



Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

83 | 2011
83

« C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? » Ethnologie de la stimulation cérébrale profonde appliquée au trouble obsessionnel compulsif

Thèse pour l'obtention du doctorat d'ethnologie et d'anthropologie
sociale, sous la direction d'Alain Ehrenberg, Université Paris Descartes,
juillet 2009

Baptiste Moutaud



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/amades/1214>
ISSN : 2102-5975

Éditeur

Association Amades

Édition imprimée

Date de publication : 29 mars 2011
ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Baptiste Moutaud, « C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? » Ethnologie de la
stimulation cérébrale profonde appliquée au trouble obsessionnel compulsif », *Bulletin Amades* [En
ligne], 83 | 2011, mis en ligne le 27 mars 2011, consulté le 19 avril 2019. URL : [http://
journals.openedition.org/amades/1214](http://journals.openedition.org/amades/1214)

Ce document a été généré automatiquement le 19 avril 2019.

© Tous droits réservés

« C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? » Ethnologie de la stimulation cérébrale profonde appliquée au trouble obsessionnel compulsif

Thèse pour l'obtention du doctorat d'ethnologie et d'anthropologie sociale, sous la direction d'Alain Ehrenberg, Université Paris Descartes, juillet 2009

Baptiste Moutaud

- 1 Cette thèse d'ethnologie et anthropologie sociale porte sur l'application expérimentale d'une technique neurochirurgicale – la stimulation cérébrale profonde¹ – à un trouble psychiatrique – le trouble obsessionnel compulsif (TOC)² – dans un centre de recherche clinique en neurosciences parisien.
- 2 Son objectif est double : tout d'abord saisir les conséquences des pratiques et savoirs neuroscientifiques sur la définition des troubles mentaux, sur la psychiatrie et sur le vécu des malades ; puis de montrer quelles nouvelles définitions de l'individu contemporain émergent du courant des neurosciences.
- 3 Depuis maintenant une trentaine d'années, les neurosciences sont un domaine de la biomédecine qui connaît une expansion sans précédent. Elles étudient l'anatomie et le fonctionnement du système nerveux afin d'identifier et comprendre les fondements neuronaux des différentes fonctions cognitives, de la pensée, des émotions et des comportements ; mais aussi découvrir les causes des maladies neurologiques et psychiatriques et d'élaborer des traitements. Ce mouvement n'est pas sans conséquences sur les pratiques médicales mais aussi sur la définition des maladies neurologiques comme psychiatriques. Ainsi, dans cette perspective, la cause, l'étiologie des troubles mentaux, est définie en termes biologiques de dysfonctionnements de circuits neuronaux,

et la psychiatrie devrait alors, selon les articles ou tribunes dans les journaux scientifiques sur le thème, profiter des avancées, nouveaux outils et sciences de ce courant afin de rationaliser sa pratique de recherche et sa clinique. Dans cette optique, la conséquence pratique serait la possible fusion – ou du moins la fin de la séparation – entre neurologie et psychiatrie. Si les troubles psychiatriques sont dans le cerveau, alors quelle est encore la pertinence d'une séparation des deux disciplines ? C'est donc l'identité et la spécificité de la psychiatrie, de son travail, de ses malades et de ses objets qui est en jeu.

- 4 Plus largement, les neurosciences auraient des répercussions sur la manière même dont est défini le vivant humain. Ce courant se caractérise en effet par le développement, en parallèle de la pratique, d'un discours philosophique naturaliste réductionniste participant à sa constitution même et inspiré de ses recherches. Ce discours, dans sa version la plus extrême, développe une approche scientifique et technique du mental, de la pensée et de l'esprit en naturalisant et en expliquant par le fonctionnement cérébral des objets traditionnels de la philosophie ou de la psychologie tels que les émotions, la conscience, la subjectivité ou l'intention, et pense pouvoir entièrement expliquer l'homme et sa manière d'être au monde à partir de son cerveau.
- 5 Ces évolutions ouvrent un large domaine de problématiques pour les sciences humaines et sociales. Dans cette perspective, l'étude ethnologique de l'application de la stimulation cérébrale profonde (DBS) et du passage de pathologies psychiatriques à la neurologie et de leur traitement par des techniques neurochirurgicales dans une équipe de recherche qui se veut à la pointe des neurosciences peut éclairer certains des aspects et enjeux de ces controverses et de ce contexte. La DBS entérinerait le passage d'un ensemble de théories et de recherches fondamentales sur le fonctionnement du cerveau articulées à un discours sur l'individu moderne « normal », au développement de thérapies efficaces dans le traitement de troubles psychiatriques et de prises en charge de malades. Elle matérialiserait dans son application l'ensemble des courants conceptuels et des paradigmes des neurosciences. L'application de cette innovation nous permettrait alors d'endurer l'état de ces rapports de forces ainsi que l'état des connaissances et des techniques. C'est ce que nous avons appelé les « neurosciences en action »³. La DBS nous sert de point d'entrée pour un état des lieux de ces pratiques et des transformations qu'elles imposent. L'objet de cette thèse est donc de décrire ce que sont ces « neurosciences en action ». Nous souhaitons comprendre comment la neurologie et la psychiatrie collaborent autour de malades et quelles maladies et quels malades sont pris dans de ces pratiques.
- 6 Pour cela, ce travail s'est appuyé sur une méthodologie associant anthropologie de la maladie et anthropologie des sciences. La perspective, à travers un parti pris descriptif était de réussir tout au long de cette entreprise expérimentale à rendre compte des complexes déplacements et agencements des différents acteurs, entités et technologies impliqués. La DBS comme innovation neuroscientifique deviendra alors un objet de la démarche ethnologique au cœur d'une société à étudier afin d'appréhender les processus historiques et anthropologiques qui accompagnent le développement des neurosciences. Cette méthodologie nous a permis de nous détacher des débats et controverses quant à la rationalité des pratiques, à leur caractère éthique ou à leur légitimité dans un contexte français soumis à de fortes controverses quant au statut des personnes souffrants de troubles mentaux et à celui des formes d'interventions thérapeutiques et de leurs fondements. Notre parti n'a donc pas été de tenter d'expliquer pourquoi cette pratique

expérimentale se développe, mais de décrire comment, pour peut être, en retour, nourrir et éclairer ces débats.

- 7 Nous avons donc suivi de septembre 2004 à septembre 2008 le développement d'un essai clinique, le protocole STOC, devant évaluer les effets de la DBS sur des cas de TOC résistant à tous les traitements. Il a réuni 10 centres en France qui ont implanté 17 malades. Notre terrain a été concentré dans le Centre d'investigation clinique de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (CIC par la suite) au sein duquel cette recherche était coordonnée. Nous avons suivi quotidiennement les différentes activités du service (depuis les consultations jusqu'au bloc opératoire en passant par les expérimentations animales) et avons réalisé une série d'entretiens semi directifs avec les principaux acteurs du service, médecins et chercheurs ainsi qu'avec les trois patients souffrant de TOC implantés au CIC et des patients souffrant de la maladie de Parkinson ou du syndrome de Gilles de la Tourette implantés dans le service.
- 8 La première partie de la thèse développe une ethnographie des conditions structurelles et matérielles d'application de cette thérapeutique innovante. Nous y décrivons comment l'association et la collaboration entre une multiplicité d'acteurs et d'outils hétérogènes autour de patients et de recherches communes a été rendue possible. Dans cette entreprise, nous revenons dans le premier chapitre sur l'histoire du CIC, une structure hospitalière exclusivement dédiée à l'expérimentation clinique et thérapeutique sur l'homme. C'est un lieu neutre dans lesquels chercheurs et cliniciens peuvent se rencontrer et collaborer autour de patients et de problématiques communes dans des protocoles de recherche clinique. Elle unit pour cela des moyens et offre les conditions matérielles, logistiques, techniques, méthodologiques et humaines de pratique et de coopération à des domaines de savoirs et de compétences qui seraient trop cloisonnés. Le CIC joue le rôle de « zone d'échange » (Galison, 1997) : c'est un lieu de translation et d'articulation des pratiques au sein duquel des individus provenant de cultures scientifiques différentes et avec des objectifs distincts se rencontrent pour coopérer et se coordonner, y développer des langages intermédiaires et une pratique hybride. C'est une structure à l'intersection de différents paradigmes de pratiques qui autorise la création d'un « continuum » entre recherche et clinique en neurosciences.
- 9 La DBS, quant à elle, est un « objet frontière » (Star et Griesener, 1989) qui permet de traduire cette coopération en pratique. C'est l'objet du second chapitre. En suivant l'histoire de son application au CIC à différents troubles, nous avons montré comment cette technologie thérapeutique vient se doubler d'un puissant outil de recherche : la DBS apparaît alors comme le premier outil d'investigation du cerveau humain in vivo autorisant son exploration fonctionnelle et la création de modèles expérimentaux de signes cliniques comportementaux chez les patients implantés. Son application va, par conséquent, aussi bien intéresser chercheurs et cliniciens que psychiatres ou neurologues. Elle facilite la problématisation des événements pathologiques et opère efficacement la translation de la clinique à la recherche. Si le CIC réunit, la DBS unit. Si l'un crée un réseau, l'autre lui offre sa cohérence et sa concrétisation en le faisant entrer dans le cerveau des malades pour les soigner et les explorer.
- 10 La deuxième partie se penche plus spécifiquement sur le protocole STOC, sa construction et son déroulement. Pour cela, dans le troisième chapitre nous revenons sur l'élaboration de l'essai clinique comme mode d'organisation et de gestion des activités de recherche en biomédecine. Nous montrons comment le protocole STOC est dans un premier temps devenu une « innovation organisationnelle » (Abbott, 1988) : il a fallu réussir à


coordonner une multiplicité d'acteurs (environs une centaine de participants répartis dans 10 centres de recherche français), s'adapter aux particularités de l'objet (un protocole de recherche sur une technique neurochirurgicale appliquée à un trouble psychiatrique), s'accorder sur une série de points cruciaux (la méthodologie, les patients à inclure, la cible cérébrale à implanter, les objectifs), tout en se soumettant à des contraintes scientifiques et éthiques définies comme supérieures et en réussissant à dépasser les intérêts particuliers. Le protocole est alors devenu une fédération d'intérêts et de moyens, pas seulement un processus d'homogénéisation mais aussi de création qui devait en même temps réguler et standardiser la pratique. Pour convertir la puissance en humains, outils et moyens, en puissance de la preuve, le groupe a élaboré ses règles de fonctionnement, de gestion des données, et fait apparaître de nouveaux objets (un atlas anatomo-fonctionnel) et acteurs (des associations de patients, des comités d'éthique), tout en sachant à la fois puiser dans les pratiques antérieures et créer de nouvelles normes.

- 11 La pratique expérimentale prend forme dans le quatrième chapitre. C'est à ce moment que les patients vont être implantés. Cependant, implanter des électrodes de stimulation dans le cerveau de malades psychiatriques doit être justifié scientifiquement. Nous décrivons alors l'agencement complexe d'une constellation de recherches cliniques et expérimentales que l'équipe du CIC développe et que le protocole nécessite mais aussi autorise. Elles doivent à la fois justifier l'application de la DBS au TOC mais aussi en expliquer les effets. C'est un panorama de l'arsenal des neurosciences qui va des modèles animaux aux tâches comportementales, en passant par la neuroimagerie fonctionnelle, la description de cas cliniques ou des recherches fondamentales au bloc opératoire. Ces recherches se concentrent sur les centres d'intérêts de l'équipe du CIC : les rapports entre état mental et action motrice, entre émotions et comportements et les structures cérébrales impliquées ; cela au travers plus spécifiquement de trois pathologies soumises à la DBS dans le service : un trouble neurologique (la maladie de Parkinson), un trouble psychiatrique (le TOC) et un trouble entre-deux (le syndrome de Gilles de la Tourette).
- 12 En bout de course, le TOC se retrouve dans le cerveau mais, plus largement, c'est un champ d'action neuropsychiatrique qui a été ouvert : le TOC est devenu un trouble « neuropsychiatrique », c'est-à-dire ni purement neurologique, ni seulement psychiatrique. Il n'y aurait plus, dans cet agrégat, de barrières entre la neurologie et la psychiatrie (mais toujours des spécialités cliniques). Ce domaine correspondrait à l'ouverture d'un espace de collaboration, de coopération neuropsychiatrique et de complémentarité clinique. Ce qui est neurologique n'est plus seulement dans les troubles cérébraux et ce qui est psychiatrique n'est plus uniquement dans les désordres mentaux et les troubles des émotions. Il y aurait effectivement fusion dans les modèles explicatifs et dans la collaboration à l'image de ce que souhaite le courant des neurosciences, et c'est la DBS qui unirait les différents acteurs en faisant transiter les entités et les malades entre leurs mains et par conséquent en entamant dans ce mouvement les déplacements nosographiques.
- 13 La troisième partie aborde enfin le deuxième temps de la recherche expérimentale. Elle tente de saisir les répercussions de cette pratique expérimentale sur la manière dont les patients vivent la maladie et leur prise en charge médicale. Si la maladie est dans le cerveau, est-ce encore la même maladie ? Le même malade ?
- 14 Dans le cinquième chapitre, nous montrons que les objectifs thérapeutiques et les critères de « guérison » qu'a définie l'équipe du CIC posent un problème particulier dans

l'évaluation de l'efficacité de la thérapeutique. Ce problème relève des objectifs de la médecine en général et de l'extension de son domaine d'action à l'adaptation sociale et au bien-être. Cette mission va obliger le CIC à adapter sa prise en charge et à la complexifier. En l'occurrence, c'est dans ces adaptations que vont apparaître les spécificités du travail médical psychiatrique et neurologique et, par conséquent, des troubles et des malades qui en souffrent.

- 15 En effet, les patients implantés dans le cadre du protocole STOC voient leurs symptômes diminuer radicalement, cependant ils ne disent pourtant pas aller mieux. Le fait est que leur vie a été dévastée par la maladie et, dans leurs discours à tous, transparait l'idée qu'un retour à un état « normal » ou au bien-être ne paraît pouvoir passer que par l'équilibre à retrouver dans leur vie quotidienne. La question se pose alors de savoir ce qui est évalué pour juger de l'efficacité du traitement. En l'occurrence, si sont évaluées la présence et l'intensité des symptômes, sont également prises en considération leurs répercussions sur la vie du malade. L'équipe s'étant assigné pour mission, en justification de l'expérimentation, d'améliorer ce qui est désigné sous les termes d'« adaptation sociale » ou de « fonctionnement » des malades, elle va alors devoir reporter son travail vers ces objectifs. Le CIC développe donc une forme de prise en charge pluridisciplinaire et l'étend à tous les troubles définis comme neuropsychiatriques dans sa pratique. Les cas de patients parkinsoniens stimulés qui rencontrent des problèmes similaires dans leur adaptation sociale (conflit de couple, démission du travail...) ont par ailleurs initié ce mouvement.
- 16 Bien qu'à première vue cette prise en charge globale des patients brouille encore les limites entre les troubles impliqués et entre la neurologie et la psychiatrie (il n'y aurait alors pas seulement une tendance à définir les troubles psychiatriques sur le modèle des troubles neurologiques, mais une convergence commune de ces pathologies affectant les capacités de l'individu sur un même modèle de prise en charge globale en termes de handicap intégrant la socialisation comme norme de fonctionnement), cette partie du travail et les réponses qui y sont associées nous renseignent sur l'identité de la psychiatrie et de la neurologie. Ainsi, dans les cas des patients TOC, l'adaptation du malade est organisée et soutenue tout au long du suivi car l'inadaptation est constitutive de la maladie. La DBS est un traitement symptomatique mais qui doit s'insérer dans un suivi plus large. Dans le cas des patients parkinsoniens, la DBS est un traitement symptomatique qui devait se suffire : leur prise en charge psychiatrique et psychologique est réalisée en réaction aux problèmes que les malades et la technique posent. Finalement, nous retrouvons ici la distinction entre les deux catégories de troubles : le trouble neurologique affecte le malade dans ses capacités (que la DBS doit restaurer) ; le trouble psychiatrique affecte la personne même, dans sa constitution, dans sa vie de relation (que seule la prise en charge globale permet de gérer).
- 17 Le sixième et dernier chapitre, esquisse les contours de l'individu qui émerge de ces pratiques et des mutations qu'imposent les neurosciences à la psychopathologie. Ce que nous constatons alors est que les malades paraissent sensibles à la définition biologique de leur maladie véhiculée par cette thérapeutique, à la naturalisation de leur expérience. On retrouve cela lorsque les patients qui souffrent de TOC redoublent le discours des neurosciences pour définir leur maladie : le trouble serait dans leur cerveau. Une idée semblable apparaît chez certains patients parkinsoniens stimulés qui font de la DBS la cause et la solution de leurs problèmes d'adaptation sociale. Dans les deux cas, la référence naturaliste est mobilisée parce qu'elle est déculpabilisante et dé-moralisante,

dans le sens où les individus ne sont plus responsables de leur trouble ou de leurs problèmes d'adaptation mais que ceux-ci sont le produits de dysfonctionnement neuronaux ou que leur solution réside dans l'action sur le cerveau.

- 18 Les patients choisissent alors parmi les différents registres d'explications et modèles de causalité (psychologiques, sociologiques, biologiques) qui leur sont proposés au cours de la prise en charge pluridisciplinaire du CIC, celui qui va offrir une nouvelle valeur aux événements et leur permettre de se délester de la responsabilité et de la culpabilité inhérentes à la subjectivation du contenu de leurs symptômes ou problèmes. Le trouble est dans leur cerveau, dans leur corps, mais en dehors de la personne morale. Dans ce nouveau modèle de causalité naturaliste, la valeur relationnelle est subordonnée au modèle explicatif cérébral, à la valeur du cerveau. Ce modèle ne prend pas la place du modèle d'explication relationnel ou psychologique (sur lequel s'appuie la prise en charge pluridisciplinaire du centre et que ces patients renversent), il ne le fait pas disparaître, mais est plus facilement invoqué selon certaines situations. Si la DBS offre un programme d'action pour l'équipe du CIC, la naturalisation amène une nouvelle éthique de l'action qui permettrait, dans certaines situations, aux individus de se décharger des conflits moraux à l'origine de leur mal-être. Le discours naturalisant des neurosciences identifiant le sujet social comme « sujet cérébral » trouverait sa concrétisation dans les attentes de ces patients : il leur offrirait un nouveau langage à travers lequel ils penseraient pouvoir mieux rendre compte de leur expérience.
- 19 En conclusion, nous pouvons enfin tracer les contours de la forme de pratique qui émerge de ce traitement expérimental. Ce qui apparaît est qu'une fois que le TOC et le patient ont été insérés dans le réseau de la DBS, dans la toile de ses liens et associations, ils vont être partagés entre deux mondes dans lesquels ils existeront sous des formes différentes. En amont du rôle thérapeutique de la technique, nous avons le corps expérimental du malade et un trouble neuropsychiatrique inscrit dans le cerveau. Les modèles explicatifs sont alors alignés entre neurologie et psychiatrie, chacun partageant le même langage. Dans le second monde – qui s'ouvre une fois la stimulation allumée – un nouvel alignement se produit dans lequel le patient repasse de la figure de corps expérimental à celle de sujet de soin, d'individu pris en charge pour être réadapté. La pathologie sort du cerveau et s'inscrit dans la vie. Les psychiatres et les neurologues retrouvent des pratiques distinctes et des compétences spécifiques, des savoir-faire cliniques qui s'attachent à ce nouveau malade via la DBS. Entre ces deux mondes qui correspondent au même dispositif ou agencement socio-technique, nous avons les mêmes acteurs, les mêmes techniques, mais sous des formes et avec des compétences et des rôles différents. Ces deux mondes mêlent aussi bien de la recherche et de la clinique, de la neurologie et de la psychiatrie, ils ne se distinguent pas dans ces oppositions mais dans la dimension de la maladie qui sert à polariser le dispositif et à partir duquel les rôles de chacun vont être réalignés. Au CIC, ces deux mondes sont décrits sous le terme de « neuropsychiatrie ». Ce terme permet de ne plus avoir à penser le dualisme entre corps et esprit, organique et psychique, physique et mental, non parce que l'un deviendrait consubstantiel à l'autre, mais parce qu'au contraire il permet de continuer à faire collaborer les deux domaines et à employer les différents termes, de pouvoir penser par instants leur séparation. Le domaine de la neuropsychiatrie relève du neurologique et du psychiatrique. Ce n'est donc pas un simple effet de rhétorique mais un programme d'action.
- 20  Le texte intégral de la thèse est accessible sur le serveur TEL.

NOTES

1. La stimulation cérébrale profonde est une technologie biomédicale qui consiste en l'introduction par des méthodes neurochirurgicales d'électrodes de stimulation dans le cerveau. Ces électrodes reliées à un stimulateur placé dans la cavité sous-claviculaire vont permettre une stimulation électrique continue. Utilisée pour le traitement de la maladie de Parkinson, son application a, par la suite, été étendue à toute une série de troubles aussi bien neurologiques (dystonie, épilepsie) que psychiatriques ou neuropsychiatriques (syndrome de Gilles de la Tourette, trouble obsessionnel compulsif, dépression), jusqu'à devenir un grand espoir thérapeutique des neurosciences. C'est un traitement symptomatique : cette technique améliore l'état clinique du malade mais ne guérit pas.
2. Le TOC est un trouble psychiatrique qui se traduit chez les malades par l'association d'obsessions (pensées, idées, images qui s'imposent au sujet) sources d'anxiété contre lesquelles le sujet lutte, et de compulsions (actes ou comportements répétitifs et stéréotypés) que le sujet se sent obligé d'accomplir et qui visent à prévenir ou diminuer cette anxiété.
3. Nous empruntons la forme de l'expression à Bruno Latour (1989).