons, de compléter cette liste et d'en préciser la compréhension.

Limites et perspectives de l'étude.

Nous souhaitons évoquer ici trois limites à notre propos, qui impliquent de poursuivre le travail par la suite.

La première limite que nous proposons d'indiquer est celle du caractère « multifocal » de cette étude. En effet, ce choix, assumé, d'avoir tenté d'aborder plusieurs enjeux relatifs à une prise en charge particulière, à partir de plusieurs « matières étrangères » et selon plusieurs points de vue a constitué tant une force qu'une faiblesse. D'un côté, nous avons fait ce choix dans le but d'apporter une richesse de propos et une originalité d'analyse. De l'autre, ce caractère « multifocal » s'est révélé être une difficulté en tant qu'il n'a pas permis l'analyse approfondie d'un point de vue plus qu'un autre, ni de tisser une analyse resserrée sur l'une de ces « matières étrangères ».

Une seconde limite concerne un point de notre positionnement. Nous avons fait le choix de mettre prioritairement en lumière le point de vue des patients, mettant ainsi à l'écart ceux de leurs proches ou aidants. Ces derniers, accompagnant quotidiennement et hors du cadre hospitalier les patients, auraient beaucoup à nous dire de cette prise en charge et de ce qu'elle implique, influence et transforme au sein des relations. Cependant, ces considérations nous auraient conduits vers d'autres sphères et lieux d'analyses. Par conséquent, notre analyse demeure incomplète à ce jour et devra s'enrichir de l'étude des propos d'un autre acteur engagée dans la situation, le proche.

¹¹²⁰ A-L. Strauss, « Maladie et Trajectoires », *op. cit.*, p. 145.

Une troisième limite concerne une dimension plus conceptuelle du travail au sujet de catégories essentielles à la présente réflexion, le soin et l'accompagnement. Qu'est-ce qui est de l'ordre du « soin » et qu'est-ce qui est de l'ordre de l'« accompagnement »¹¹²¹? Les frontières de ces deux concepts sont poreuses dans le cadre de la pratique de SCP et le sont peut-être d'autant plus qu'il s'agit d'une pratique technologique. Plus largement, et dans un contexte d'expansion de nouvelles technologies dans/pour les pratiques médicales, ce travail de clarification conceptuelle mériterait une analyse à part entière, que nous n'avons pu proposer ici. Nous espérons transformer cette limite en horizon de recherche.

À partir de ces limites, nous proposons dès lors, de tisser quelques perspectives.

Une première perspective réside dans notre intérêt à continuer de travailler le paradoxe souligné dans le dernier chapitre : celui qui est relatif au développement de nouvelles technologies dans/pour l'« accompagnement » des personnes âgées malades et/ou vieillissantes, un développement qui, dans le même temps, ne nous dit rien du quotidien de leurs usages et effets. Nous avons eu l'opportunité de commencer, cette année, en marge de la thèse, à explorer ce point dans le cadre d'un projet de recherche, toujours en cours¹¹²². Cette perspective vise à travailler tant cette tension entre « soin » et « accompagnement » que ce paradoxe soulevé.

Deuxièmement, nous l'avons dit, notre étude basée sur un corpus aux nombreuses « matières étrangères », combinant analyse conceptuelle et critique et travail d'enquête, nous a conduite vers des modes d'organisation de notre propos quelque peu inhabituels qui ont constitué tant sa force que sa faiblesse. Comme le disait subtilement Mol à ce propos :

¹¹²¹ - M. Gaille et R. Horn, "The role of "accompagnement" in the end-of-life debate in France: from solidarity to autonomy", *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2016, volume 37, Issue 6, p. 473-487.

- M. Gaille, "Ce que soigner une pathologie chronique veut dire. Intégrer l'expérience vécue du malade au point de vue médical", *op. cit.*, p. 115-132.

¹¹²² Projet de recherche ÉTHÉ (Épistémologie, Éthique et Éducation Thérapeutique), porté par Marie Gaille et financé par l'IRES (Institut de Recherche en Santé Publique) pour lequel nous sommes ingénieure d'étude depuis septembre 2018 et ce, jusqu'en février 2020. Cet actuel projet de recherche vise à formuler un questionnaire relatif à la *nature* des savoirs échangés au sein des pratiques d'éducation thérapeutique, leurs *fondements*, leurs *usages* et *modes d'appropriations* ainsi que leurs *limites*. D'autre part, nous visons à éclairer la place de la stimulation cérébrale profonde dans ces pratiques d'éducation thérapeutique pour la maladie de Parkinson et à constituer une interrogation plus globale sur le rôle et la pertinence de la présentation d'une technologie de soin au sein d'une pratique d'ÉTP.

S'ils quittent leur bureau, les philosophes ont toutes les chances d'être surpris. Soumettre une pratique à l'examen ne sert pas à collecter des exemples qui conviennent, mais à apprendre des leçons nouvelles¹¹²³.

Nous avons en effet cherché à démêler les principaux enjeux d'une prise en charge par SCP dans le but d'apprendre, à son propos tout d'abord, des « leçons nouvelles » et relatives à ce qu'une prise en charge technologique veut dire et soulève dans le cadre d'une maladie chronique et dégénérative.

Ensuite, et c'est là que réside le cœur de cette seconde perspective, nous espérons pouvoir « tirer les leçons » d'une telle analyse pour d'autres pratiques médicales technologiques appliquées dans d'autres maladies chroniques. Si la technologie et la chronicité forment deux « complexités » surajoutées comme le disait Strauss¹¹²⁴, alors il nous intéresserait vivement de continuer à les étudier et à les observer, de manière élargie et comparative.

¹¹²³ Mol A-M (2009), *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presse des Mines, Collection Sciences sociales, consulté en ligne le 7 novembre 2018 sur <https://books.openedition.org/pressesmines/1568?lang=fr#access> – Chapitre 1. Voir le paragraphe 13.

¹¹²⁴ A-L. Strauss, « Maladie et Trajectoires », *op. cit.*

BIBLIOGRAPHIE

PHILOSOPHIE, ÉPISTÉMOLOGIE, HISTOIRE DES SCIENCES.

Ouvrages et chapitres d'ouvrage.

- ARISTOTE
- (1993) *De l'âme*, trad. par R. Bodéüs, Paris, Flammarion.
- (2004) *Éthique à Nicomaque*, trad. par R. Bodéüs, Paris, Flammarion.
- (2008) *Métaphysique*, trad. par M-P. Duminil et A. Jaulin, Paris, Flammarion.
- (2011) *Les parties des animaux*, trad. par F. Gain, Paris, LGF.
- (2014) *Œuvres complètes*, dir. Pellegrin P., Paris, Flammarion.

- ARSAC, J. (2000) *et al.* [ed.] *Au risque de la science : les conséquences éducatives et sociales du développement scientifique et technique*, Paris, Annales de l'Académie d'Education et d'études Sociales 1999-2000.

- BAERTSCHI, B.
- (2009) « Devenir un être humain accompli : idéal ou cauchemar ? » dans Missa, J-N. et Perbal, L (eds.) *Enhancement, éthique et philosophie de la médecine d'amélioration*, Annales de l'Institut de philosophie de l'université de Bruxelles, Vrin, Paris, p. 79-95.
- (2011) « Le regard des neurosciences sur la vie morale » dans Bonah, C., Haxaire, C., Mouillie, J-M., Penchaud, A-L. (dir.) *Manuel Médecine, santé et sciences humaines*, Ouvrage du Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé, Paris, Les Belles Lettres, 3e ed. 2014, p. 207-210.

- BARBARA, J-G.
- (2008) « Diversité et évolution des pratiques chirurgicales, anatomiques et physiologiques du cerveau au XVIIIe siècle » dans Cherici, C. et Dupont, J-C. *Les querelles du cerveau. Comment furent inventées les neurosciences*, Paris, Vuibert, p. 19-54.
- (2015) « L'exploration de la matière cérébrale du XIXe au XXIe siècle » dans Dupont, J-C. et Cherici, C. (dir.) *L'exploration cérébrale. Histoire récente et nouveaux outils*, Paris, Hermann, p. 17-28.
- (2018) « Localiser les enregistrements et les stimulations électriques du cerveau par la stéréotaxie », dans *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 2018, 25 (2) Histoire de l'exploration et de la stimulation cérébrales, p. 169-186.

- BARRIER, P.
- (2007) « Le corps malade, le corps témoin » dans Masquelet, A-C. (dir) *Le corps relégué*, Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, N° 1, p. 79-100.
- (2014) *Le patient autonome*, Paris, PUF.

- BENOIST, J. et MERLINI, F. (2001) *Historicité et spatialité. Le problème de l'espace dans la pensée contemporaine*, Paris, Vrin.

- BERT, J-F. et LAMY, J. (2014) *Michel Foucault. Un héritage critique*. Paris, CNRS éditions.

- BING, F. et al. (1998) *Actualité de Georges Canguilhem. Le Normal et le pathologique*. Paris, Les empêcheurs de tourner en rond.

- BONAHE, C., HAXAIRE, C., MOUILLIE, J-M., PENCHAUD, A-L. (dir.) (2011) *Manuel Médecine, santé et sciences humaines*. Ouvrage du Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé, Paris, Les Belles Lettres, 3e ed. 2014.

- BRADFORD HILL, S.A
- (2011) « Environnement et maladie : association ou cause ? » trad. par Amann, J-P. et Coste, J. dans Leplège, A., Bizouarn, P. et Coste, J. *De Galton à Rothman : les grands textes de l'épidémiologie au XXe siècle*, Paris, Hermann, p. 147-159.
- (2011) « La philosophie de l'essai clinique », trad. par Amann, J-P. et Coste, J. dans Leplège, A., Bizouarn, P. et Coste, J. *De Galton à Rothman : les grands textes de l'épidémiologie au XXe siècle*, Paris, Hermann, p. 117-129.

- BRAUNSTEIN, J-F. (2004) « Système Médical » dans Lecourt, D. (dir) *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Quadrige PUF, p. 1110-1114.

- BENOIST, J. (2001) « La position » dans Benoist, J. et al., *Quelle philosophie pour le XXIe siècle ?* Paris, Gallimard, p. 223-260.

- BLOODWORTH, A. (2017) “Enhancing human abilities and characteristics beyond normality” dans Schramme, T. et Edwards, S. (eds.), *Handbook of Philosophy of Medicine*, Springer, p. 223-232.

- BORCK, C. (2018) “Machines, minds, electric brains: stimulation/recording as practical framework and thought style” dans *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 2018, 25, (2) Histoire de l'exploration et de la stimulation cérébrales, p. 187-292.

- BOSTROM, N.
 - (2004) “The future of human evolution” dans Tandy, C. (ed.) *Death and Anti-Death: Two hundred years after Kant, fifty years after Turing*, Ria University Press, Palo Alto, California, p. 339-371.
 - (2008) “Why I want to be a Posthuman When I grow up” dans Gordjin, B. et Chadwick, R. (eds.) *Medical Enhancement and Posthumanity*, Springer, p. 107-137.

- CAMUS, A.
 - (2019) « Goldstein holiste ? » dans Gaille, M., Camus, A. et Gilart de Keranflec’h, C., traduction, présentation et notes de K. Goldstein, *Human Nature in the Light of psychopathology*, Paris, Les Belles Lettres, Médecine et Sciences humaines, à paraître.
 - (2019) « Une certaine latitude ». *Santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne*, Thèse de doctorat de philosophie, Soutenue publiquement le 3 juillet 2019, Université Paris 7 Diderot

- CANGUILHEM, G.
 - (1937) « Descartes et la technique » *Œuvres complètes Tome I*, « Écrit philosophiques et politiques 1926-1939 », Paris, Vrin, 2011, p. 490-498.
 - (1956) « Descartes. L’homme maître et possesseur de la nature » dans *Œuvres complètes Tome IV* « Résistance, philosophie, biologie et histoire des sciences 1940-1966 », Paris, Vrin, 2015, p. 695-702.
 - (1965) *La connaissance de la vie*. Paris, Vrin, 2015.
 - (1966) *Le normal et le pathologique*. Paris, Quadrige PUF, 2013.
 - (1978) « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », dans J-B. Pontalis (dir.), *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, « L’idée de Guérison » n° 17, Paris, Gallimard, 1978, p. 13-26.
 - (1980) « Le cerveau et la pensée » dans *Œuvres complètes Tome V* « Histoire des sciences, épistémologie, commémorations » 1966-1995 », Paris, Vrin, p. 895-932.
 - (1990) *La santé – Concept vulgaire & Question philosophique*. Sables, Pin-Balma.
 - (1992) *Georges Canguilhem : philosophe, historien des sciences : actes du colloque 6-7-8 décembre 1990*, Bibliothèque du collège International de philosophie, Paris, Albin Michel.
 - (1994) *Études d’histoire et de philosophie des sciences concernant le vivant et la vie*, Paris, Vrin, 7ème éd., 2002
 - (2002) *Écrits sur la médecine*. Paris, Seuil.
 - (2011) *Œuvres complètes Tome I* « Écrit philosophiques et politiques 1926-1939 », Paris, Vrin.
 - (2015) *Œuvres complètes Tome IV* « Résistance, philosophie, biologie et histoire des sciences 1940-1966 », Paris, Vrin.
 - (2018) *Œuvres complètes Tome V* « Histoire des sciences, épistémologie, commémorations » 1966-1995 », Paris, Vrin.

- CHANGEUX, J-P. (1983) *L’homme neuronal*, Paris, Fayard.

- CHAMAYOU, G. (2008) *Les corps vils. Expérimenter sur les êtres humains aux XVIIIe et XIXe siècles*, Paris, La Découverte (Les Empêcheurs de penser en rond).
- CHERICI C.
 - Avec Dupont, J-C. (dir.) (2008) *Les querelles du cerveau. Comment furent inventées les neurosciences*, Paris, Vuibert.
 - (2015) « L'électroencéphalographie : de l'idéal réductionniste à une meilleure appréhension des troubles neurologiques » dans Dupont, J-C. et Cherici, C., *L'exploration cérébrale. Histoire récente et nouveaux outils*, Paris, Hermann.
 - Avec Dupont J.C, Wolfe, C. (2018) *Physique de l'esprit. Empirisme, médecine et cerveau (XVIIe – XIXe siècles)*, Paris, Hermann.
 - (2018) « L'institut neurologique de Montréal : les travaux de Wilder Penfield (1891-1976) » dans *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 2018, 25, (2) Histoire de l'exploration et de la stimulation cérébrales, p. 157-168.
 - (2019) « Stimulation cérébrale, électricité et psychiatrie : perspectives historiques » dans Desmoulin-Canselier, S., Gaille, M. et Moutaud, B. (dir.) *La stimulation cérébrale profonde, de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann, p. 105-122.
- CLAUZADE, L. (2008) « Le cerveau chez Cabanis et Gall : La philosophie biologique du XVIIIe siècle en débat » dans C. Cherici et J-C. Dupont (dir.) *Les querelles du cerveau. Comment furent inventées les neurosciences*, Paris, Vuibert, p. 235-254.
- CRIGNON, C. (2011) « Qu'est-ce que « bien vieillir » ? » dans Doron, C.O, Lefève, C. et Masquelet, A-C., *Soin et subjectivité*, Les Cahiers du centre Georges Canguilhem, Paris, PUF, p. 177-191.
- DEBRU, C.
 - (2004) « Biotechnologie » dans Lecourt, D. (dir.) *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Quadrige PUF, p. 179-185.
 - (2006) « Quelles raisons pour la peur dans les sciences et techniques de la vie ? » dans Dillens, A-M. (dir) *La peur : émotion, passion, raison*, Bruxelles, Presses de l'Université Saint-Louis.
- DE CERTEAU, M. (1990) *L'invention du quotidien – I. Arts de faire*, Paris, Gallimard.
- DELEUZE, G.
 - (1986) *Foucault*, Paris, Les éditions de minuit, 2004.
 - (1991) avec Guattari, F. *Qu'est-ce que la philosophie ?* Paris, Les éditions de minuit, 2005.
 - (1996) avec Parnet, C. *Dialogues*, Paris, Champs essais.

- DESCARTES, R.
 - (2000) *Discours de la méthode* (1637) trad. par D. Moreau, Paris, LGF.
 - (2016) *Discours de la méthode* (1637) trad. par L. Renault, Paris, Flammarion.
 - (1953) *Œuvres et Lettres*, trad. par A. Bridoux, Paris, Gallimard.
 - *Correspondance avec Elisabeth. Descartes à Elisabeth* (1644) Paris, Juillet 1644, en ligne [URL : https://fr.wikisource.org/wiki/Correspondance_avec_%C3%89lisabeth] consulté le 13 novembre 2018.

- DESMOULIN-CANSELIER, S., GAILLE, M., MOUTAUD, B. (2019) *La stimulation cérébrale profonde, de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann.

- DEWEY, J.
 - (2014) *Reconstruction en philosophie*, (1920) trad. par P. Di Mascio, Paris, Gallimard.
 - (2014) *La quête de certitude*, (1929) trad. par P. Savidan, Paris, Gallimard.
 - (1993) *Logique. Une théorie de l'enquête*, (1938) trad. par G. Deladalle, Paris, PUF.

- DIDEROT, D. (1875) *Éléments de physiologie*, Paris, Éditions Champion, 2004.

- DORON, C-O.
 - (2007) « Les métamorphoses du corps » dans Masquelet, A-C. (dir.) *Le corps relégué*, Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, n°1, p. 3-14.
 - (2009) « Le principe de précaution : de l'environnement à la santé », dans Lecourt, D. (dir.) *La Santé face au principe de précaution*, Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, vol. 3, n°1, p. 3-40.
 - (2011) avec Lefève, C. et Masquelet, A-C. *Soin et subjectivité*, Les Cahiers du centre Georges Canguilhem, Paris, PUF.

- DRAPEAU-CONTIM, F. (2010) *Qu'est-ce que l'identité ?* Paris, Vrin.

- DUPONT, J-C., CHERICI, C. (2015) *L'exploration cérébrale. Histoire récente et nouveaux outils*. Paris, Hermann.

- ESPINAS, A. (1897) *Les origines de la technologie : étude sociologique*, en ligne, [URL : <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k82615s.image>] consulté le 15 juin 2018.

- FERRY-DANINI, J. (2019) *Une critique de l'humanisme en médecine. La « médecine narrative » et la « phénoménologie de la médecine » en question*, Thèse de philosophie, soutenue publiquement le 17 juin 2019, Université Paris 4 Sorbonne.

- FOREST, D.
 - (2008) « La frontière entre psychiatrie et neurosciences. Mécanismes et croyances délirantes » dans Nissa, J-N. (dir.) *Les maladies mentales*, Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, n° 2, p. 147-173.
 - (2014) *Neurosepticisme*, Paris, Itaques.

- FOUCAULT, M.
 - (2001) *Dits et Ecrits Tome II 1976-1988*, Paris, Gallimard.
 - (2007) *La naissance de la clinique* (1963) Paris, PUF.
 - (2008) *Surveiller et punir* (1975) Paris, Gallimard.
 - (2011) *Archéologie du savoir* (1969) Paris, Gallimard.
 - (2011) *Maladie mentale et psychologie* (1954) Paris, PUF.

- GADAMER, H-G. (1998) *Philosophie de la santé*, Paris, Éditions Grasset & Fasquelle et Éditions Mollat.

- GAILLARD, M. (2015) « Ce que le développement des outils d’exploration fonctionnelle doit à la psychologie. Imagerie fonctionnelle et psychologie au tournant des années 1990 » dans Dupont, J-C. et Cherici, C. (dir.), *L’exploration cérébrale. Histoire récente et nouveaux outils*, Paris, Hermann, p. 175-189.

- GALIEN, C. (1854) *Œuvres anatomiques, physiologiques et médicales de Galien*. Vol.1, trad. par C. Daremberg, Paris, J.B Baillière.

- GAILLE, M.
 - (2007) « « Ce n’est pas un crime d’être curieux de l’anatomie ». La légitimation de la connaissance médicale du corps humain dans l’Europe catholique et protestante des XVIe et XVIIe siècles » dans Hummel, P. et Gabriel, F. (dir.) *La mesure du savoir, Études sur l’appréciation et l’évaluation des savoirs*, Paris, Philologicum, p. 217-242
 - (2007) « De la relégation du corps par les techniques médicales à la relégation du corps par la maladie : un corps en quête de reconnaissance et d’ajustement » dans Masquelet, A-C. (dir.) *Le corps relégué*, Les cahiers du Centre Georges Canguilhem, n°1, p. 151-165.
 - (2007) « L’articulation du cas et du principe en éthique médicale : éléments philosophiques pour une appréciation du conflit entre « principistes » et « casuistes » dans Lavaud, C. (dir.) *Une éthique pour la vie*, Paris, Seli Arslan, p. 227-241.
 - (2010) *La valeur de la vie*, Paris, Les Belles Lettres.
 - (2010) avec Foureur, N. « « L’humanité », enjeu majeur de la relation médecin/patient. Y a t-il une violence intrinsèque à la situation de soin ? » dans Benaroyo, L., Lefève, C., Mino, J-C., Worms, F. (dir.) *La Philosophie du Soins. Ethique, médecine et société*, Paris, PUF.
 - (2011) *Philosophie de la médecine* (vol.1) *Frontière, savoir, clinique*, Paris, Vrin.

- (2013) « En quête d'un monde moral commun : le récit au service d'une interrogation éthique partagée en contexte de décision médicale », dans Barroux, G. et Lefève, C. (eds.) *Usages et valeurs de la clinique*, Paris, éditions Seli Arslan, p. 113-127.
 - (2014) « Le retour à la vie ordinaire : un enjeu épistémologique de la réflexion philosophie morale - ce que nous apprend l'enquête éthique en contexte médical » dans Laugier, S. et Gaille, M. (coord.) « Le retour à la vie ordinaire », *Raison publique*, n° 18, Printemps 2014, p. 93-107.
 - (2018) « Le cerveau, et au-delà, le corps et le monde : Le statut épistémologique du discours de Cabanis sur l'organe cérébral » dans Cherici, C., Dupont, J-C. et Wolfé, C. (dir.) *Physique de l'esprit. Empirisme, médecine et cerveau (XVIIe – XIXe siècles)*, Paris, Hermann, p. 181-200.
 - (2018) « Ce que soigner une pathologie chronique veut dire : intégrer l'expérience vécue du malade au point de vue médical » dans Coste, J. (dir.), *Pathos et Chronos. La pensée à l'épreuve de la maladie chronique*, Paris, Hermann, p. 115-132.
 - (2019) « D'indispensables services rendus : l'alliance épistémologiques de la philosophie et de la médecine selon Cabanis » dans Crignon, C. et Lefebvre, C. (dir.), *Médecins et philosophes : Une histoire*, Paris, éditions du CNRS, p. 295-319.
 - (2019) « Quels milieux pour les longues vies ? Enjeux conceptuels et éthiques d'une question politique » *A paraître*.
- GILLOT, P. (2011) « Le problème du corps et de l'esprit » dans Bonah C., Haxaire C., Mouillie J-M., Penchaud A-L. (dir.) *Manuel Médecine, santé et sciences humaines*, Ouvrage du Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé, Paris, Les Belles Lettres, 3e ed. 2014, p. 200-207.
 - GOFFETTE, J.
 - (2006) *Naissance de l'anthropotechnie*, Paris, Vrin.
 - (2013) « De l'humain réparé à l'humain augmenté : naissance de l'anthropotechnie » dans Kleinpeter, E. (dir.) *L'Humain augmenté*, Paris, CNRS Editions, p. 85-106.
 - GOFFY, J-Y. (2009) « Thérapie, augmentation et finalité de la médecine ».
 - GRMEK, D. M.
 - (2014) *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Tome 1 – Antiquité et Moyen-Âge, Paris, Seuil.
 - (2014) *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Tome 2 – De la Renaissance aux Lumières, Paris, Seuil.
 - (1999) *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Tome 3 – Du romantisme à la science moderne, Paris, Seuil.
 - GUCHET, X. (2010) *Pour un humanisme technologique. Culture, technique et société dans la philosophie de Gilbert Simondon*, Paris, PUF.

- GUIRLINGER, L. (2011) « L'expérience du vieillissement » dans Bonah, C., Haxaire, C., Mouillie, J-M., Penchaud, A-L. (dir.) *Manuel Médecine, santé et sciences humaines*, Ouvrage du Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé, Paris, Les Belles Lettres, 3e ed. 2014, p. 432-436.
- HACHE, E. (2011) *Ce à quoi nous tenons. Propositions pour une écologie pragmatique*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, La Découverte.
- HACKING, I. (2007) « Canguilhem parmi les cyborgs » dans Braunstein, J-F. (dir.) *Canguilhem*, Paris, PUF, p. 113-141.
- HÉCAEN, H., LANTÉRI-LAURA, G. (1978), *Évolution des connaissances et des doctrines sur les localisations cérébrales*, Alençon, Desclée de Brouwer.
- HEIDEGGER, M. (1953) *Essais et conférence « Question sur la technique »* Préau, A. (trad.) Paris, Gallimard, 1958, p. 9-48.
- HIPPOCRATE
 - (1831) *De la maladie sacrée* dans *Œuvres d'Hippocrate. Physiologie*, Tome II, De Mercy, F.C.F. (ed.) Paris, Béchot Jeune, p. 35-105.
 - (2003) *De la maladie sacrée*, Tome II, 3^{ème} partie, trad. par Jouanna J., Paris, Les belles lettres.
- HOTTOIS, G., MISSA, J-N, PERBAL, L. (2015) *Encyclopédie du trans/posthumanisme. L'humain et ses préfixes*, Paris, Vrin.
- IMBERT, M. (2006) *Traité du cerveau*, Paris, Odile Jacob.
- JAY, M. (1989) « Sous l'empire du regard. Foucault et le déclin du visuel dans la pensée française du vingtième siècle » dans Couzens, D. (ed.) trad. par Colson, J. *Michel Foucault, lectures critiques*, Bruxelles, De Boeck-Wesmael, p. 195-223.
- JONAS, H. (1979) *Le principe responsabilité*, Paris, Flammarion, 2009.
- JOUANNA, J. et MAGDELAINÉ, C. (1999) (eds.) *Hippocrate, L'art de la médecine*, Paris, Flammarion.
- KANT, E.
 - (2007) *Logique* (1800), trad. par L. Guillermit, Paris, Vrin.
 - (1990) *Essais sur les maladies de la tête* (1764) trad. David-Ménard M., Paris, Flammarion.

- KAPP, E. (2007) *Principes d'une philosophie de la technique* (1877) trad. par Chamayou, G., Paris, Vrin.
- KUZMA, J. (2013) "Biotechnology" dans Olsen, J.K.B, Pedersen, S.T, Hendricks, V.F (eds.) *A companion to the philosophy of Technology*, Oxford, Wiley Blackwell, p. 523-531.
- LALANDE, A. (2010) *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, PUF.
- LANCELOT, M. (2019) « Des attentes décalées ? Examen et analyse d'attentes propres au soin par stimulation cérébrale profonde » dans Desmoulin-Canselier, S., Gaille, M. et Moutaud, B. (dir.) *La stimulation cérébrale profonde, de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann,, p. 129-148.
- LANTÉRI-LAURA, G. (1999) « Le psychisme et le cerveau » dans Grmek Mirko, D. (dir.) *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Tome 3 « Du romantisme à la science moderne », Paris, Seuil, p. 97-113.
- LAUGIER, S.
 - (1999) *Du réel à l'ordinaire. Quelle philosophie du langage aujourd'hui ?* Paris, Vrin.
 - avec Gaille, M. (2014) « Le retour à la vie ordinaire », *Raison publique - Arts Politique et Société*, n° 18, Rennes, PUR.
- LECHERMEIER, G. (2015) « Définition du vivant et émergence de la vie : entre rupture et continuité, saisir l'originalité du vivant » Thèse de Philosophie, soutenue publiquement le 15 juin 2015, Université Panthéon-Sorbonne - Paris I.
- LECOURT, D.
 - (2004) *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Quadrige PUF.
 - (2006) *Dictionnaire d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, PUF.
 - (2011) *Humains, Post-Humains*, Paris, PUF, Collection Science, Histoire et Société.
- LEFÈVE, C. (2012) *Devenir médecin. Cinéma, formation et soin*, Paris, PUF.
- LEMOINE, M. (2017) *Introduction à la philosophie des sciences médicales*, Paris, Hermann.
- LOCKE, J.
 - (1998) *Identité et différence* (1690) trad. par Balibar E., Paris, Seuil.
 - (2009) *Essai sur l'entendement humain* (1690) trad. par Coste P., Paris, LGF.

- MACHEREY, P. (1990) « De Canguilhem à Canguilhem en passant par Foucault » dans *Georges Canguilhem, philosophes et historien des sciences*, colloque 1990, Bibliothèque du Collège international de philosophie, éd. Albin-Michel, p. 286-294.

- MADELRIEUX, S. (2010) « Le pragmatisme et les variétés de l'expérience » dans Perreau, L. (dir.) *L'expérience*, Paris, Vrin, p. 111-131.

- MANDRESSI, R.
 - (2003) *Le regard de l'anatomiste. Dissections et invention du corps en Occident*. Paris, Seuil.
 - (2008) « Les organes de la sensibilité : Félix Vicq d'Azyr et l'anatomie du cerveau » dans C. Cherici et J-C. Dupont (dir.) *Les querelles du cerveau. Comment furent inventées les neurosciences*, Paris, Vuibert, p. 203-233.

- MARX, K. (1867) *Le Capital*, en ligne [URL : http://classiques.uqac.ca/classiques/Marx_karl/capital/capital.html] consulté le 18 août 2018.

- MASQUELET, A-C (2007) *Le corps relégué*, Les cahiers du centre Georges Canguilhem, Paris, PUF Histoire, Sciences, Société.

- MISSA, J-N.
 - (1993) *L'esprit-cerveau, la philosophie de l'esprit à la lumière des neurosciences*, Paris, Vrin.
 - avec Perbal, L. (2009) *Enhancement, éthique et philosophie de la médecine d'amélioration*, Annales de l'Institut de philosophie de l'université de Bruxelles, Vrin, Paris.

- MOL, A-M
 - (2002) *The Body Multiple*, Durham & London, Duke University Press.
 - (2009) *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, en ligne, [URL : <https://books.openedition.org/pressesmines/1567>] Paris, Presse des Mines, Collection Sciences sociales.

- NOIRIEL, G. (2002) *Les ouvriers dans la société française, XIXe – XXe siècle*, Paris, Seuil.

- NONNIS VIGILANTE, S. (2011) « La réinvention de l'hygiène, XIXe-XXe » dans Sicard, D. et Vigarello, G., *Aux origines de la médecine*, Paris, Fayard, p. 203-217.

- NOUVEL, P. (2008) « Philosophie de la stimulation. Des discours stimulants aux substances stimulantes (et retour) » dans Nissa, J-N. (dir.) *Les maladies mentales*, Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, 2008/1, n° 2, p. 283-311.

- OGIEN, R. (2007) *L'éthique aujourd'hui*. Paris, Gallimard, Folio-Essais.

- PARMENTIER, M. (2016) *Le vocabulaire de Locke*, Paris, Ellipses.
- PERREAU, L. (2010) « Husserl : De l'expérience naturelle à l'expérience transcendantale » dans Perreau, L. (dir.) *L'expérience*, Paris, Vrin, p. 177-200.
- PICKSTONE, J. (2004) « Technologie » dans Lecourt, D. (dir.) *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Quadrige PUF, p. 1115-1122.
- PLATON
 - (1969) *Timée* dans Chambry, E. (ed.) *Platon : Sophiste, Politique, Philèbe, Timée, Critias*, Paris, Flammarion.
 - (2001) *Timée, Critias*, trad. par L. Brisson et M. Patillon, Paris, Flammarion.
 - (2002) *Timée, Critias, Œuvres complètes Tome X*, trad. par A. Rivaud, Paris, Les Belles Lettres.
 - (2004) *La République*, trad. par G. Leroux, Paris, Flammarion.
 - (2016) *Gorgias*, trad. par E. Chambry, Paris, Flammarion.
 - (2016) *Protagoras*, trad. par E. Chambry, Paris, Flammarion.
- PUECH, M. (2008) *Homo Sapiens Technologicus*, Paris, Le Pommier.
- QUINTILI, P. (2008) « Les Éléments de physiologie et l'histoire du cerveau : Diderot face à la physiologie de son temps » dans Cherici, C. et Dupont, J-C. (dir.) *Les querelles du cerveau. Comment furent inventées les neurosciences*, Paris, Vuibert, p. 91-110.
- RANCIÈRE, J. (1987) *Le maître ignorant*, Paris, Fayard.
- RAYNAUD, D. (2016) *Qu'est-ce que la technologie ?*, Paris, Éditions Matériologiques.
- SIMONDON, G.
 - (1989) *Du mode d'existence des objets techniques* (1958), Paris, Aubier.
 - (1990) « Les limites du progrès humain », *Cahiers philosophiques*, N°42, Centre National de documentation pédagogique.
 - (1994) *Une pensée de l'individuation et de la technique*, Bibliothèque du collège International de philosophie. Paris, Albin Michel.
 - (2013) *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information* (2005), Grenoble, Jérôme Million, Œuvre posthume.
 - (2014) *Sur la Technique (1953-1983)*, Paris, PUF.
- SPINOZA, B. (1677) *Éthique*, trad. par C. Appuhn, Paris, Flammarion, 1995.
- STIEGLER, B et Ars Industrialis, *Réenchâter le monde*, Paris, Flammarion, 2006.

- TSOUYOPOULOS, N. (1999) « La philosophie et la médecine romantique » dans Grmek, M.D (dir.), *Histoire de la pensée médicale en Occident*, Tome 3 – Du romantisme à la science moderne, Paris, Seuil, p. 7-27.
- VERBEEK, P-P.
 - (2008) “Design Ethics and The Morality of Technological Artifacts” dans Vermaas, P.E. *et al.* (eds) *Philosophy and Design*, Dordrecht, Springer, p. 91-99.

Articles.

- ALMOND, B. (1988) “Philosophy, medicine and its technologies”, *Journal of medical ethics*, 14, p. 173-178.
- ANDLER, D. (1987) « Progrès en situation d’incertitude », *Le débat*, 47 (5), p. 5-25.
- ANDRIEU, B.
 - (2004) « La santé biotechnologique du corps-sujet », *Revue philosophique de la France et de l'étranger*, 3 (Tome 129), p. 339-344.
 - (2011) « L'hybridation est-elle normale ? », 1, n° 75, p. 17-32.
- BAERTSCHI, B. (2005) « De la bioéthique à la neuroéthique », en ligne [URL : https://www.unige.ch/medecine/ieh2/files/8814/6519/9872/Bioethique_neuroethique.pdf] consulté le 18 septembre 2018.
- BARRAS, V. et DUPONT, J-C. (2010) « Neurosciences et médecine », *Revue d'histoire des sciences*, Tome 63, Vol. 2, p. 325-329.
- BAUDRY, R. et JUCHS, J-P. (2007) « Définir l'identité », *Hypothèses*, vol. 10, no. 1, p. 155-167.
- BRAUNSTEIN, J-F. (2010) « Histoire et philosophie de la médecine », *Archives de Philosophie*, 4, Tome 73, p. 579-583.
- BARTHÉLÉMY, J-H.
 - (2008) « Simondon et la question des âges de la technique », *Appareil*, en ligne [URL : <http://journals.openedition.org/appareil/450>] consulté le 23 octobre 2018.
 - (2015) « Glossaire Simondon : les 50 grandes entrées dans l’œuvre », *Appareil*, en ligne [URL : <http://journals.openedition.org/appareil/2253>] consulté le 26 février 2018.

- BENSAUDE-VINCENT, B. (2006) « Pour une approche conceptuelle des techniques », *Critique*, 3, n°706, p. 286-288.
- BILLAUD, M., GUCHET, X. (2015) « L'invention de la médecine personnalisée – Entre mutations technologiques et utopie », *Médecine/science*, n°8-9, vol.31, août-septembre 2015, p. 797-803.
- BIZOUARN, P. (2005) « Pratique et critique de l'evidence-based medicine », *L'Information psychiatrique*, 81, p. 683-691.
- BOORSE, C. (1975) « On the Distinction between Disease and Illness », *Philosophy & Public Affairs*, Vol. 5, n°2 (Autumn 1975), p. 49-68.
- BORCK, C. (2016) “What is philosophy of medicine good for?” Interviews of *History of the Human Sciences* lead by Keuck, L., en ligne [URL: <https://www.histhum.com/what-is-philosophy-of-medicine-good-for/>], consulté le 8 février 2017.
- BREY, P. (2010) “Philosophy of Technology after the Empirical Turn”, *Technè. Research in Philosophy and Philosophy*, 14 (1), p. 36-48.
- CAMUS, A. (2018) « Penser ensemble santé et autonomie ? Normativité, latitude de vie et pouvoir d'agir », *Strathèse*, 7. Normes et normativités, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg, en ligne URL: <http://strathese.unistra.fr/strathese/index.php?id=1307>] consulté le 17 décembre 2018.
- CANGUILHEM, G.
 - (1955) « Le problème des régulations dans l'organisme et dans la société », *Cahiers de l'Alliance israélite universelle*, 92, sept-oct.
 - (1980) « Le cerveau et la pensée », conférence prononcée le 20 janvier 1980 dans le cadre du Mouvement Universel de Responsabilité Scientifique, *Prospective et Santé* n°14, p. 81-98.
 - (2003) « Médecine- thérapeutique, expérimentation, responsabilité », *Médecine/sciences*, vol. 19, n° 3, p. 371-373.
 - (2006) « Le concept et la vie », *Revue Philosophique de Louvain*, Tome 64, p. 193-223.
- CHEVARIE-COSETTE, S-P. (2017) « Responsabilité morale », version académique, dans Kristanek, M. (dir.), l'Encyclopédie philosophique. [URL: <http://encyclo-philos.fr/responsabilite-morale-a/>] - consulté le 16 18.
- CITOT, V. (2011) « Entretien avec Dominique Lecourt », *Le Philosophoire*, vol. 36, no. 2, p. 11-22.
- DALIBERT, L. (2015) « Façonnement du corps vieillissant par les technologies » in *Gérontologie et Société*, n°148 – vol. 37/2015, p. 45-56.

- DEBRU, C.
 - (1985) « Biotechnologies et philosophie de l'image », *Critique*, Paris, n° 457-458, p. 731-740.
 - (1991) « Le chercheur et le clinicien », *Critique*, Paris, n°534, p. 819-830.
 - (1999) « Cerveau et temporalité », *Revue internationale de philosophie*, Bruxelles, vol.3, n°209, p. 269-292.

- DERECLLENNE, E.
 - (2015) « Penser l'essence de la vie : le matérialisme comme question et comme préalable chez Simondon », *Appareil*, en ligne [URL : <http://journals.openedition.org/appareil/2214>] consulté le 23 octobre 2018.

- DESCOMBES, V. (2015) « Les embarras de l'identité », *L'information psychiatrique* 2015/1 (Vol. 91), p. 61-65.

- DINGS, R. et DE BRUIN, L. (2015) "Situating the self: understanding the effects of deep brain stimulation". *Phenomenology and the Cognitive Sciences* (2016) 15 (2), p. 151–165.

- DORON, C-O.
 - (2013) « Race et médecine. Une vieille histoire », *Médecine/Sciences* 29, p. 918-922.
 - (2011) « Ce que « soin » veut dire. Quelques réflexions à propos d'une substitution de mots dans la loi du 5 juillet 2011 », *Journal français de psychiatrie*, n° 38, p. 19-21.

- DUPONT, J-C., FOREST, D. (2007) « Alexander Bain (1818-1903 : L'esprit et le cerveau », *Revue d'histoire des sciences*, Tome 60, p. 277-279.

- FERRY-DANINI, J. (2018) "A new path for humanistic medicine", *Theoretical Medicine and Bioethics*, 39 (1), p. 57-77.

- FEUERHAHN, W., MANDRESSI, R. (2011) « Les « neurosciences sociales » : historicité d'un programme », *Revue d'Histoire des Sciences Humaines*, n°25, p. 3-12.

- FOREST, D.
 - (2012) « Le cerveau, une réputation bien surfaite ? La conception standard et ses ennemis », *Revue philosophique de la France et de l'étranger* 2012/4 (Tome 137), p. 535-549.
 - (2017) « Le téléchargement de l'esprit : plus qu'une expérience de pensée ? », *Archives de philosophie du droit*, Tome 59, p. 205-213.

- FOUCAULT, M.
 - (1978) « Qu'est-ce que la critique ? », *Bulletin de la société française de philosophie*, avril-juin 1990, séance du 27 mai 1978, Armand Colin.
 - (1985) « La vie : l'expérience et la science », *Revue de Métaphysique et de Morale*, 90e Année, N° 1, Canguilhem, p. 3-14

- GAILLE, M.
 - (2009) « L'expérience du déni de reconnaissance dans la relation médecin / patient - La signification politique et morale de la relation de soin au prisme de la théorie de la reconnaissance selon A. Honneth », *Le Temps philosophique*, Publications du département de philosophie de l'Université de Paris X-Nanterre, p. 89-113
 - (2013) « « Le travail des normes » en contexte médical : un enjeu épistémologique, moral et politique », *Revue Tunisienne des Etudes Philosophiques*, « Valeurs et Normes », dossier coordonné par Cherif, T., n°52-53, p. 66-79.
 - (2015) « L'histoire de la médecine : un outil pour penser le temps présent », *Éditorial médecine/sciences* n° 1, vol. 31.
 - (2016) avec HORN, R. "The role of "accompagnement" in the end-of-life debate in France: from solidarity to autonomy", *Theoretical Medicine and Bioethics*, volume 37, Issue 6, p. 473-487.
 - (2016) « La longévité: un désir à l'épreuve de la vieillesse ? », *Gérontologie et société* – n° 151 – vol. 38, p. 151-164.
 - (2017) « Du bon usage du scepticisme à l'égard des sciences », *Médecine / Sciences Editorial*, n°11, vol. 33, p. 919-920.

- GORDIJN, B., TEN HAVE, H. (2017) "Medical epistemology", *Medicine Health Care and Philosophy*, 20, p. 451-452

- GUCHET, X. (2015) « What's in a word? The person of personalized (nano) medicine » in *Nanomedicine (Lond.)*, 10 (20), p. 3167-3179.

- HUNYADI, M.
 - (2010) « La biotechnologie ou l'imagination au pouvoir », *Études* 2010/9 (Tome 413), p. 187-197.
 - (2015) « L'approche contextualiste en morale. Mise au point en dix points », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2 (n°284), p. 39-52.

- IHDE, D. (2008) "Aging: I don't want to be a cyborg!" *Phenomenology & the Cognitive Sciences*, 7 (3), p. 397-404.

- JAQUET, C. (2005) « La référence à la conception spinoziste des rapports du corps et de l'esprit dans l'ouvrage de Paul Ricoeur et Jean-Pierre Changeux, *Ce qui nous fait penser. La nature et la règle dans Les expressions de puissance d'agir chez Spinoza*, Paris, Éditions de la Sorbonne, en ligne [URL : <https://books.openedition.org/psorbonne/148?lang=fr>] consulté le 13 mai 2019.

- KROES, P. et MEIJERS, A. (2006) “The Dual Nature of technical artefacts”, *Studies in History and Philosophy of Science*, 37, p. 1-4.

- LANCELOT, M.
 - (2015) « Neuroscepticisme - Denis Forest », *Médecine/Science* n°12, vol.32, p. 781-783.
 - (2016) Recension « Canguilhem Georges, *Oeuvres complètes Tome IV : Résistance, philosophie biologique et histoire des sciences (1940-1965)* », *Revue d'histoire des sciences*, Tome 69-2, juillet-décembre 2016.
 - (2019) « Technologie », version Grand Public, dans Kristanek, M. (dir.) *l'Encyclopédie philosophique*, en ligne [URL : <http://encyclo-philos.fr/technologie-gp/>].

- LE BLANC, G.
 - avec Worms, F. (2006) « Introduction », *Esprit*, Janvier 2006, p. 77-79.
 - (2006) « La vie psychique de la maladie », *Esprit*, Janvier 2006, p. 109-122.

- LEFÈVE, C.
 - (2006) « La philosophie du soin », *La Matière et l'esprit*, n°4, « Médecine et philosophie » (Dir. Lecourt, D.) Université de Mons-Hainaut. p. 25-34.
 - (2018) « La maladie chronique révèle les liens affectifs qui nous tiennent à la vie », *Le Monde Diplomatique*, Dossier « L'été des débats », 21 août 2018.

- LOGAN, C.A. (2002) “Before There Were Standards : The Role of Test Animals in the Production of Empirical Generality in Physiology”, *Journal of the History of Biology*, Vol. 35, n°2, p. 329-363.

- LORDON, F. (2013) « Philosophie et sciences sociales : vers une nouvelle alliance ? », *Cahiers philosophiques*, 1, n° 132, p. 110-126.

- MACHEREY, P. (2007) « Histoire des savoirs et épistémologie », *Revue d'histoire des sciences*, 2007/1, Tome 60, p. 217-236.

- MAKANGA, B. (2015) « Biotechnologie et inventivité humaine : nécessité rationnelle et exigence éthique », en ligne [URL : <http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/biotechnologies-et-inventivite-humaine-necessite-rationnelle-et-exigence-ethique/>] consulté le 4 septembre 2018.

- MORANGE, M. (2013) « Un retour du vitalisme ? », *Histoire de la recherche contemporaine*, Tome II, n° 2, en ligne, [URL: <http://journals.openedition.org/hrc/316>] consulté le 02 mai 2019.
- MOULINES, C. U. (2011) « La notion de progrès scientifique et ses problèmes épistémologiques », *Le Philosophoire*, vol. 35, n° 1, p. 39-64.
- OGIEN, R. (2007) « Que fait la police morale ? » *Terrain*, 48 | février 2007, en ligne, [URL : <http://journals.openedition.org/terrain/5002>] consulté le 15 février 2018.
- PIERRON, J-P. (2007) « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, Vol. 25, n°2, p. 43-66.
- QUINTIN, J. (2001) « La menace des biotechnologies : un choix entre la vie et l’existence », *Vertigo*, Volume 2, N° 1, en ligne, [URL : <https://journals.openedition.org/vertigo/4076>] consulté le 30 août 2018
- REVEL, J. (2009) « Michel Foucault : repenser la technique », *Tracés. Revue de Sciences humaines*, 16 - 2009, en ligne, [URL : <https://journals.openedition.org/traces/2583>] consulté le 19 juin 2018.
- SABAN, R. (1999) « Les prémices de la Physiologie du cerveau humain », *Vesalius*, V, 1, p. 41 – 47.
- SERRES, M. (2005) « Les grands débats sont souvent très simples », *Les Tribunes de la santé*, 4, N° 9, p. 95-99.
- SICARD, D. (2005) « Le corps en pièces détachées. Enjeux scientifiques, économiques et philosophiques », *Les Tribunes de la santé*, 1, n° 6, p. 37-42.
- SPITZER, L. (1942) “Milieu and Ambiance : An Essay in Historical Semantics”, *Philosophy and Phenomenological Research*, Vol. 3, n° 2, Décembre 1942, p. 169-218
- SPRANZI, M.
 - (1998) « Le récit comme forme d’explication : science et histoire », *Littérature*, n°109, p. 46-58.
 - (2003) « Science(s), histoire, philosophie et sociologie : quel mariage possible ? », *Rue Descartes*, 2003/3, n°41, p. 108-111.
- STENGERS, I. (2004) « Résister à Simondon ? », *Multitudes*, 2004/4 (n°18), p. 55-62.

- VERBEEK, P-P.
 - (2006) “Materializing Morality: Design Ethics and Technological Mediation”, *Science, Technology, & Human Values*, Vol. 31, No. 3, Ethics and Engineering Design (May, 2006), p. 361-380.
 - (2015) “Beyond Interaction: a short introduction to mediation theory”, *Interactions (ACM)*, vol XXII, no. 3, p. 26-31.
- VIDAL, F. (2005) « Le sujet cérébral : une esquisse historique et conceptuelle », *PSN*, Volume III, numéro 11, janvier-février, p. 37-48.
- VIGARELLO, G. (2013) « Un itinéraire de recherche sur l’histoire du corps », *Gesnerus* 70, p. 7-16.
- WORMS, F (2006) « Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales », *Esprit*, Janvier 2006, p. 141-156.

ÉTHIQUE et NEUROÉTHIQUE

- BAYLIS, F. (2011) ““I Am Who I Am”: On the perceived Threats to Personal Identity from Deep Brain Stimulation”, *Neuroethics* (2013) 6, p. 513-526.
- BLUHM, R. et CABRERA, L.Y.
 - (2018) “It’s Not Just Counting that Counts: a Reply to Gilbert, Viaña, and Ineichen”. *Neuroethics*, [DOI: <https://doi.org/10.1007/s12152-018-9391-6>] consulté le 23 mars 2019.
 - avec McKenzie, R., (2019) “What we (Should) Talk about when we Talk about Deep Brain Stimulation and Personal Identity”. *Neuroethics*, [DOI: 10.1007/s12152-019-09396-6] consulté le 30 mars 2019.
- COPELAND, S.
 - (2012) “Psychiatric applications for DBS: Using epistemology to assess ethics in research”, *Journal of Ethics in Mental Health*, 6, p. 1-4.
 - (2013) “Problems with seeing DBS recipients primarily as research subjects”, *AJOB Neuroscience*, 4:2, p. 50-52.
 - (2013) “The ethical import of patient selection”, *AJOB Neuroscience*, 4:1, p. 42-43.
- FOCQUAERT, F., and DERIDDER, D. (2009) “Direct Intervention in the Brain: Ethical Issues Concerning Personal Identity”, *Journal of Ethics in Mental Health*, 4 (2), p. 1–7.
- FRITH, L. (2010) « Empirical ethics : a growing area of bioethics », *Clinical Ethics*, 5, p. 51-53.

- GAILLARD, M. (2019) “Neuroessentialism, our Technological Future, and DBS Bubbles”, *Neuroethics*, [DOI: 10.1007/s12152-019-09407-6] consulté le 30 avril 2019
- GLANNON, W.
 - (2009) “Stimulating brains, altering minds”, *Journal of Medical Ethics*, 35, p. 289-292.
 - (2011) *Brain, Body, and Mind. Neuroethics with a Human Face*, Oxford University Press.
- GILBERT, F.
 - (2011) avec Ovidia, D. “Deep brain stimulation in the media: overoptimistic portrayals call for a new strategy involving journalists and scientists in ethical debates”, *Frontiers in Integrative Neuroscience*, May 2011, Volume 5, Article 16, 5.
 - (2012) “The burden of normality: from ‘chronically ill’ to ‘symptom free’. New ethical challenges for deep brain stimulation postoperative treatment”, *Journal of Medical Ethics*, 38 (7), p. 408-412.
 - (2015) avec Harris, A.R., Dodds, S. et Kapsa, M.R.I. “Is a “Last Chance” Treatment Possible After an Irreversible Brain Intervention ?” in *AJOB Neuroscience*, April-June, Volume 6, Number 2. W1-W2.
 - (2017) avec Goddard, E. “I Miss Being Me: Phenomenological Effects of Deep Brain Stimulation”, *AJOB Neuroscience*, 8:2, p. 96-109.
 - (2018) “Deep brain stimulation: Inducing Self-Estrangement” *Neuroethics*, Vol. 11, Issue 2, p. 157-165.
 - (2018) avec Viaña, J.N.M et Ineichen, C. “Deflating the “DBS causes personality changes” bubble, *Neuroethics*, Published online 19 June 2018 – p. 1-17.
 - (2018) avec O’ Brien, T. et Cook, M. “The Effects of Closed-Loop Brain Implants on Autonomy and Deliberation: What are the Risks of Being Kept in the Loop?” *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 27 (02), p. 316–325.
 - (2018) avec Viaña, J.N.M. “A personal narrative on living and dealing with psychiatric symptoms after DBS surgery”, *Narrative Inquiry in Bioethics* 8 (1): p. 67–77.
- GODDARD, E. (2017) “Deep brain stimulation through the “lens of agency”: clarifying threats to personal identity from neurological intervention”, *Neuroethics*, 10 (3), p. 325–335.
- GZIL, F. (2009) “La question éthique du respect de l’autonomie” - Communication publiée dans *Analyses Médico-Psychologiques*, 167, Elsevier-Masson, p. 230-233.
- HANSSON, S.O. (2006) “Implant ethics”, *Journal of Medical Ethics* 31, p. 519–525.
- HILDT, E. (2006) “Electrodes in the brain: Some anthropological and ethical aspects of deep brain stimulation”, *International Review of Information Ethics*, vol. 5, p. 33-39.

- INEICHEN, C., BAUMANN-VOGEL, H., CHRISTEN, M. (2016) “Deep Brain Stimulation: In Search of Reliable Instruments for Assessing Complex Personality-Related Changes”. *Brain Sciences*, 6, 40, p. 1-14.
- IVES, J. (2008) ““Encounters with Experience”: Empirical Bioethics and the Future”, *Health Care Analysis*. 16, p. 1-6.
- KLAMING, L. et HASELAGER, P. (2010) “Did my brain implant make me do it? Questions raised by DBS regarding psychological continuity, responsibility for action and mental competence”, *Neuroethics*, (2013) 6, p. 527–539.
- KON, A-A. (2009) “The Role of Empirical Research in Bioethics”, *The American Journal of Bioethics*, 9 (6-7), p. 59-65.
- KRAEMER, F.
 - (2011) “Me, myself and my brain implant: Deep Brain Stimulation raises questions of personal authenticity and alienation. *Neuroethics* (2013), 6 (3), p. 483–497.
 - (2013) “Authenticity or autonomy? When deep brain stimulation causes a dilemma”, *Journal of Medical Ethics*, 39, p. 757-760.
- KUHSE, H., et SINGER, P. (2012) “What is Bioethics? A Historical Introduction” in *A companion to Bioethics*, Second edition (Ed. Helga Kuhse & Peter Singer), Wiley-Blackweel.
- LIPSMAN, N., GLANNON, W. (2013) “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, p. 465-470.
- MASLEN, H. *et al.* (2017) « Unexpected complications of novel deep brain stimulation treatments: Ethical issues and clinical recommendations », *Neuromodulation Journal*, 21 (2), p. 135-143.
- MATHEWS, J.H D. (2011) “Deep brain stimulation, personal identity and policy”, *International Review of Psychiatry*, 23 / 5, p. 486-492.
- MECACCI, G. et HASELAGER, P. (2014) “Stimulating the Self: The influence of conceptual frameworks on reactions to Deep Brain Stimulation”, *AJOB Neuroscience* 5 (4), p. 30–39.
- MOLEWIJK, B. (2004) “Integrated empirical ethics: In search for clarifying identities” *A response to “Integrated empirical ethics: Loss of normativity?”* in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7, p. 85-87.

- NYHOLM, S.
 - avec O’Neill, E. (2016) “Deep Brain Stimulation, Continuity over Time, and the True Self”. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 25, p. 647–658.
 - (2017) “Is the Personal Identity Debate a “Threat” to Neurosurgical Patients? A Reply to Müller *et al.*” *Neuroethics* (2018) 11, p. 229–235.

- PANNESE, A. (2011) “The “I” of the beholder : studying the « self » across the humanities and neuroscience », *Medical Humanities*, 37, p. 115-122.

- PATERAKI, M. (2018) « The multiple temporalities of deep brain stimulation (DBS) in Greece », *Medicine Health Care & Philosophy*, [DOI: [10.1007/s11019-018-9861-y](https://doi.org/10.1007/s11019-018-9861-y)] consulté le 30 août 2018.

- PINSART, M-G. (2016) « La prise de décision dans le cadre de la stimulation cérébrale profonde », *Revue française d'éthique appliquée*, 1, p. 45-58.

- MÜLLER, S., BITTLINGER, M., WALTER, H. (2017) “Threats to Neurosurgical Patients Posed by the Personal Identity Debate”, *Neuroethics*, 10, p. 299-310.

- PUGH, J.
 - *et al.* (2018) “Evidence-Based Neuroethics, Deep Brain Stimulation and Personality - Deflating, but not Bursting, the Bubble”, *Neuroethics*, [DOI: [10.1007/s12152-018-9392-5](https://doi.org/10.1007/s12152-018-9392-5)] consulté le 4 janvier 2019.
 - (2019) “No going back? Reversibility and why it matters for deep brain stimulation”, *Journal of Medical Ethics*, 45 (4), p. 225-230.

- ROSKIES, A. (2002) “Neuroethics for the New Millenium”, *Neuron*, Vol. 35, p. 21-23.

- SAVULESCU, J. (2012) “Genetic Enhancement” in Kuhse, H. and Singer, P. (eds.) *A companion to Bioethics*, Oxford, Wiley-Blackweel.

- SCHECHTMAN, M. (2010) “Philosophical reflections on narrative and deep brain stimulation”, *Journal of Clinical Ethics*, 21 (2), p. 133–139.

- SCHERMER, M. (2011) “Ethical issues in deep brain stimulation”, *Frontiers in Integrative Neuroscience*, Vol. 5, Article 17, p. 1-5.

- SYNOFZIK, M. et SCHLAEPFER, T. E. (2008) “Stimulating personality: Ethical criteria for deep brain stimulation in psychiatric patients and for enhancement purposes”, *Biotechnology Journal*, 3, p. 1511–1520.

- WEXLER, A. (2016) “The practices of do-it-yourself brain stimulation: implications for ethical considerations and regulatory proposals”, *Journal of Medical Ethics*, 42, p. 211-215.
- WITT, K.
 - *et al.* (2011) “Deep Brain Stimulation and the Search for Identity”. *Neuroethics* (2013), 6 (3), p. 499-511.
 - (2017) “Identity change and informed Consent”. *Journal of Medical Ethics*, p. 1–7.

SCIENCES SOCIALES DE LA SANTÉ

Ouvrages et chapitres d’ouvrage.

- BEAUD, S. et WEBER, F. (2010) *Guide de l’enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*. Paris, La découverte.
- BECKER, S.H. (2012) *Les ficelles du métier*. Paris, La découverte.
- BOURDELAIS, P. (2011) « Protéger, éduquer, discipliner la population » dans Sicard, D. et Vigarello, G. (dir.) *Aux origines de la médecine*, Paris, Fayard, p. 186-201.
- CHAMAK, B., MOUTAUD, B. (2014) *Neurosciences et société. Enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau*. Paris, Armand Colin Recherches.
- CHAUVIER, E. (2011) *Anthropologie de l’ordinaire – Une conversion du regard*, Les Belles Lettres, Anarchasis Editions Poche, Toulouse, 2017.
- GAUDILLIÈRE, J-P., ZIMMER, A. (2011) « Essais cliniques et médecine « des preuves » » dans Bonah C., Haxaire C., Mouillie J-M., Penchaud A-L. (dir.) *Manuel Médecine, santé et sciences humaines*, Ouvrage du Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé, Paris, Les Belles Lettres, 3e ed. 2014, p. 577-582.
- KIVITS, J., BALARD, F., FOURNIER, C., WINANCE, M. (2016) *Les recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Colin.
- LAHIRE B. (2001) *L’homme pluriel*, Paris, Armand Colin.

- MOUTAUD, B.
 - (2009) « *C'est un problème neurologique ou psychiatrique?* » *Ethnologie de la stimulation cérébrale profonde appliquée au trouble obsessionnel compulsif*, Thèse d'ethnologie et d'anthropologie sociale, soutenue publiquement le 11 juillet 2009, Université Paris Descartes.
 - Avec Aranzazu, A. (2018) « À la croisée de tant de mondes. Quelle(s) histoire(s) pour la stimulation cérébrale profonde ? » dans *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 2018, 25, (2) Histoire de l'exploration et de la stimulation cérébrales, p. 203-220.
- PAPERMAN, P. (2006) « Versions sociologiques de l'ordinaire » dans Gautier, C. et Laugier, S. (dir.) *L'ordinaire et le politique*, Paris, PUF, p. 219-231.
- POUCHELLE, M-C. (2008) *L'Hôpital ou le théâtre des opérations*, Paris, Éditions Seli Arslan.
- STRAUSS, A-L.
 - (1975) *Chronic illness and the quality of life*. Saint-Louis, The C.V. Mosby Company.
 - (1992) *La Trame de la Négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*. Textes réunis et présentés par Baszanger, I. Paris, L'Harmattan.
- WINANCE, M. et FOURNIER, C. (2016) « Jalons historiques pour comprendre les enjeux de la recherche qualitative », dans Kivits, J., Balard, F., Fournier, C., Winance, M *Les Recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Collin, 2016, p. 23-42.

Articles.

- AKRICH, M.
 - (1987) « Comment décrire les objets techniques ? », *Technique et Culture*, 9, p. 49-64.
 - (1993) « Les objets techniques et leurs utilisations, de la conception à l'action » dans *Raisons pratiques*, n°4, « Les objets dans l'action » p. 35-57.
 - (1993) « Les formes de la médiation technique », *Réseaux, La découverte*, p. 87-98.
 - (2010) « Retour sur « Comment décrire les objets techniques ? » », *Techniques & Culture*, 54-55, p. 202-204.
- ALLAIN, S. (2004) « La négociation comme concept analytique central d'une théorie de la régulation sociale », *Négociations*, n° 2, p. 23-41.

- BALARD, F.
 - *et al.* (2011) “Are Men Aging as Oaks and Women as Reeds? A Behavioral Hypothesis to Explain the Gender Paradox of French Centenarians”, *Journal of Aging Research*, en ligne [URL: <https://www.hindawi.com/journals/jar/2011/371039/>] consulté le 14 février 2018.
 - (2013) « « Bien vieillir » et « faire bonne vieillesse » - Perspective anthropologique et paroles de centenaires », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 1, p. 75-95.

- BASZANGER, I. (1986) « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». *Revue française de sociologie*. 27-1. p. 3-27

- BATEMAN, S. (2014) « Médecine personnalisée. Un concept flou, des pratiques diversifiées » Hors-Série *médecine/sciences* n°2, vol.30, p. 8-13.

- BECKER, G., KAUFMAN, S. R. (1995) « Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age: Patient’s and Physician’s Views of Stroke », *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol.9, No.2, Cultural Contexts of Aging and Health (June 1995), p. 165-187.

- BOURDIEU, P.
 - (1978) « La « jeunesse » n’est qu’un mot » - Entretien avec Anne-Marie Métaillé, paru dans *Les jeunes et le premier emploi*, Paris, Association des Âges, p. 520-530.
 - (1983) « Les sciences sociales et la philosophie » dans *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 47-48 *Éducation et philosophie*. p. 45-52.

- BUNGENER, M. (1992) revue de lecture : Strauss, A-L. « La Trame de la Négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme » Textes réunis et présentés par Baszanger, I. dans *Sciences sociales et santé*, Volume 10, n°4, Contributions à l'histoire de la recherche médicale en France au XXe siècle. p. 154-157.

- BUREAU, E. et HERMANN-MESFEN, J. (2015) « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie et Santé* 10/2015, en ligne [URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1676>] consulté le 19 juin 2017.

- CALVEZ, M. (2010) « La négociation du soi et la situation de maladie : Questions pour la sociologie médicale », *Ethica Clinica*, 57, p. 6-13.

- CAMBOIS, E., MESLÉ F., PINSON, G. (2009) « L’allongement de la vie et ses conséquences en France », *Regards croisés sur l’économie*, vol. 5, no. 1, p. 30-41.

- DÉCHAMP-LE ROUX, C. (2016) *La quête de l’immortalité et l’utopie du transhumanisme*, *Gérontologie et société* – n° 151 – vol. 38.

- EHRENBERG, A.
 - (2004) « Les guerres du sujet », *Esprit*, Novembre 2004.
 - (2004) « Le sujet cérébral », *Esprit*, Novembre 2004, p. 130-155.
 - (2015) « Se définir par son cerveau. La biologie de l'esprit comme forme de vie », *Esprit*, Janvier 2015, p. 68-81.
 - (2016) « La santé mentale est une question sociale », interview réalisé par Favereau, E. le 12 décembre 2016 pour *Libération*, en ligne [URL : <https://culturepsyp7.wordpress.com/2017/06/25/alain-ehrenberg-la-sante-mentale-est-une-question-sociale/>] consulté le 20 mars 2017.

- GARDNER, J.
 - (2013) “A history of deep brain stimulation: Technological innovation and the role of clinical assessment tools”, *Social Studies of Science*, 43 (5), p. 707-728.
 - (2017) “DBS as a “Technological Fix” or a “Regime of Care?” Recognizing the Importance of Narrative Identity in Neurosurgical Services”, *AJOB Neuroscience*, July-September, Vol.8, N° 3.
 - *et al.* (2018) “Neurosocialities: Anthropological Engagements with the Neurosciences”, *Medical Anthropology*, 37, 3, p. 189-193.

- GISQUET, E. (2008) “Cerebral implants and Parkinson’s Disease: A unique form of biographical disruption?” *Social Science & Medicine* 67, p. 1847-1851.

- GRANT, G. (2016) “ “Signposts on the journey” ; medication adherence and the lived body in men with Parkinson’s disease », *Social Science & Medicine*, 152, p. 27-34.

- HAMIDI, C. (2012) « De quoi un cas est-il le cas ? » Penser les cas limites, *Politix*, 4, n° 100, p. 85-98.

- JOUET, E., FLORA, L., LAS VERGNAS, O. (2010) « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. Pratiques de Formation », *Analyses* (58-59), p. 13-94.

- KAUFMAN, S.R (2010) “Time, clinic technologies, and the making of reflexive longevity: the cultural work of time left in an ageing society”, *Sociology of Health & Illness* Vol. 32, No. 2, p. 225–237.

- LEROUX, M. (2004) « L’épreuve de l’hôpital – La notion d’ambiance dans la méthodologie d’enquête » dans Amphoux P., Thibaud J-P., Chelkoff G. (Eds.) *Ambiances en débats*, Bernin, À la Croisée, p. 31-37.

- MAUSS, M.
 - (1936) « Les techniques du corps », *Journal de Psychologie*, Vol. 32, n° 3-4, en ligne [URL : http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/socio_et_anthro/6_Techniques_corps/techniques_corps.pdf] consulté le 7 juillet 2016.
 - (1948) « Les techniques et la technologie », *Revue du MAUSS*, 2004/1, n°23, p. 434-450.
- MÉNORET, M. (2015) « La prescription d'autonomie en médecine ». *Anthropologie et Santé* 10/2015, en ligne, [URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1676>] consulté le 28 juin 2017.
- MEYERS, T. (2010) « Le patient comme catégorie de pensée ». *Archives de Philosophie*, 2010/4 (Tome 73), p. 687-701.
- MOREIRA, T. et PALLADINO, P. (2005) “Between truth and hope: on Parkinson’s disease, neurotransplantation and the production of the “self””, *History of the human sciences*, Vol. 18, n°3, p. 55-82.
- MOUTAUD, B.
 - (2008) « « C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? » Anthropologie de la neuro-stimulation intracrânienne appliquée à des troubles psychiatriques » dans Nissa, J-N. (dir.) *Les maladies mentales*, Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, 2008/1, n° 2, p. 175-214.
 - (2008) « Unir les intérêts et accompagner les malades: ethnologie de la stimulation cérébrale profonde appliquée au TOC », *Abstract Psychiatrie*, n°37 et *Abstract Neurologie*, n° 81, p. 9.
 - (2012) « Une « convergence forcée » ? » *Anthropologie et santé*, 4, en ligne, [URL : <http://anthropologiesante.revues.org/927>] consulté le 18 juin 2014.
 - (2014) « Mieux vaut prévenir (la société) pour guérir (les malades) » Commentaire à propos de *Psychochirurgie* de Marc Lévêque (Springer-Verlag, 2013), *PSN*, 2014/2 Volume 12, p. 91-98.
 - (2014) « Pour le bien de tous et l'intérêt de chacun. Essai clinique et innovation organisationnelle en psychochirurgie » *Sciences sociales et santé*, 2014/3 (Vol.32), p. 43-68.
 - (2015) « Un « alien » dans le cerveau. Expérience sociale de la maladie mentale et idiome naturaliste des neurosciences », *Anthropologie&Santé*, en ligne, [URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1879>] consulté le 18 décembre 2015.
 - (2015) “Neuromodulation Technologies and the Regulation of Forms of Life: Exploring, Treating, Enhancing”, *Medical Anthropology*, p.1-17.
- NIJHOF, G. (1995) “Parkinson’s Disease as a problem of shame in public appearance”, *Sociology of Health & Illness*, Vol. 17, N° 2, p. 193-205.

- TROISOEUF, A.
 - (2019) « « La vie est re...belle ». La stimulation cérébrale profonde appliquée à la maladie de Parkinson : entraide, information et résistances sur Internet », dans Desmoulin-Canselier, S., Gaille, M. et Moutaud, B. (dir.) *La stimulation cérébrale profonde de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann, 2019, p. 149-168.
 - (2019) avec Fournier, C. et Bungener, M. « Soigner les relations pour rapprocher. Le rôle de l'éducation thérapeutique autour de la stimulation cérébrale profonde dans le traitement de la maladie de Parkinson », dans Desmoulin-Canselier, S., Gaille, M. et Moutaud, B. (dir.) *La stimulation cérébrale profonde, de l'innovation au soin. Les neurosciences cliniques à la lumière des sciences humaines et sociales*, Paris, Hermann, p. 197-216.
- VATIN, F. (2004) « Mauss et la technologie », *Revue du MAUSS*, 2004/1 (n° 23), p. 418-433.

LITTÉRATURE MÉDICALE, NEUROSCIENTIFIQUE et de SANTÉ PUBLIQUE

- AGID, Y. *et al.* (2006) “Neurosurgery in Parkinson’s disease: the doctor is happy, the patient less so ?”, *Journal of Neural Transmission*, Suppl. 70, p. 409-414.
- AIELLO, M. *et al.* (2014) “Emotion recognition in Parkinson’s disease after subthalamic deep brain stimulation: Differential effects of microlesion and STN stimulation”, *Cortex* 51, p. 35-45.
- ANDLIN-SOBOCKI, P. *et al.* (2005) “Cost of disorders of the brain in Europe”, *European Journal of neurology*, 12, Suppl. 1, p. 1-27.
- ATKINSON-CLEMENT, C., EUSEBIO, A., PINTO, S. (2015) « Trouble de la parole dans la maladie de Parkinson : effets des traitements médicamenteux, de la stimulation cérébrale profonde et de la rééducation », en ligne [URL : https://www.orthomalin.com/sites/default/files/article_orthomalin_n3.pdf] consulté le 18 septembre 2017.
- AYEK, S. *et al.* (2007) “Long-Term Cognitive Profile and Incidence of Dementia After STN-DBS in Parkinson’s Disease”, *Movement Disorders*, Vol. 22, No. 7, p. 974-981.
- AZRIA, E. (2012) « L’humain face à la standardisation du soin médical », *La vie des idées*, en ligne, [URL : <https://laviedesidees.fr/L-humain-face-a-la-standardisation-du-soin-medical.html>] consulté le 1^{er} mars 2018.

- BANG HENRIKSEN, M. *et al.* (2014) “Surviving 10 years with deep brain stimulation for Parkinson’s disease – a follow-up of 79 patients”, *European Journal of Neurology*, p. 1–9.
- BARRASH, J.
 - *et al.* (1997) “The Iowa rating scales of personality change: reliability and validity”. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 3, p. 27–28.
 - (2017) “Iowa Scales of Personality Change” dans Kreutzer J. S., DeLuca J., Caplan B. (Eds.) *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology*, (Second edition) New York, Springer International, en ligne [URL: https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007%2F978-3-319-56782-2_9006-1] consulté le 6 mars 2019.
- BÉNABID, A-L.
 - *et al.* (1998) “Long-Term Electrical Inhibition of Deep Brain Targets in Movement Disorders”, *Movement Disorders*, Volume 13, Supplement 3, p. 119-125.
 - (2017) “Les traitements de la maladie de Parkinson”, Dîners de l’Institut Diderot, retranscription de l’allocution du 12 juin 2017.
- BONNET, A-M. *et al.* (1987) “Does long-term aggravation of Parkinson’s disease result from nondopaminergic lesions?” *Neurology*, 37, p. 1539-1542.
- BOOCKVAR, J-A. *et al.* (2000) “Long-term deep brain stimulation in a patient with essential tremor: clinical response and postmortem correlation with stimulator termination sites in ventral thalamus. Case report”, *Journal of Neurosurgery*, 93, p. 140-144.
- BRONSTEIN, J. M. *et al.* (2011) “Deep Brain Stimulation for Parkinson Disease”, *Archives of Neurology*, 68 (2), p. 165-171.
- COFFEY, R. J. (2008) “Deep brain stimulation Devices: A Brief Technical History and Review”, *Artificial Organs, Wiley Periodicals Inc.* 33 (3), p. 208-220.
- COOPER, I.S, UPTON, A.R.M, AMIN, I. (1980), “Reversibility of Chronic Neurologic Deficits. Some Effects of Electrical Stimulation of the Thalamus and Internal Capsul in Man”, Meeting of the American Society for Stereotactic and Functional Neurosurgery, Houston 1980, *Applied neurophysiology Journal*, 43, p. 244-258.
- CORVOL, P. (2015) « Le médecin chercheur, une espèce en voie d’évolution », Éditorial *Revue médecine/sciences* n°4, vol.31, avril 2015.

- DE HAAN, S.
 - (2013) “The phenomenology of deep brain stimulation induced changes in OCD: An enactive affordance-based model”, *Frontiers in Human Neuroscience*, 2013, en ligne [URL : <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2013.00653/full>] consulté le 3 mars 2019.
 - (2015) “Effects of deep brain stimulation on the lived experience of obsessive-compulsive disorder patients: In-depth interviews with 18 patients”, *PLoS ONE*, 2015, en ligne [URL: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0135524>] consulté le 3 mars 2019.

- DE JAEGER, C. (2004) « Vieillissement » dans Lecourt, D. (dir.) *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Quadrige PUF, p. 1194-1199.

- DOSHI, P.K (2011) “Long-Term surgical and Hardware-related complications of deep brain stimulation” *Stereotactic and Functional Neurosurgery*, 89, p. 89-95.
- DOS SANTOS, A.F.J. *et al.* (2017) “Tackling psychosocial maladjustment in Parkinson’s disease patients following subthalamic deep-brain stimulation: A randomised clinical trial”, *PLoS ONE, Public Library of Science*, 12 (4) en ligne [URL: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0174512>] consulté le 2 janvier 2018.

- DUPOUY, J., ORY-MAGNE, F., & BRÉFEL-COURBON, C. (2017) “Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies », *La Presse Médicale*, 46 (2), p. 225–232.

- EGGINGTON, S. *et al.* (2015) “Cost-Effectiveness Of Deep Brain Stimulation (DBS) In The Management Of Advanced Parkinson’s Disease: A Swedish Payer Perspective”, *Value in Health*, Vol. 18, Issue 7, p. A352.

- ENTWISTLE, V. A. *et al.* (2018) “The more you know, the more you realise it is really challenging to do”: Tensions and uncertainties in person-centred support for people with long-term conditions”, *Patient Education and Counseling*, 101, p. 1460-1467.

- EUSTACHE, F. (2012) « Neuropsychologie et stimulation », *Revue de neuropsychologie*, 2, Volume 4, p. 75-76.

- FUNKIEWIEZ, A., *et al.* (2004) “Long term effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation on cognitive function, mood, and behaviour in Parkinson’s disease”, *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 75, p. 834-839.

- GRABLI, D. *et al.* (2012) “Normal and pathological gait: what we learn from Parkinson’s disease”, *Journal Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 83, p. 979-985.

- GRACIANO FOUQUIER, A. B., *et al.* (2015) “Assessment of an iconic-geometric nonlinear registration method for deep brain stimulation (DBS) Planning”, Organization for Human Brain Mapping (OHBM), June 2015, Honolulu, Hawaii, United States.

- HARIZ, G.-M.
 - et Hamerg, K. (2014) “Perceptions of Living With a Device-Based Treatment: An Account of Patients Treated With Deep Brain Stimulation for Parkinson’s Disease”, *Neuromodulation*, 17, p. 272–278.
 - et Limousin P., Hamberg K. (2016) ““DBS means everything – for some time”. Patients’ Perspectives on Daily Life with Deep Brain Stimulation for Parkinson’s Disease”, *Journal of Parkinson’s Disease*, 6, p. 335–347.

- HOUETO, J. L. *et al.* (2002) “Behavioural disorders, Parkinson’s disease and subthalamic stimulation”, *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 72, p. 701–707.

- HOUVENAGHEL, J-F *et al.* (2015) “Reduced Verbal Fluency following Subthalamic Deep Brain Stimulation: A Frontal-Related Cognitive Deficit?”, *PLoS ONE*, [DOI:10.1371/journal.pone.0140083] consulté le 18 septembre 2017.

- ITHIER, B. et KAPSAMBELIS, V. (2013) « Argument : Dépersonnalisation », *Revue française de psychanalyse* 4 (Vol. 77), p. 973-979.

- KIBLEUR, A. (2016) *Cartographie corticale par électroencéphalographie des effets de la stimulation cérébrale profonde chez les patients souffrant de troubles psychiatriques réfractaires et les patients parkinsoniens*. Thèse de Neurosciences, soutenue publiquement le 18 mars 2016, Université Grenoble Alpes.

- KOCABICAK, E., TEMEL, Y. (2013) “Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson’s disease: Surgical technique, tips, tricks and complications”, *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 115, p. 2318-2323.

- KONDZIOLKA, D., LEE, J. Y. (2004) “Long-lasting microthalamotomy effect after temporary placement of a thalamic stimulating electrode”, *Stereotactic and Functional Neurosurgery*, 82, p. 127–130.

- KRACK, P. (2014) « Stimulation cérébrale profonde : 20 ans de pratique, quel bilan ? », en ligne [URL : <http://www.franceparkinson.fr>] consulté le 30 octobre 2014.

- KRIEBEL, D. and TICKNER, J. (2001) “Precautionary Principle and Public Health”, Vol 91, No.9 | *American Journal of Public Health*.

- KRONENBUERGER, *et al.* (2015) “Brain Alterations With Deep Brain Stimulation: New Insight From a Neuropathological Case Series”, *Movement Disorders*, Vol. 30, No. 8, p. 1125-1130.
- KÜHN, A-A., VOLKMANN, J. (2017) “Innovations in Deep Brain Stimulation Methodology”, *Movement Disorders*, Vol. 32, N°1, p. 11-19.
- LAU, B., *et al.* (2019) “Axial symptoms predict morality in Parkinson’s disease patients with subthalamic stimulation”, *Neurology*, 92 (22), p. 2559-2570.
- LE GOFF, F. *et al.* (2015), “Decline in Verbal Fluency After Subthalamic Nucleus Deep Brain Stimulation in Parkinson’s Disease: A Microlesion Effect of the Electrode Trajectory?”, *Journal of Parkinson’s Disease*, 5, p. 95–104.
- LEENTJENS, A.F., *et al.* (2004) “Manipulation of mental competence: an ethical problem in case of electrical stimulation of the subthalamic nucleus for severe Parkinson's disease”, *The Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 10, 148 (28), p. 1394-1398.
- MALTETE, D. *et al.* (2008) “Microsubthalamotomy: an immediate predictor of long-term subthalamic stimulation efficacy in Parkinson disease”, *Movement Disorders*, 23, p. 1047–1050.
- MANN, J.M., *et al.* (2009) “Brain penetration effects of microelectrodes and DBS leads in STN or GPi”, *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 80 (7), p. 794–797.
- MENDES MARTINS, V., *et al.* (2012) « Complications chirurgicales de la stimulation cérébrale profonde : expérience clinique à propos de 184 cas », *Neurochirurgie*, Elsevier Masson, 58 (4), p. 219-224.
- MERCER, B-S., (1996) “A randomized study of the efficacy of the PROPATH Program for patients with Parkinson disease”. *Archives Neurology*, 53, p. 881–884.
- MEROLA, A., RIZZI, L., ZIBETTI, M., *et al.* (2013) “Medical therapy and subthalamic deep brain stimulation in advanced Parkinson’s disease: a different long-term outcome?” in *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 85 (5), p. 552-559.
- MOMJIAN, S., *et al.* (2015) « Aspect opératoires et péri-opératoires de la stimulation cérébrale profonde », *Revue Médicale Suisse*, 11, p. 972-976.
- NEVEUX, J-Y. (2004) « Les effets de l’innovation sur l’organisation de la santé. L’exemple de la chirurgie cardiaques », *Les tribunes de la santé*, 1, n°2, p. 27-35.

- NGOGA, D., *et al.* (2013) “Deep brain stimulation improves survival in severe Parkinson’s disease”, *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 2014, 85, p. 17-22.
- ODEKERKEN, V-J., *et al.* (2012) “Subthalamic nucleus versus globus pallidus bilateral deep brain stimulation for advanced Parkinson’s disease (NSTAPS study): a randomised controlled trial”, *Lancet Neurology*, 12 (1), p. 37–44.
- OKUN, M.S.
 - *et al.* (2005) “Management of referred deep brain stimulation failures: a retrospective analysis from 2 movement disorders centers”, *Archives of Neurology*, 62(8), p. 1250-1255.
 - (2014) “Deep-Brain Stimulation - Entering the Era of Human Neural-Network Modulation”, *New England Journal of Medicine*, 371, p. 1369–1373.
- ORY MAGNE, F., *et al.* (2014) « Éducation thérapeutique chez le patient parkinsonien : le programme ETPARK », *Revue Neurologique*, 170 (2), p. 128–133.
- PARASTARFEIZABADI, M., KOUZANI, A-Z. (2017) “Advances in closed-loop deep brain stimulation devices”, *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 14, 79, p. 1-20.
- PÉRON, J. (2016) « Prise en charge neuropsychologique des patients bénéficiant d’une stimulation cérébrale profonde en neurologie et en psychiatrie : vers une approche individualisée et intégrative », *Revue Neuropsychologie*, 8 (1), p. 16-24.
- PHAM, U. *et al.* (2015) “Personality Changes after Deep Brain Stimulation in Parkinson’s Disease”. *Hindawi Publishing Corporation Parkinson’s Disease*, Vol. 2015, p. 1-7.
- PLOUGH, A.L (1981) “Medical technology and the crisis of experience: the cost of clinical legitimation”, *Social Science & Medicine*, Vol. 15, Issues 2-3, p. 89-101.
- POIRIER, J. (2013) « James parkinson (1755-1824) revisité » in *Journal Gériatrie et psychologie, neuropsychiatrie du vieillissement*, 8 (1), p. 16-24.
- POLLAK, P.
 - (2013) “Deep brain stimulation for Parkinson’s disease – patient selection” in *Handbook of Clinical Neurology*, vol.116, Chapter 9, p. 97–105.
 - Avec BURKHARD, P., VINGERHOETS, F. (2015) « Stimulation cérébrale profonde : passé, présent et avenir », *Revue Médical Suisse*, Vol.11, p. 958-961.

- REZAI, A.R., *et al.* (2006) “Deep brain stimulation for Parkinson’s disease: Surgical issues”. *Movement Disorders*, 21 (Suppl. 14), p. 167-218.
- ROZANSKI, V-E., *et al.* (2012) “Evidence of a non-motor microlesion effect following deep brain surgery: a case report”, *Acta Neurochirurgica*, 154, p. 835–838.
- SACKETT, D.L., *et al.* (1996) “Evidence based medicine: what it is and what it isn’t”, *British Medical Journal*, 312 (7023), p. 71-72.
- SAINT-CYR, J.A *et al.* (2000) “Neuropsychological consequences of chronic bilateral stimulation of the subthalamic nucleus in Parkinson’s disease”, *Brain*, 123, p. 2091-2108.
- SCHÜPBACH, M. *et al.* (2006) “Neurosurgery in Parkinson’s disease. A distressed mind in a repaired body?”, *Neurology*, 66, p. 1811-1816.
- SHAH, A., *et al.* (2016) “Improving DBS targeting using 3D visualization of intraoperative stimulation tests”. 22th Congress of the European Society for Stereotactic and Functional Neurosurgery, September 2016, Madrid, Spain. *Stereotactic and Functional Neurosurgery*, 94 (Suppl. 1), p. 101.
- SHIMBO, T., *et al.* (2004) “Association between patient education and healthrelated quality of life in patients with Parkinson’s disease”, *Quality of Life Research*, 13, p. 81–89.
- SOREQ, L., *et al.* (2012), “Deep brain stimulation induces rapidly reversible transcript changes in Parkinson’s leucocytes”, *Journal of Cellular and Molecular Medicine*, Vol. 16, n°7, p. 1496-1507.
- TEMEL, Y.
 - avec Visser-Vandewalle, V. (2006) “Targets for deep brain stimulation in Parkinson’s disease”, *Expert Opinion on Therapeutic Targets*, 10(3), p. 355–362.
 - *et al.* (2006) “Behavioural changes after bilateral subthalamic stimulation in advanced Parkinson disease: a systematic review”, *Parkinsonism & Related Disorders*, 12 (5), p. 265-272.
- TYKOCKI, T., *et al.* (2013), “Microlesion Effect as a Predictor of the Effectiveness of Subthalamic Deep Brain Stimulation for Parkinson’s Disease”, *Stereotactic and Functional Neurosurgery*, 91, p. 12–17.
- WELTER, M-L., *et al.* (2014) Optimal target localization for subthalamic stimulation in patients with Parkinson disease. *Neurology*, 82(15), p. 1352-1361.
- WITT, K. *et al.* (2008) “Neuropsychological and psychiatric changes after deep brain stimulation for Parkinson’s disease: a randomised, multicentre study”, *Lancet Neurology*, 7, p. 605-614.

- WONG, J-K, *et al.* (2018) “STN vs. GPi deep brain stimulation for tremor suppression in Parkinson disease: A systematic review and meta-analysis”, *Parkinsonism & Related Disorders*, Vol. 58, January 2019, p. 56-62.

LITTÉRATURE INSTITUTIONNELLE

- AVIS n°71 du CCNE : « La neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères » - 25 avril 2002.
- AVIS n°122 du CCNE : « Recours aux techniques biomédicales en vue de « neuro-amélioration » chez la personne non malade : enjeux éthiques ».
- AVIS n° 129 du CCNE : « Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 » - 18 septembre 2018.
- RAPPORT PARLEMENTAIRE n° 306 (2013-2014) de MM. Alain CLAEYS et Jean-Sébastien VIALATTE, fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, déposé le 22 janvier 2014, intitulé : « Les progrès de la génétique : vers une médecine de précision ? Les enjeux scientifiques, technologiques, sociaux et éthiques de la médecine personnalisée », en ligne, [URL : <https://www.senat.fr/rap/r13-306/r13-306.html>] consulté le 12 novembre 2018.
- HAS - Haute Autorité de Santé. Service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours – *Guide du parcours de soins – Maladie de Parkinson*, septembre 2016, en ligne, [URL : <http://www.has-sante.fr>] consulté le 22 novembre 2016.
- Dossier de presse du 24 avril 2013 relatif au Lancement de la filière Silver Economy [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Dossier_de_presse_-_Lancement_Silver_Economy_-_24_avril_2013.pdf] Consulté le 13 février 2019.
- PLAN solidarité Grand Âge lancé le 27 juin 2006 par le Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille [URL : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_solidarite_grand_age_2008.pdf] consulté le 18 janvier 2019.
- PLAN « bien vieillir » 2007-2009 par le Ministère du travail [URL : https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan-3.pdf] consulté le 18 janvier 2019.

- Programme Personnes âgées développé et promu en 2016 par Santé Publique France [URL : <https://www.santepubliquefrance.fr/Sante-publique-France/Thematiques-de-travail/Populations/Le-programme-sante-des-personnes-agees>] consulté le 18 janvier 2019.
- PLAN national d'Action de prévention de la perte d'autonomie parut en septembre 2015 – Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes [URL : https://www.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/2015-plan_national_daction_de_prevention_de_la_perte_dautonomie.pdf] consulté le 18 janvier 2019.
- Communiqué et dossier de presse relatifs à la feuille de route ministérielle « Grand âge et autonomie » du 30 mai 2018 par le Ministère des solidarités et de la santé [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_grandage-autonomie.pdf] consulté le 18 janvier 2019.

LITTÉRATURE ET FILMOGRAPHIE

Littérature et romans

- ALAVI, K. (2016) *Pitié*, Paris, Odile Jacob.
- BENVENISTE, É. (1966) : « De la subjectivité dans le langage », dans *Problèmes de linguistique générale 1*, Paris, Gallimard (coll. « Bibliothèque des sciences humaines »), p. 258-266
- BOURDEAUT, O. (2015) *En attendant Bojangles*, Éditions Finitude.
- CAVANNA, F. (2011) *Lune de miel*, Paris, Gallimard.
- DE LUCA, E. (2001) *Montedidio*, Paris, Gallimard.
- COSPEREC-ANDREU, L., GUILLOU, C. (2014) *Parkinson à contre-courant, une vie neurostimulée*, Saint-Denis, Edilivre.
- GARY, R. (AJAR, E.) (1975) *La vie devant soi*, Paris, Mercure de France.
- HUSTVEDT, S. (2010) *La femme qui tremble. Une histoire de mes nerfs*, Arles, Actes Sud.
- JENNY, L. (2001), « Fictions du moi et figurations du moi » dans Rabaté, D. (dir.), *Figures du sujet lyrique*, Paris, PUF (coll. « Perspectives littéraires »), p. 99-111.

- SACKS, O. (1985) *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, Paris, Éditions du Seuil, 2014.

Filmographie

- BOUTANG, P-A, L'Abécédaire de Gilles Deleuze : entretiens avec Claire Parnet, DVD, Editions Montparnasse.
- CYMES, M. (2015) Documentaire « Aventures de médecine. L'homme réparé ».
- LE MAIRE, J. (2015) Documentaire « Dans le ventre de l'hôpital ».
- POCHON, C. MOUTAUD, B. (2012) Documentaire « La stimulation cérébrale profonde : un nouvel espoir pour les TOC ? ».
- POIROT-DELPECH, S., « Alfred Espinas, Penseur de la technique » - Conférence filmée dans le cadre du séminaire annuel « Changements institutionnels, risques et vulnérabilités sociales » et « Gouvernance des Risques Et de l'Environnement » au programme du Master recherche de Sociologie de l'Université de Caen Basse-Normandie.
- CALDERON, P. LECOURT, D. (2006) Documentaire « La Grande Histoire du cerveau » - Collection « Défis et Histoire des Sciences ».

PRESSE ET MÉDIAS

- ATTALI, J. et BONVICINI, S. (2014) « Le sens des choses » dans *France culture papiers*, Dossier Sciences « Quel avenir pour notre cerveau ? », n°12.
- BÉNABID, A-L. (2003) « La stimulation électrique du cerveau humain : excitation, modulation, inhibition ? » Académie des Sciences - Retranscription de la Séance solennelle de réception des Membres élus en 2002, en ligne, [URL : https://www.academie-sciences.fr/pdf/membre/s170603_benabid.pdf] consulté le 17 mars 2015.
- BENKIMOUN, P. (2014) « Un « pacemaker pour le cerveau » contre les maladies neurologiques » - *Le Monde*, publié le 10.09.2014, en ligne, [URL : https://www.lemonde.fr/sante/article/2014/09/10/la-stimulation-cerebrale-profonde-un-pacemaker-pour-le-cerveau_4485060_1651302.html] consulté le 15 septembre 2014.

- CABUT, S., SALIBA, F. (2013) « Au Mexique, l'agressivité sous le bistouri de chirurgiens » *Le Monde Science & Techno*, [Archives du Monde, accès réservés aux abonnés] consulté le 20 juin 2014.
- GROSS, O., GAGNAYRE, R., RUELLE, Y. (2016) « Les patients enseignants, une révolution dans la formation des médecins » - *Le Monde Science / Médecine*, en ligne [URL : https://www.lemonde.fr/festival/article/2016/09/12/les-patients-enseignants-une-revolution-dans-la-formation-des-medecins_4996489_4415198.html] consulté le 13 septembre 2016.
- LEVÊQUE, M. (2014) « Le retour discuté de la psychochirurgie » - *Le Monde Sciences & Techno*, en ligne [URL : https://www.lemonde.fr/medecine/article/2014/08/25/le-retour-discute-de-la-psychochirurgie_4476427_1650718.html] consulté le 30 août 2014.
- MARIANI, J., TRITSCH, D. (2018) « Transhumanisme : de l'illusion à l'imposture » *CNRS Le Journal*, en ligne [URL : <https://lejournel.cnrs.fr/billets/transhumanisme-de-lillusion-a-limposture>] consulté le 1^{er} septembre 2018.
- MARY, C. (2016) « Les patients, ces experts » - *Le Monde Science & Techno*, en ligne [URL : https://www.lemonde.fr/festival/article/2016/09/12/les-patients-ces-experts_4996552_4415198.html] consulté le 15 septembre 2016.
- MORIN, H. (2014) « La « neuro-amélioration », enjeu éthique » *Le Monde Science & Techno*, en ligne [URL : https://www.lemonde.fr/sciences/article/2014/02/17/la-neuro-amelioration-enjeu-ethique_4368152_1650684.html] consulté le 22 février 2014.
- NAY, J-Y (2008) « Le retour de la "psychochirurgie" » *Le Monde* [Archives du Monde, accès réservés aux abonnés] consulté le 20 juin 2014.
- PERRAGIN, C., RENOARD, J-P. (2018) « À quoi sert le mythe du transhumanisme ? » *Le Monde Diplomatique*, Août 2018, en ligne [URL : <https://www.monde-diplomatique.fr/2018/08/PERRAGIN/58988>] consulté le 4 septembre 2018.
- PELLISIER, J. (2013), « A quel âge devient-on vieux ? » *Le Monde Diplomatique*, en ligne [URL : <https://www.monde-diplomatique.fr/2013/06/PELLISSIER/49157>] consulté le 17 octobre 2018.
- YELNIK, J. et WELTER, M-L (2013) « La stimulation cérébrale profonde », *Cerveau & Psycho*, en ligne [URL : <https://www.cerveauetpsycho.fr/sd/neurologie/la-stimulation-cerebrale-profonde-7240.php>] consulté le 12 mai 2015.

- VERDO, E. (2014) « La stimulation cérébrale profonde à l'assaut de la psychiatrie », *Les Echos*, en ligne [URL : <https://www.lesechos.fr/2014/03/la-stimulation-cerebrale-profonde-a-lassaut-de-la-psychiatrie-275221>] consulté le 12 mai 2015.

Annexe 1

Formulaire de consentement et de participation patient.

Sujet de recherche : **La stimulation cérébrale profonde : pratique de changements de regards et de savoirs** (*titre initial de thèse*)

Je soussigné(e) (nom, prénom) :

Joignable par e-mail :

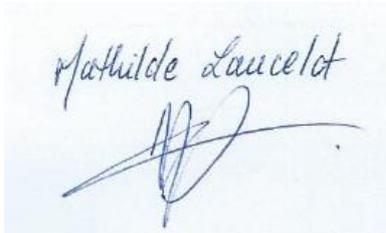
Toute information m'a bien été fournie quant à l'objet et l'intérêt de la recherche en philosophie pour laquelle on m'interroge. Dans ce cadre, je suis d'accord pour que les entretiens passés avec Mathilde Lancelot soient anonymisés. J'ai le droit d'arrêter ma participation à tout moment sans avoir à fournir d'explication. J'ai également un droit de regard sur la retranscription des entretiens ainsi qu'un droit d'accès aux résultats futurs de cette étude si je le souhaite.

Date :

Lieu :

Doctorante menant l'entretien :
Mathilde Lancelot

Participant :

A photograph of a handwritten signature in blue ink on a light blue background. The signature reads 'Mathilde Lancelot' in a cursive script, with a large, stylized flourish below the name.

Annexe 2

Attestation sur l'honneur.

Lancelot Mathilde

Doctorante en épistémologie, histoire et philosophie des sciences

Université Paris Diderot (Paris 7, laboratoire SPHERE, UMR 7219)

mathildelancelot.ml@gmail.com

À l'attention de

Madame/Monsieur.....

Lieu.....

Date.....

Objet : Attestation sur l'honneur

Madame, Monsieur,

Je soussignée Mme Mathilde Lancelot, atteste sur l'honneur me tenir aux règles de confidentialité et de respect du secret médical et de la vie privée des personnes interrogés. Tous les éléments recueillis et analysés, suite aux entretiens menés avec vous, seront anonymisés et serviront exclusivement à mes recherches personnelles.

Je m'engage à ce que vous déteniez un droit de regard sur la retranscription des entretiens. Aucun élément retranscrit ne sera publié sans relecture, révision et accord formel de votre part.

J'ai pris connaissance des sanctions pénales encourues par l'auteur d'une fausse attestation.

Fait pour servir et valoir ce que de droit.

Lieu..... le.....

Mathilde Lancelot

Annexe 3

Grille entretiens semi-directifs patients.

- 1° Éléments de parcours dans la maladie, éléments personnels.
- 2° Comment avez-vous eu connaissance de la SCP ?
- 3° Comment avez-vous senti le début de votre maladie ? Qu'est-ce qui vous gêne le plus dans votre maladie ? Comment s'est passée l'annonce du diagnostic ?
- 4° Vous sentez-vous « changé » depuis l'arrivée de votre pathologie?
- 5° Comment s'est décidé ce choix de processus SCP ? Comment vous sentez-vous / vous sentiez-vous ? Qu'attendez-vous / qu'attendiez-vous ?
- 6° Comment avez-vous été informé de la SCP ?
(Discours tenus les médecins, le corps soignants).
- 7° Description du centre clinique, du vécu au sein du centre.
-Comment se tissent / se sont tissées les relations avec les médecins et l'équipe soignante ?
-Avec quels autres corps de métier êtes-vous en contact pour cette prise en charge ?
- 8° Comment vous sentez vous aujourd'hui en pré **ou** postopératoire ?
- 9° Êtes-vous en relation avec d'autres patients ou allez-vous être en relation avec certains ? (Rencontres ? Discussions ? Témoignage ?)
(Ces espaces possibles de rencontres ou de discussions vous intéressent-ils ?)
- 10° Faites-vous parti d'une ou plusieurs expérience(s) clinique(s) / protocoles cliniques ?
(Si oui, depuis combien de temps ? Lesquelles ? Comment cela vous a-t-il été présenté ? Par qui ? De manière individuelle ou collective ?)
- 11° Pouvez-vous m'expliquer/me parler des effets secondaires de la dopamine ?
- 12° Quelles sont vos impressions actuelles par rapport aux médicaments et par rapport à la stimulation?
- 13° Vous sentez-vous modifié par les médicaments ou par la stimulation?
(post opératoire : Pouvez-vous me parler des effets secondaires de la stimulation ?)
- 14° Pourriez-vous me parler du vécu de votre maladie ? Vis-à-vis de vous-même, de votre corps, de vos relations sociales ? Vous sentez-vous modifié / changé par les traitements ou la SCP ?
- 15° Avant le diagnostic et aujourd'hui y'a-t-il eu des changements importants et notables dans votre vie personnelle ?
- 16° Quand on vous dit que votre maladie se loge dans votre cerveau, qu'est-ce que cela vous évoque ou a pu vous évoquer ?
- 17° (pour post opératoire) À propos de la technologie de SCP, que pensez-vous de ce "corps étranger" ? Le sentez-vous ainsi ?
Vous sentez-vous amélioré ?
- 18° Avez-vous toujours des interrogations sur l'intervention que vous n'avez pas pu poser aux médecins par exemple ?
- 19° Avez-vous des projets pour l'après stimulation, pour maintenant ? / Aviez-vous des projets – en avez-vous de nouveaux ?

Annexe 4

Tableau général – Entretiens M. Lancelot.
Les prénoms ci-dessous indiqués ont tous été inventés.

Patient.e	Age (M56)	Sexe	Proposition	Premiers symptômes	Diagnostic Parkinson	DBS	Entretiens Pré-DBS (7)	Entretiens Post-DBS (10)
Monique – Mme M	49ans	F	Enseignante (100% pré-DBS puis 50% post-DBS)	2005 – Dépression puis sensation canal carpien.	2007	2015	1 <i>(août 2015)</i>	2 <i>(déc.2015)</i> <i>(sept.2016)</i>
Martin – Mr M	53ans	M	Commerçant (arrêt)	Sans date - « gros poids sur le pied » + raideurs et douleurs articulaires.	2009	2015	1 <i>(sept.2015)</i>	0
Gisèle – Mme G	69ans	F	Responsable Commerciale (Retraitée)	Aucune information.	2003	2015	0	2 <i>(oct. 2015)</i> <i>(fév. 2016)</i>
Sylvie – Mme S	62ans	F	Femme au foyer	2008 – « Choc » : décès de sa mère + « petits tremblements au mollet droit ».	2008	2015	0	1 <i>(mai 2016)</i>
Marco- Mr O	36ans	M	Chauffagiste (Plein-temps pré-DBS)	2008 – raideurs, petits tremblements + séparation.	2011	2016	1 <i>(nov. 2015)</i>	1 <i>(oct. 2016)</i>
Jeanne- Mme J	66ans	F	Puéricultrice (Retraitée)	Sans date- Léger tremblement.	2002	2017	1 <i>(janv. 2016)</i>	0
Yann- Mr Y	51ans	M	Ingénieur (arrêt)	2004- Sensation canal carpien.	2005	2016	1 <i>(fév. 2016)</i>	1 <i>(sept. 2016)</i>
Patrick- Mr P	50ans	M	Couvreur (arrêt)	2006 – Tremblements et pied « collés ».	2006	2017	1 <i>(mars 2016)</i>	0
Pierre- Mr R	62ans	M	Enseignant (retraitée)	2008 – Tremblements au niveau des bras.	2008	2015	0	1 <i>(mai 2016)</i>
Gilles- Mr G	63ans	M	Artisan (arrêt)	2009- En scooter, main bloquée, raide.	2009	2017	1 <i>(juin 2016)</i>	0
Mona- Mme A	63ans	F	Commerçante (Retraitée)	1988 environ - spasmophilie à répétition + divorce.	2007	2015	0	1 <i>(juin 2016)</i>
Christian- Mr C	46ans	M	Informaticien (arrêt)	Sans date – Main droite qui ne répond pas + pied qui traîne.	2006	2014	0	1 <i>(juin 2016)</i>

INDEX

A

accompagnement · 17, 27, 28, 30, 35, 83, 158, 310, 311, 313, 334, 340, 343, 344, 355, 356, 361, 364, 371, 375, 391
 Agid Y. · 101, 129, 130, 152, 157, 158, 159, 162, 173, 179, 190, 205, 368
 Aristote · 52, 53, 54, 58, 59, 62, 167, 186, 243, 246, 247, 248, 250, 252

B

Baszanger I. · 36, 312, 327, 328, 329, 330, 332, 364, 371, 399, 400
 Baylis F. · 191, 192, 193, 204, 209, 210, 211, 212, 216, 217, 219, 222, 223, 226, 230, 234
 Becker G. · 344, 345, 346, 347, 348
 biotechnologie(s) · 75, 79, 80, 81, 82, 86, 87, 89, 93, 391

C

Canguilhem G. · 28, 29, 36, 50, 55, 56, 57, 60, 63, 64, 65, 66, 68, 71, 77, 106, 107, 117, 122, 123, 134, 258, 261, 262, 266, 268, 275, 314, 344, 347, 348, 355, 362, 371, 378, 379, 380, 381, 382, 384, 386, 391, 392, 402
 causalité · 120, 131, 132, 143, 144, 148, 151, 152, 156, 163, 165, 167, 168, 169, 170, 171, 172, 173, 176, 178, 192, 206, 213, 214, 227, 229, 230, 232, 281, 286, 305, 345, 368, 373
 cérébrocentrisme · 35, 147, 236, 285, 302, 370
 cerveau(x) · 16, 18, 19, 21, 23, 25, 26, 27, 35, 54, 84, 85, 103, 108, 109, 110, 111, 113, 114, 115, 116, 119, 124, 140, 144, 148, 180, 195, 197, 198, 200, 201, 218, 219, 228, 233, 236, 237, 238, 239, 240, 241, 242, 243, 244, 245, 246, 247, 248, 249, 250, 251, 252, 253, 254, 255, 256, 257, 258, 259, 260, 261, 262, 263, 264, 265, 266, 267, 268, 269, 270, 271, 272, 273, 274, 275, 277, 279, 280, 281, 282, 283, 284, 285, 286, 288, 289, 290, 291, 292, 293, 294, 295, 296, 297, 298, 300, 303, 305, 306, 309, 369, 377, 379, 380, 383, 384, 385, 386, 387, 389, 390, 393, 398, 401, 402, 412, 417, 423
 Chericci C. · 149, 237, 238, 239, 253, 254, 255, 256, 257, 260, 261, 262, 263, 264, 265, 268, 270, 271, 272, 273, 275, 283, 285, 303, 377, 380, 382, 383, 386, 387
 chronicité · 312, 327, 328, 329, 347, 353, 376
 corrélation · 165, 169, 170, 171, 172, 173, 179, 180, 181, 232, 305, 369
 Crignon C. · 11, 263, 313, 317, 318, 319, 321, 351, 357, 365, 383

D

de Certeau M. · 38, 39, 96
 Deleuze G. · 23, 85, 92, 145, 194, 229, 320, 321, 322, 345, 353, 412
 Descartes R. · 27, 33, 52, 53, 55, 56, 57, 58, 59, 63, 183, 186, 250, 251, 252, 253, 254, 256, 263, 366, 379, 381, 393, 399
désordre causal · 130, 131, 139, 141, 143, 144, 147, 166, 170, 206, 297, 298, 299, 309, 329, 334, 336, 343, 363, 373, 374

E

Ehrenberg A. · 27, 149, 282, 284, 286, 287, 290, 292
 électricité · 137, 257, 270, 271, 272, 280, 380
 épistémologie · 19, 32, 36, 268, 270, 274, 277, 314, 372, 377, 378, 379, 380, 392, 399, 416
 éthique · 30, 31, 32, 33, 36, 40, 42, 69, 76, 81, 89, 102, 108, 143, 147, 148, 151, 160, 163, 164, 165, 180, 190, 191, 193, 195, 201, 202, 204, 205, 206, 208, 212, 214, 222, 223, 224, 226, 228, 229, 231, 232, 233, 285, 287, 305, 352, 363, 364, 365, 369, 372, 373, 377, 382, 383, 386, 391, 392, 395, 397, 410, 413, 423
 expérience vécue · 101, 108, 109, 166, 196, 264, 329, 332, 346, 375, 383

F

fatalité expérimentée · 347, 354, 373
 Forest D. · 27, 123, 283, 284, 286, 392
 formes de vie · 354, 362

G

Gaille M. · 31, 35, 44, 80, 89, 101, 140, 158, 159, 162, 180, 199, 237, 240, 248, 253, 257, 260, 261, 262, 263, 269, 289, 297, 303, 323, 338, 350, 351, 352, 362, 363, 375, 379, 380, 383, 385, 403
 Gilbert F. · 29, 58, 67, 68, 99, 142, 148, 150, 152, 155, 159, 163, 164, 165, 168, 170, 173, 174, 178, 180, 191, 192, 193, 214, 220, 221, 222, 226, 227, 230, 232, 233, 235, 289, 297, 368, 383, 394
 Goffette J. · 79, 80, 81, 91, 92, 197, 343, 344
 Guchet X. · 58, 60, 66, 68, 74, 80, 91, 107, 136, 137, 334, 353

H

Hécaen H. · 263, 267

humains · 25, 29, 30, 32, 33, 49, 51, 56, 60, 65, 66, 67, 69, 70, 72, 74, 75, 76, 78, 82, 86, 89, 90, 91, 92, 106, 108, 117, 141, 142, 147, 169, 198, 245, 264, 265, 268, 270, 276, 303, 309, 366, 367, 380
Hunyadi M. · 39, 40

I

identité(s) · 25, 32, 34, 143, 144, 145, 147, 148, 149, 150, 151, 152, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 167, 174, 180, 182, 183, 184, 185, 186, 187, 188, 189, 190, 191, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 205, 206, 207, 208, 209, 210, 211, 212, 213, 214, 215, 216, 217, 218, 219, 221, 222, 223, 224, 225, 226, 227, 228, 229, 230, 231, 232, 233, 234, 236, 237, 238, 239, 248, 257, 260, 261, 280, 282, 287, 288, 289, 298, 299, 302, 303, 305, 306, 353, 364, 368, 369, 370, 381, 388, 390
incertitude(s) · 20, 94, 95, 132, 139, 166, 169, 324, 329, 335, 336, 337, 344, 348, 359, 388
inquiétude(s) · 66, 83, 117, 291, 301, 324, 326

J

Jonas H. · 89, 90, 112

K

Kant E. · 25, 57, 74, 147, 238, 258, 259, 260, 263, 379
Kapp E. · 51, 54, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 78, 269
Kaufman S. · 344, 345, 346, 347, 348, 354

L

Lantéri-Laura G. · 263, 264, 265, 266, 267, 268, 275, 303
Lecourt D. · 26, 29, 56, 69, 74, 75, 76, 77, 80, 81, 82, 84, 108, 175, 315, 378, 380, 381, 387, 389, 392, 405
Lefève C. · 28, 29, 61, 66, 83, 313, 320, 327, 328, 353, 367, 380, 381, 382, 383
Lemoine M. · 31, 32, 33, 167, 168, 169, 170, 171, 172, 175, 176, 177, 179
Locke J. · 182, 184, 185, 186, 187, 188, 189, 190, 192, 196, 213, 229, 387
long cours · 110, 149, 306, 310, 311, 312, 313, 334, 336, 344, 345, 364, 371
long terme · 120, 138, 325

M

maladie de Parkinson · 11, 12, 13, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 22, 26, 28, 30, 31, 43, 99, 101, 102, 109, 115, 120, 127, 137, 143, 148, 154, 155, 156, 157, 161, 164, 169, 170, 171, 174, 179, 190, 197, 199, 201,

211, 212, 215, 217, 231, 277, 289, 291, 292, 294, 296, 298, 300, 301, 302, 309, 311, 313, 324, 326, 327, 331, 332, 336, 339, 340, 341, 343, 344, 346, 347, 348, 350, 360, 361, 362, 371, 375, 403, 404, 405, 423

Mecacci G. et Haselager P. · 217, 218, 219, 220, 222, 230, 233, 236, 288, 369

médiation(s) · 29, 30, 34, 47, 72, 73, 82, 83, 84, 85, 86, 89, 90, 91, 118, 126, 131, 132, 134, 139, 142, 143, 147, 149, 233, 305, 306, 309, 313, 334, 343, 344, 349, 351, 362, 366, 367, 368, 372, 373, 374, 399

Mol A-M. · 43, 95, 101, 112, 129, 132, 133, 138, 302, 307, 311, 327

monde(s) · 40, 41, 53, 54, 55, 58, 61, 63, 66, 68, 69, 70, 72, 74, 76, 79, 82, 91, 92, 101, 107, 114, 115, 116, 117, 126, 147, 176, 202, 219, 228, 233, 242, 243, 261, 262, 273, 319, 328, 354, 356, 361, 383, 387, 413

Moutaud B. · 19, 27, 31, 80, 85, 86, 87, 88, 89, 93, 108, 109, 111, 113, 115, 119, 125, 132, 139, 142, 162, 166, 170, 272, 273, 277, 278, 279, 280, 281, 289, 290, 292, 294, 333, 338, 359, 372, 380, 385, 403

N

négociation(s) · 159, 312, 327, 328, 330, 331, 332, 333, 334, 351, 353, 364, 399, 400
neuroéthique · 32, 34, 35, 36, 148, 164, 190, 193, 224, 226, 227, 280, 287, 288, 289, 298, 305, 364, 370, 388
neurologie · 7, 23, 27, 37, 40, 41, 78, 85, 97, 162, 181, 268, 273, 275, 276, 278, 283, 341, 408, 413

O

Okun M. · 349

P

paradoxe(s) · 185, 207, 213, 317, 319, 348, 359, 365, 371, 375
personnalité(s) · 32, 34, 143, 144, 147, 148, 149, 150, 151, 152, 153, 154, 156, 159, 160, 164, 180, 181, 182, 183, 185, 189, 190, 191, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 205, 206, 208, 209, 210, 213, 214, 215, 216, 217, 219, 221, 222, 224, 225, 226, 227, 229, 230, 231, 232, 234, 238, 280, 282, 287, 288, 289, 298, 299, 302, 303, 305, 306, 309, 364, 368, 369, 370
Pickstone J. · 26, 29, 47, 52, 78, 79, 272
Platon · 50, 52, 53, 54, 239, 243, 244, 245, 246, 247, 248, 249, 250, 387
Plough A. · 336, 343, 347, 358, 361, 362, 371
pratique de soin · 25, 26, 30, 32, 42, 47, 51, 94, 141, 143, 197, 309, 367, 372, 374, 423

preuve(s) · 32, 34, 71, 165, 171, 172, 173, 174, 175, 176, 177, 178, 201, 209, 224, 266, 267, 281, 363, 369

Q

querelle(s) · 266
quotidien(s) · 38, 39, 67, 84, 86, 96, 101, 102, 103, 127, 137, 272, 296, 300, 301, 302, 306, 312, 314, 323, 326, 328, 346, 349, 350, 358, 370, 375, 380

R

relation de soin · 31, 44, 83, 126, 131, 142, 269, 309, 343, 372, 379, 391
responsabilité · 5, 41, 89, 90, 91, 107, 126, 131, 134, 142, 189, 193, 205, 213, 232, 309, 317, 319, 323, 343, 372, 384, 389
réversibilité · 21, 119, 121, 122, 123, 124, 125, 126, 198, 373
Roskies A. · 148, 228, 286, 288

S

santé publique · 35, 37, 177, 311, 312, 313, 314, 317, 318, 320, 323, 332, 355, 356, 358, 365, 373
self · 148, 150, 191, 207, 210, 215, 216, 217, 220, 221, 234, 282, 390, 397, 402
Simondon G. · 29, 30, 34, 54, 58, 60, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 87, 92, 142, 309, 366, 383, 388, 390, 393
soin technologique · 25, 26, 27, 28, 33, 34, 35, 48, 51, 79, 93, 94, 118, 119, 126, 139, 142, 147, 149, 162, 165, 297, 309, 311, 312, 313, 324, 351, 362, 364, 372, 374, 423, 424
Strauss A. · 36, 312, 327, 330, 331, 332, 333, 334, 335, 336, 337, 339, 340, 343, 346, 355, 364, 371, 374, 376, 400

T

techniques · 20, 25, 28, 29, 30, 33, 36, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 54, 56, 58, 59, 60, 61, 63, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 73, 74, 77, 78, 81, 91, 92, 94, 106, 107, 121, 132, 133, 137, 139, 140, 141, 144, 158, 163, 198, 231, 238, 264, 265, 268, 273, 275, 276, 277, 278, 283, 290, 307, 316, 366, 367, 380, 382, 387, 389, 399, 402, 410
technologies · 25, 26, 28, 29, 30, 33, 36, 47, 48, 49, 51, 52, 67, 69, 72, 73, 74, 75, 77, 78, 82, 83, 86, 89, 90, 91, 92, 94, 106, 108, 118, 136, 138, 141, 142, 144, 147, 161, 200, 217, 219, 228, 232, 275, 282, 288, 293, 297, 310, 311, 333, 334, 337, 341, 349, 351, 352, 354, 355, 356, 364, 365, 366, 367, 375, 388, 389, 401, 405
temporalité · 85, 168, 183, 184, 310, 316, 320, 334, 354, 364, 390
trajectoires · 309, 334, 336, 337, 344, 345, 347, 348, 353, 355, 362, 364, 371, 373, 374

V

Verbeek P-P. · 29, 30, 34, 69, 73, 82, 90, 91, 142, 309, 366, 372
vieillesse · 53, 57, 313, 316, 319, 321, 322, 323, 346, 351, 352, 357, 362, 391, 400
vieillessement · 12, 35, 122, 197, 225, 306, 311, 312, 313, 314, 315, 316, 317, 318, 319, 320, 321, 322, 323, 324, 327, 334, 344, 345, 346, 347, 349, 351, 352, 353, 355, 356, 357, 359, 362, 363, 384, 408

W

Witt K. · 192, 204, 206, 207, 208, 209, 210, 212, 214, 216, 221, 225, 229, 234, 235
Worms F. · 28, 79, 304, 382, 392

RÉSUMÉ

Titre : Prise en charge de la maladie de Parkinson par stimulation cérébrale profonde : Enjeux philosophiques d'un soin technologique.

Résumé : La stimulation cérébrale profonde (technique neurochirurgicale invasive consistant en l'implantation et en l'activation d'électrode dans une partie du cerveau) a été développée à la fin des années 1980 dans le but de soigner certains patients atteints de la maladie de Parkinson, pour lesquels le traitement classique par voie médicamenteuse perdait de son efficacité. Depuis le début des années 2000, cette pratique de soin s'est étendue à d'autres pathologies, pour lesquelles des protocoles expérimentaux sont toujours en cours.

Cette thèse interroge le rôle et les influences de cette pratique médicale technologique sur le soin, les relations de soin et les discours produits à leurs propos. Autrement dit, nous cherchons à comprendre, déterminer et analyser, ce que façonne, tant d'un point de vue épistémologique que d'un point de vue existentiel, cette pratique médicale technologique. Nous nous demandons, par cette étude, quels sont les effets de ce type de soin, à court et long terme, sur les pratiques médicales, les savoirs médicaux, les relations de soin et les personnes qui en font l'expérience. Comment sont abordés ces effets dans la littérature clinique et (neuro)éthique ? Sont-ils en adéquation avec ces expériences vécues et les enjeux qu'elles soulèvent ?

Notre approche philosophique est fondée sur la combinaison d'un travail observationnel et d'enquêtes dans des services de soin et d'une réflexion épistémologique et anthropologique ancrée dans un corpus aux nombreuses « matières étrangères ».

L'enjeu principal de ce travail vise à démontrer comment un soin technologique, inséré dans la prise en charge d'une maladie chronique neurodégénérative vient, au long terme, complexifier les relations de soin tout en apportant de nouvelles perspectives.

Mots clés : Stimulation cérébrale profonde, Maladie de Parkinson, Technologie, Philosophie, Médecine, Épistémologie.

Title : Dealing with Parkinson's disease and Deep Brain Stimulation: Philosophical issues of a technological treatment.

Abstract : Deep brain stimulation (an invasive neurosurgical technique consisting of implantation and activation of electrodes in a part of the brain) was developed in the late 1980s to treat some Parkinson's disease patients, for whom conventional drug therapy was losing its effectiveness. Since the early 2000s, this care practice has been extended to other pathologies, for which experimental protocols are still in progress.

This dissertation questions the role and influences of this technological medical practice on care, care relationships and the discourses produced about them. In other words, we seek to understand, determine and analyze what this technological medical practice shapes, both epistemologically and existentially. Through this study, we ask what are the effects of this type of care, in the short and long term perspective, on medical practices, medical knowledge, care relationships and the people who experience it. How are these effects addressed in the clinical and (neuro)ethical literature? Are they in line with these experiences and the issues they raise?

Our philosophical approach is based on the combination of observational work and inquiries in health services, and epistemological and anthropological reflection grounded in a corpus of many "foreign materials".

The main objective of this work is to demonstrate how technological care, inserted in the treatment of a chronic neurodegenerative disease, complicates care relationships in the long term, while providing new perspectives.

Keywords : Deep Brain Stimulation, Parkinson's disease, Technology, Philosophy, Medicine, Epistemology.