

**Colloque International NormaStim 2017**  
« Les neurosciences de l'expérimentation à la clinique »

Université Paris Diderot- 23 novembre 2017

**« Vécus de patients parkinsoniens  
sous stimulation cérébrale profonde :  
Entre espoirs / attentes technologiques &  
implications pratiques »**

**LANCELOT Mathilde**

Doctorante en philosophie,

Université Paris Diderot - SPHERE CNRS UMR 7219

*Sous la direction de Marie Gaille*

*mathildelancelot.ml@gmail.com*



# « Vécus de patients parkinsoniens sous stimulation cérébrale profonde : Entre espoirs technologiques & implications pratiques »

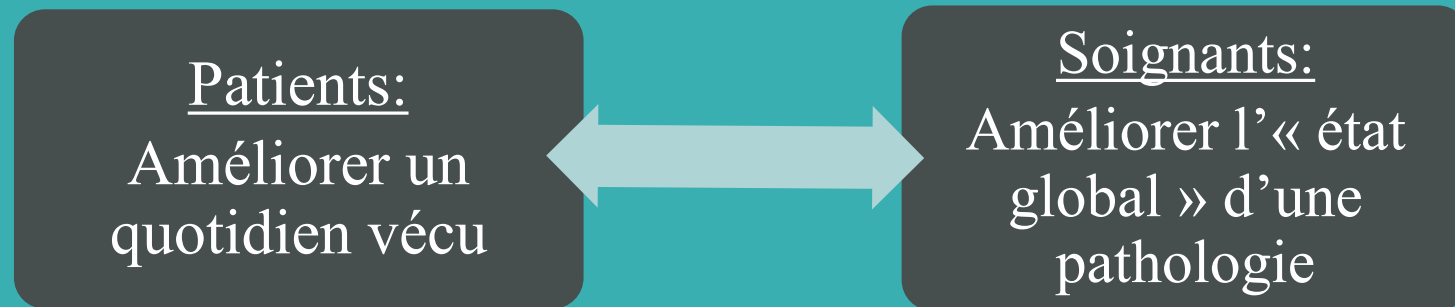
**I** - Divergences et convergences des attentes thérapeutiques

**II** - Ce que cela nous dit des rapports à la technologie (médicale)

**III** - Questions soulevées par une thérapie technologique au long cours

# I - Divergences et convergences des attentes thérapeutiques

## a. Perceptions divergentes



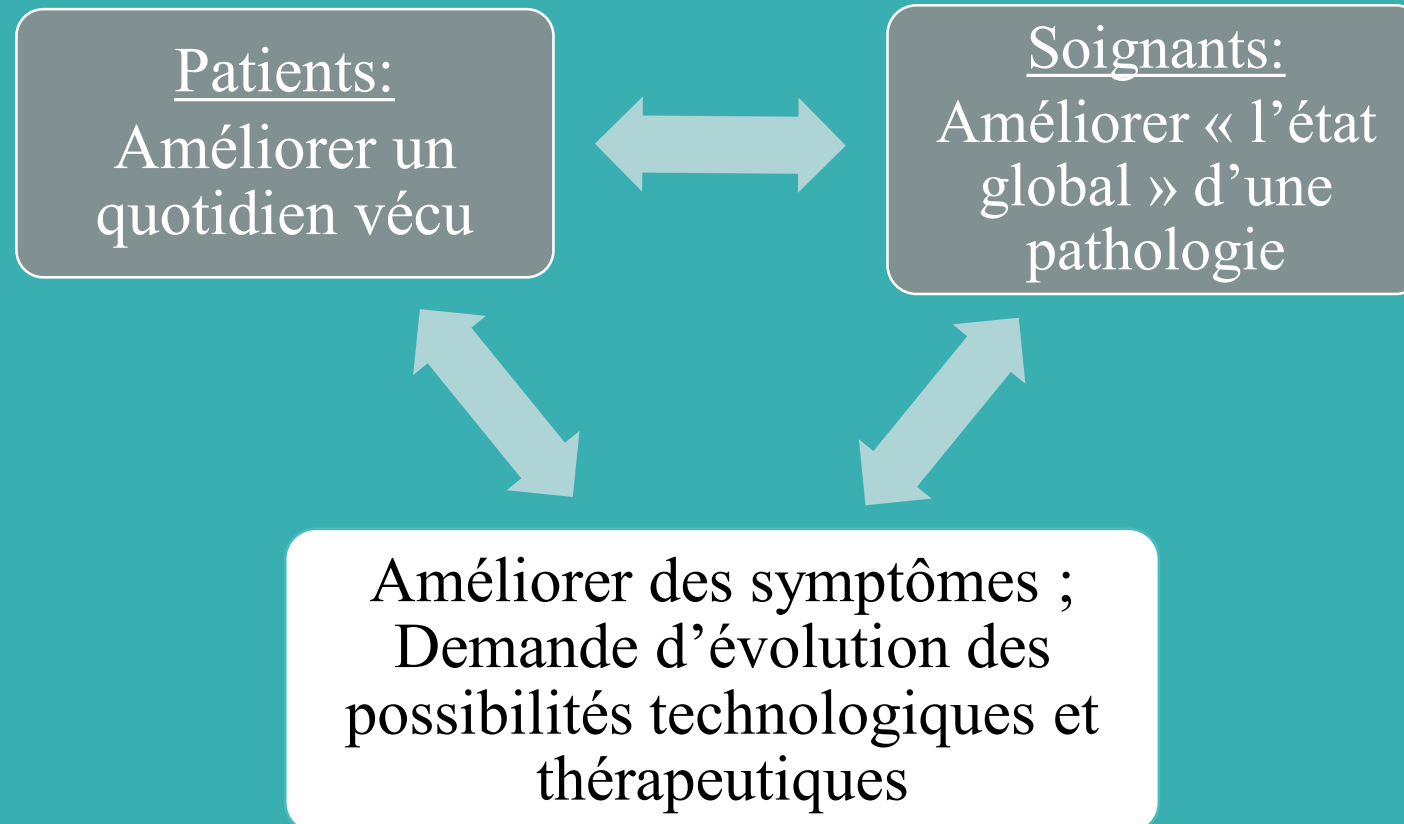
# I - Divergences et convergences des attentes thérapeutiques

## a. Perceptions divergentes

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

# I - Divergences et convergences des attentes thérapeutiques

## b. Finalité(s) convergente(s)



# I - Divergences et convergences des attentes thérapeutiques

## b. Finalité(s) convergente(s)

- « Vous avez un protocole pour moi ? » (Madame C. 07-09-15)
- « Est-ce qu'il y a autre chose à faire ? » (Monsieur E. 19-10-15)
- « C'est pour quand la miniaturisation ? » (Madame F. 23-11-15)
- « Et, il n'y a pas de nouveaux médicaments sinon ? » (Monsieur C. 07-12-15)
- « Je viens pour savoir si je suis éligible pour une opération du cerveau » (Madame F. 04.01.16)

# I - Divergences et convergences des attentes thérapeutiques

## b. Finalité(s) convergente(s)

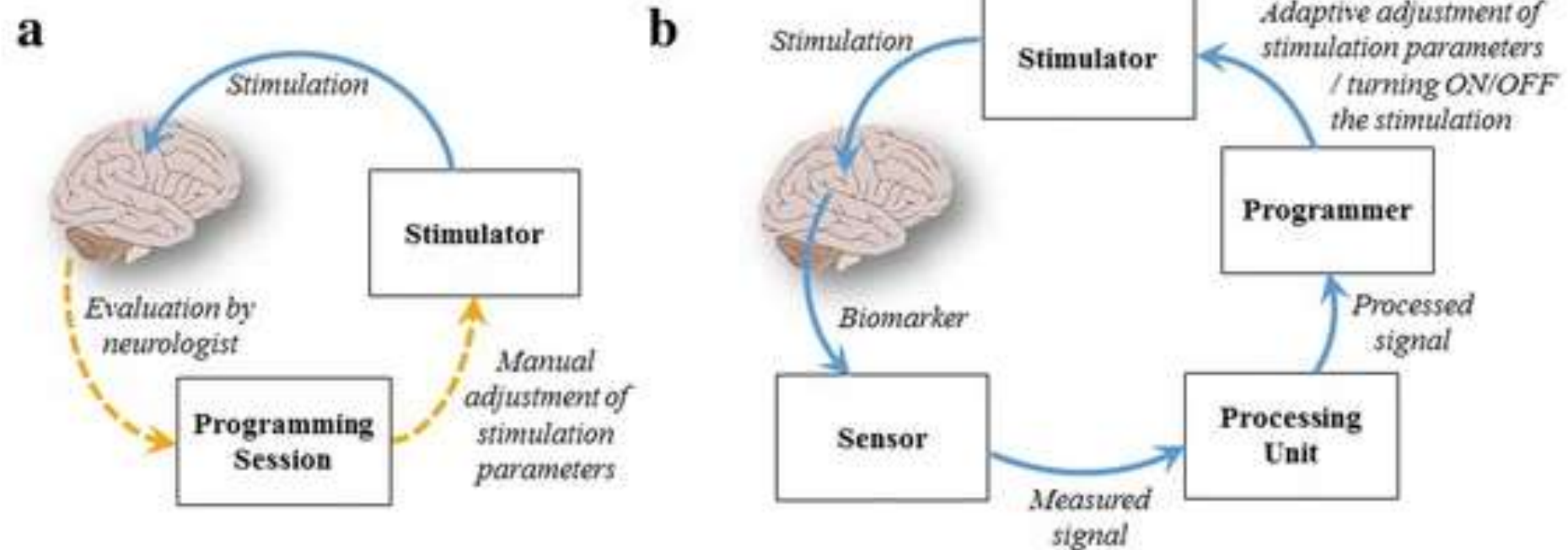
*Les attentes*



## a) Open loop DBS

## b) Closed loop DBS

**Fig. 1**





## II – Ce que cela nous dit des rapports entre les personnes et la technologie (médicale)

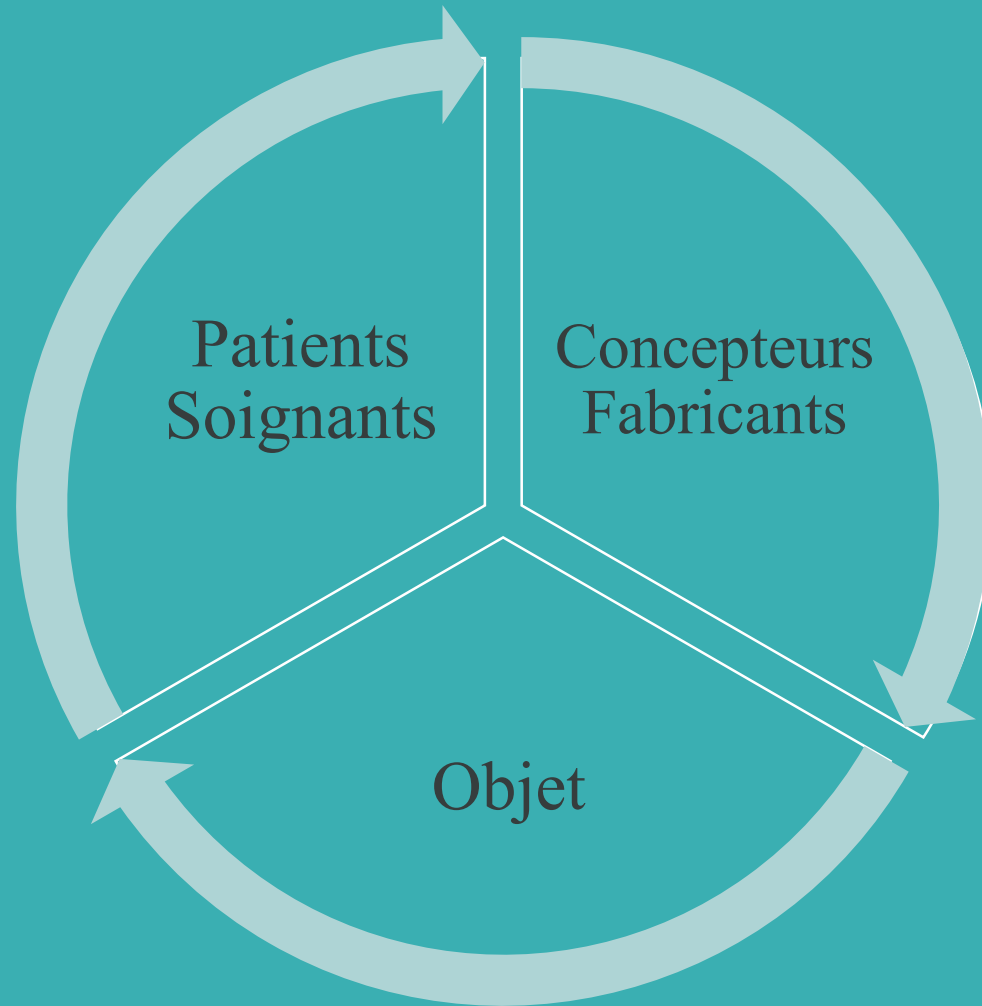
Sur l’ambiguïté des « améliorations » sous stimulation cérébrale profonde :

- Agid, Y. *et al.* (2006) “Neurosurgery in Parkinson’s disease: the doctor is happy, the patient less so?”, *Journal of Neural Transmission. Suppl.*; 70: 409-414
- Funkiewiez A. Ardouin C. Caputo E. *et al.* (2004) “Long term effects of bilateral subthalamic nucleus stimulation on cognitive function, mood, and behaviour in Parkinson’s disease”, *J Neurol Neurosurg Psychiatry*; 75: 834-839
- Glannon W. (2009) “Stimulating brains, altering minds” *Journal of Medical Ethics*; 35: pp.289-292
- Kraemer F. (2013) “Authenticity or autonomy? When deep brain stimulation causes a dilemma”, *Journal of Medical Ethics*; 39: pp.757-760
- Witt K. *et al.* (2013) “Deep Brain Stimulation and the Search for Identity”, *Neuroethics*, 6(3):499-511

## II – Ce que cela nous dit des rapports entre les personnes et la technologie (médicale)

“When technologies are used, they always help to shape the context in which they fulfil their function. They help to shape human actions and perceptions, and create new practices and ways of living. This phenomenon has been analysed as “technological mediation”; technologies mediate the experiences and practices of their users” (Verbeek P.P 2008)

## II – Ce que cela nous dit des rapports entre les personnes et la technologie (médicale)



# III – Des questions soulevées par une thérapeutique technologique au long cours

« En fait c'est une nouvelle forme de la maladie. Ce n'est pas une nouvelle pathologie mais c'est une nouvelle forme quoi (...) Ça n'existait pas avant, les gens étaient morts. Donc l'hypothèse, moi je suis sûre que c'est vrai, c'est qu'on prolonge la survie des malades » (Dr Z. 2017)

- Ngoga Desire *et al.*, (2013) “Deep brain stimulation improves survival in severe Parkinson’s disease”, *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, published online
- 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*

# Pour conclure

Comment gérer et accompagner cette augmentation d'une espérance de vie, conjointe à une prolongation de la pathologie et donc à la création de nouvelles formes de celle-ci, à l'heure d'une croissance constante du nombre de maladies neurodégénératives et du manque de moyens mis à la disposition des équipes médicales pour les accompagner ?