

## La neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères

N°71 - 25 avril 2002

Sommaire

[Introduction](#)

[I. Historique](#)

[II. Les différentes techniques et leurs effets](#)

[III. Les questions éthiques](#)

[Avis](#)

### Introduction

Le Comité Consultatif National d'Ethique a été saisi des implications éthiques liées à la pratique de la neurochirurgie fonctionnelle, thérapeutique expérimentale d'affections psychiatriques sévères, par M. Bertrand, Président de la Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques du Haut-Rhin le 12 juin 2001.

La question concerne le cas d'un patient âgé de 20 ans, souffrant de graves troubles psychiatriques (avec agitation, hétéro agressivité, menaces d'automutilation) ayant conduit à une hospitalisation quasi-continue depuis 1995. Devant le caractère réfractaire aux traitements médicamenteux psychiatriques classiques, un recours à des méthodes chirurgicales est envisagé afin de tenter de réduire la violence potentielle et la dangerosité de ce patient. L'équipe soignante espère ainsi instaurer un traitement plus humain que la détention quasi carcérale actuelle.

Plus spécifiquement, l'avis demandé portait sur:

- Le principe même du recours à la neurochirurgie fonctionnelle (psychochirurgie) pour des affections psychiatriques sévères ;

- les modalités d'un tel recours et les garanties à mettre en place notamment pour recueillir un consentement valable de la part du patient.

En effet, bien qu'il semble, dans des cas rares, que la neurochirurgie fonctionnelle puisse encore être un recours nécessaire et utile, son caractère en principe irréversible pose une question majeure de concertation préalable plus que dans n'importe quel autre traitement.

Parallèlement, et dans une autre pathologie (traitement des mouvements anormaux tels qu'ils peuvent être observés dans les cas graves de maladie de Parkinson), le Pr. Benabid, Unité Inserm U318 Neurosciences précliniques du CHU de Grenoble a également saisi le CCNE le 17 octobre 2001 des implications éthiques liées au développement de nouvelles méthodes de stimulation cérébrale à haute fréquence. Ces méthodes nouvelles permettent maintenant de mimer les effets de la neurochirurgie fonctionnelle "classique", mais de manière potentiellement réversible et adaptable, ce qui permettrait d'éviter de nombreux effets secondaires indésirables d'une chirurgie lésionnelle. Les progrès de la neurobiologie et de l'imagerie fonctionnelle cérébrale permettent d'espérer mieux appréhender les processus neuronaux associés à certains désordres mentaux graves. Plusieurs équipes issues de différents pays se sont engagées dans cette voie de recherche prometteuse. Elles font

l'hypothèse que "si ces nouvelles méthodes moins agressives de stimulation cérébrale permettent de ré envisager avec optimisme le développement d'une psychochirurgie réfléchie, scientifique et prospective", un réexamen des finalités et des indications de la neurochirurgie fonctionnelle devrait s'imposer, ce d'autant que ces méthodes apparaissent relativement faciles et maintenant bénignes.

Cependant cette démarche ne saurait, aux yeux du Pr. Benabid, se concevoir qu'après avoir évalué les possibles implications éthiques qui ne manqueraient pas d'être soulevées : dans le passé des critiques très fortes (et justifiées) s'étaient élevées devant le caractère initialement "incertain et peu reproductible des résultats", accompagné "d'un dérapage regrettable dans les indications, jusqu'à aboutir à une pratique exagérée, sans discernement et n'obéissant plus aux règles fondamentales de l'éthique". C'est dans ce contexte encore chargé des passions de l'histoire médicale que se pose la question de l'éventuel renouveau de la pratique de la neurochirurgie fonctionnelle.

## I. Historique

La psychochirurgie a une histoire longue et controversée, mêlant des considérations médicales, morales, sociales et politiques. Définie comme l'ablation chirurgicale ou la destruction de voies de transmission nerveuses ayant pour but de modifier le comportement, cette chirurgie fonctionnelle a actuellement évolué (en suivant les progrès des nouvelles méthodes d'imagerie médicale ou de neurobiologie) vers une technique moins invasive et plus sélective que la classique "lobotomie" des années 40 et 50. A partir de sa description initiale en 1936, cette technique chirurgicale a connu un essor important, qui ne se limitait pas à une population confinée en hôpital psychiatrique; ses indications étaient devenues excessives. Le désir de pallier la surpopulation et la sous-médicalisation de nombreux asiles et hôpitaux était fort, et la lobotomie était vue comme un moyen de calmer et même de faire retourner à domicile une partie importante de la population internée. Les considérations de "rentabilité économique" n'étaient pas étrangères à cet essor, sans grande attention aux critères de sélection ou de consentement des patients. Cette diffusion non contrôlée de la lobotomie explique la difficulté d'obtenir des éléments objectifs d'évaluation de son efficacité réelle.

A partir des années 50, des critiques de plus en plus fortes de la psychochirurgie apparaissent avec la découverte des neuroleptiques et de la chlorpromazine. Les progrès de la pharmacologie vont vite conduire à un déclin de la pratique de la psychochirurgie, sans toutefois la supprimer complètement dans des cas considérés comme rebelles à toute thérapeutique. Parallèlement, la crainte que suscitait cette chirurgie cérébrale définitive et mutilante, encadrée par l'Etat, responsable d'une modification du comportement, conduisit à une prise de conscience accrue du public, relayée par de forts échos médiatiques. A la suite d'une controverse sociale vive, aux Etats-Unis une commission fédérale s'est réunie en 1977. Ses conclusions sont surprenantes, avec un rapport favorable discréditant les allégations que la psychochirurgie était utilisée pour contrôler les minorités, restreindre les droits individuels, ou que ses effets indésirables sont non éthiques. Le président du National Committee for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research pouvait même déclarer : "Nous avons examiné les données et elles ne confortaient pas nos préjugés. Personnellement, je ne pensais pas en venir à me déterminer en faveur de la psychochirurgie. Mais nous avons vu que des personnes gravement atteintes ont pu en tirer bénéfice. L'intervention ne devrait pas être abandonnée".

Ces considérations historiques expliquent l'intervention des pouvoirs législatifs dans de nombreux pays, conduisant à son interdiction dans de nombreux Etats américains et certains pays comme l'Allemagne ou le Japon ; sa réalisation est poursuivie de manière étroitement régulée et encadrée dans quelques centres américains, ou en Finlande, Suède, Royaume-Uni, Espagne, Inde, Belgique, et Hollande. En France, un rapport de l'IGAS recense, entre 1980 et 1986, 32 lobotomies effectuées chez 30 patients (étude portant sur 7 unités de neurochirurgie pour un total de 72 centres français). Les chiffres actuels de 2001 sont inconnus en France. A l'étranger, une quinzaine de cas par an seraient

actuellement effectués au Royaume-Uni, 70 en Belgique, et une quinzaine pour le seul Massachusetts General Hospital de Boston (un des centres de référence américains). Ces controverses entourant la psychochirurgie apparaissent en fait comme un résumé de l'histoire de la pensée médicale au cours du XXe siècle. La localisation cérébrale de la pensée humaine et la révolution pastoriennne conduisent à s'affranchir d'une conception multifactorielle de la maladie empreinte de "magie". Le domaine des neurosciences a donc profité de l'approche "anatomoclinique" tandis que la découverte prodigieuse du champ de la psychanalyse a ouvert d'autres horizons. Les implications éthiques de la pratique médicale sont devenues plus formelles. Si l'on relit aujourd'hui les principes éthiques fondamentaux énoncés dans le Code de Nuremberg de 1948 (impératif du consentement, nécessité de la recherche, interdiction de toute souffrance ou dommage physique ou mental non nécessaires, valeur de la valence humanitaire, de l'éthique du scientifique et de la préservation de la liberté du sujet), on comprend à quel point ils peuvent entrer en contradiction avec la pratique de la psychochirurgie.

De fait, après d'immenses espoirs initiaux (qui seront concrétisés par l'attribution controversée du prix Nobel à Egas Moniz en 1949<sup>J</sup>) et une grande banalisation, les déviances liées à un élargissement abusif des indications<sup>U</sup> conduisent à une condamnation nette et un quasi-abandon de la psychochirurgie; son histoire peut être interprétée comme un paradigme des conceptions éthiques humaines oscillant d'un excès à l'autre. 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". Dès lors, la question ne peut manquer de se poser en des termes nouveaux chez les patients atteints de troubles obsessionnels compulsifs (TOC) -peut-on considérer que le traitement du tremblement "psychique" puisse être assimilé à un traitement du tremblement moteur de la maladie de Parkinson ? Que les patients atteints de maladies psychiatriques "pures" peuvent être transférés sur le versant organique d'une pathologie cérébrale ?

## **II. Les différentes techniques et leurs effets**

### **1. Les lobotomies "classiques"**

Les techniques initialement proposées (leucotomie préfrontale -ou lobotomie préfrontale "standard"- et la leucotomie transorbitaire) visaient à détruire une partie des lobes frontaux ou de leurs connexions avec le système limbique étant donné le rôle joué par ces structures dans les fonctions cognitives et émotionnelles<sup>7</sup>. Les modifications de personnalité induites par ces anciennes techniques délabrantes étaient fréquentes et souvent déplorables avec apparition de "syndromes frontaux" marqués, faits d'une apathie permanente ou de tendances euphoriques, avec inconsistance, puérilité, manque de tact, troubles du jugement et troubles dans la planification du comportement<sup>U</sup>. A ses effets liés à la mutilation du tissu cérébral, pouvaient également se surajouter des effets secondaires potentiels comme des crises d'épilepsie ou des comportements agressifs. La violence de ce "traitement", entre autres, explique sa condamnation maintenant unanime qui a pu être résumée ainsi : *"la leçon enfin d'un passé proche qui a vu la psychochirurgie recourir à trois subterfuges: le premier entreprenait des expérimentations sous camouflage thérapeutique; le deuxième procédait, en des pays où la vigilance est relâchée, c'est-à-dire le tiers-monde, en l'occurrence asiatique, à des essais ensuite utiles aux seules populations privilégiées; le troisième prenait prétexte de la sécurité publique pour effectuer des exéreses sur des sujets violents"*<sup>U</sup>.

### **2. La neurochirurgie fonctionnelle**

Depuis les années 60, ces anciennes techniques délabrantes ont été abandonnées au profit de techniques chirurgicales beaucoup plus limitées que la lobotomie classique bien qu'elles

demeurent encore destructrices. Regroupées sous le terme de psychochirurgie, elles désignent des gestes s'inscrivant dans une approche neurochirurgicale "fonctionnelle". Les techniques encore utilisées peuvent consister en :

- une capsulotomie antérieure, interrompant les connexions entre cortex préfrontal et thalamus au niveau de la capsule interne.
- une cingulotomie: la destruction partielle du gyrus cingulaire permet de réduire le vécu affectif des symptômes en altérant certaines connexions au sein du système limbique. Plus récemment, une technique de chirurgie stéréotaxique guidée par IRM a été développée.
- une tractotomie sous caudée, intervention à la partie basse du cortex frontal visant à détruire les fibres le reliant à l'hypothalamus et la tête du noyau caudé.
- une leucotomie bilimbique, qui combine cingulotomie et tractotomie sous caudée.

Plus que d'une chirurgie classique à visée "spatiale", il s'agit en fait d'une nouvelle thérapeutique chirurgicale de symptômes, qui corrige les manifestations fonctionnelles et non la structure de l'individu. Comme pour toute chirurgie fonctionnelle, les praticiens qui en sont responsables sont encore plus prudents dans leurs (rares) indications qu'en chirurgie organique "classique" en insistant sur l'absolue nécessité d'une stricte évaluation des patients, réalisée avec une exigence de multidisciplinarité.

Les résultats de ces interventions (évalués à partir de petites séries compte tenu de la rareté des indications retenues) sont habituellement jugés efficaces malgré l'extrême gravité des symptômes des patients acceptant d'y recourir. Les modifications cognitives sérieuses du comportement avec apathie marquée et indifférence des premières lobotomies ne sont plus observées. L'évaluation des résultats de ces nouvelles techniques est renforcée par une analyse d'essence plus scientifique mesurant l'évolution post-opératoire à l'aide de scores objectifs. Leurs effets indésirables, rapportés a priori de manière exhaustive compte tenu de la "mauvaise presse" de ces gestes et des réticences qu'ils suscitent, ne font pas état de morbidité particulière. Les insuffisances de résultats les plus souvent notées au début de l'expérience des équipes sont le fait d'un "échec initial" d'un geste chirurgical qui a été volontairement "prudent" et limité dans sa section, conduisant à n'entraîner, en raison d'une exérèse trop modeste, qu'une limitation des symptômes de la maladie. Ces constatations ont alors parfois pu conduire à une seconde intervention avant qu'une nouvelle série de patients ne puisse d'emblée bénéficier du geste auparavant effectué par prudence en deux fois.

Plus récemment, l'administration (guidée par des techniques d'imageries cérébrales modernes) très focalisée d'un rayonnement gamma ("gamma-knife") a permis d'obtenir des résultats cliniques similaires à ces nouvelles techniques neurochirurgicales, mais cette fois de manière quasiment non-invasive.

### 3. Les techniques de stimulation cérébrale

A côté de ces dernières interventions chirurgicales gardant, par définition, une part de mutilation, de nouveaux espoirs sont récemment nés avec l'apparition de nouvelles techniques radicalement différentes, car non-destructives, faites de neuro-stimulations par stéréotaxie. Leurs résultats sont encore en cours d'évaluation, mais ces techniques déjà utilisées dans d'autres indications comme la maladie de Parkinson sévère sont pratiquement dépourvues de complications et n'entraînent pas de destructions cérébrales définitives. Les efforts de recherche clinique sont encore poursuivis afin d'espérer obtenir, grâce aux progrès de l'imagerie cérébrale, une meilleure identification des zones pathologiques et donc des "cibles intracérébrales" de plus en plus limitées.

Ces techniques de psycho-electro-physiologie se proposent de réaliser une psychomodulation par l'implantation, dans le parenchyme cérébral, d'électrodes de stimulation dans des localisations précises comme le bras antérieur de la capsule interne.

L'équivalent d'une capsulotomie antérieure peut ainsi être effectué, de manière à priori réversible, par l'induction d'un courant de radiofréquence. Ces voies de recherche récentes sont développées avec l'espoir d'une réversibilité. Elles sont similaires aux techniques de stimulation ayant démontré leur efficacité dans le traitement des maladies de Parkinson sévères. Dans cette indication particulière, le caractère strictement symptomatique de ce traitement est attesté par la réapparition des symptômes cliniques de la maladie à l'arrêt de la stimulation. Le suivi scientifique de cette population de patients a également permis d'apprendre que certaines manifestations émotionnelles pouvaient être accessibles à une telle stimulation cérébrale.

Si les espoirs thérapeutiques fondés sur les résultats préliminaires des techniques de stimulation cérébrales (et leurs résultats initiaux dans le cadre des maladies de Parkinson sévères) semblent prometteurs, en théorie, la question de la réversibilité promise demeure. Outre la survenue d'une moindre efficacité ou de rechutes en cas de traitement insuffisant, ces techniques pourraient même être l'objet de complications "paradoxaes" voire d'effets délétères de type suicidaire, le patient une fois stimulé reprenant une conscience lucide de son état face à un passé apparaissant maintenant intolérable.

Bien que distinctes des techniques chirurgicales mutilantes pour le parenchyme cérébral, l'acceptation psychologique et sociale de ces techniques de stimulation sera toujours moindre que par exemple celles d'un stimulateur cardiaque. Pourtant, l'action volontaire de la personne traitée demeure: les patients eux-mêmes gardent la capacité d'intervenir sur les modes de stimulation (en pouvant les interrompre), tandis que la nécessité de repositionnement des électrodes à intervalles réguliers oblige s'il en était besoin à un consentement réitéré de la part des patients. De fait, ces nouvelles méthodes de modification de la fonction cérébrale présenteraient de nombreuses similitudes avec les modifications comportementales induites par des traitements pharmacologiques. Dans les deux cas, le but est plus de moduler les conduites et les comportements que les personnes elles-mêmes. Le risque théorique (ou le fantasme) d'assujettissement de la personne devrait être mis en balance avec la volonté de libérer le patient de l'assujettissement réel qu'induit sur lui la maladie.

### III. Les questions éthiques

Les indications actuelles de la psychochirurgie, quoique exceptionnelles, n'ont pas disparu<sup>U</sup>. Si cette pratique semble encore légitime, les médecins ont tendance à se priver de cet outil, par crainte éthique de son insuffisance de codification. Sans occulter les difficultés considérables des modalités du recueil du consentement du patient, la question essentielle est bien celle de "l'abord éthique" de la psychochirurgie. Cette réflexion nous renvoie donc sur celles de nos peurs, de nos risques et de nos certitudes, la légitimité éthique des interrogations étant indiscutable.

**L'abord éthique de la question de la psychochirurgie ne peut faire l'impasse d'une réflexion épistémologique** sur les craintes et fantasmes de toute intervention sur le cerveau, c'est-à-dire sur les risques de modifications plus ou moins définitives du psychisme par une altération extérieure. L'éthique ne peut en effet se satisfaire d'une réponse simplement fondée sur une histoire scientifique qui a fini par interdire tout débat dans ce domaine. Elle exige au contraire qu'à la lumière de nouvelles techniques, ces questions soient reposées en des termes nouveaux. Mais des mots nouveaux apparaissent également pour caractériser ces traitements s'adressant à des soignés d'un genre nouveau. Les évolutions sémantiques ressemblent alors à autant de tentatives visant à préciser (ou plutôt à dédramatiser) le ressenti des soignants: la lobotomie a fait place à la psychochirurgie, qui s'efface devant la neurochirurgie fonctionnelle, maintenant devenue "neuromodulation par stimulation cérébrale".

Le traitement neurochirurgical d'exérèse de désordres organiques avérés comme une tumeur cérébrale ne pose pas de problèmes éthiques particuliers en pratique clinique. Même si ce type de pathologie peut entraîner une part de confusion mentale, l'indication est alors habituellement retenue en obtenant le consentement du malade ou de sa famille. En

revanche, on peut imaginer "qu'une grande part de l'hésitation et des réticences entourant la question du consentement lors de la psychochirurgie sont basées sur une non-volonté de voir la maladie mentale de la même façon que la maladie physique"..... . La question se pose avec une acuité nouvelle si l'on intègre encore la connaissance tirée des bons résultats obtenus par les méthodes de stimulation intracérébrale dans le traitement des formes graves de maladie de Parkinson. A l'instar de cette dernière pathologie proprement organique, les techniques de neurostimulation, qui miment les effets de la neurochirurgie fonctionnelle, ont montré des effets prometteurs chez les patients atteints de troubles obsessionnels compulsifs (TOC) sévères. Chez ces patients très demandeurs d'une correction "organique" de leurs troubles, une partie de nos réticences vient-elle de la possibilité, outre la question légitime des modes de consentement, de son élargissement à des désordres psychiatriques graves avec auto- et hétéro-agressivité, ou au contraire de sa réduction simpliste à "peut-on couper le cerveau pour sauver l'esprit?" . En 1996, l'Association Mondiale de Psychiatrie a fait à Madrid une déclaration dont le préambule stipulait que *"la psychiatrie est une discipline médicale qui se consacre à la mise en œuvre des meilleurs traitements des troubles mentaux, à la réadaptation des individus souffrant de maladies mentales et à la promotion de la santé mentale. C'est en mettant à la disposition des malades les meilleures thérapeutiques disponibles conformes aux connaissances scientifiques admises et aux principes éthiques que les psychiatres leur rendent le service dû. Les psychiatres doivent donner la préférence aux interventions thérapeutiques qui entravent le moins la liberté du malade et s'entourer de conseil dans les domaines de leur activité dont ils n'ont pas une expérience directe."* .....

Ces premières réflexions montrent que les questions éthiques concernant cette technique nouvelle se regroupent sous trois chefs:

- la validité scientifique de la technique et donc de son évaluation ;
- le consentement du patient ;
- le rapport éventuellement conflictuel entre l'intérêt du patient et celui de la société, notamment en cas de dangerosité ou de violence.

La difficulté centrale est donc celle de la légitimité, de la place d'une nouvelle technique dans l'abord éthique d'une question dont la réponse "éthique" ne serait que technique. Mais de la même façon que l'assistance médicale à la procréation a sans cesse généré de nouvelles questions, il n'y a pas de raison pour que la psychochirurgie ne soit pas réabordée sereinement sur de nouvelles données.

Une série de questions se pose en effet :

- Quelle indication potentielle y -a-t'il à la psychochirurgie ?
- S'agit-il encore de l'évaluation d'un acte de recherche, ou ces techniques sont-elles déjà entrées dans le domaine de la thérapeutique ?
- Comment (et par qui) évaluer la pertinence de ses indications ?
- Est-on sûr du caractère réversible ou irréversible de certaines interventions ?
- Peut-on aborder la question du consentement d'un malade qui, par essence, a perdu une part plus ou moins grande de sa liberté de jugement ?
- Quelles sont les limites d'un consentement éclairé dans un tel domaine ?

- Quelle place laisser à la société dans le jugement critique ? Quelle institution peut prendre en charge ces malades, et selon quel standard ? Quel rôle l'Etat peut avoir dans cette thérapeutique ?
- Comme réfléchir à la place du handicapé mental dans notre société ?
- Comment juger de la qualité de vie sous l'angle du sujet ou sous l'angle de la société ?

## 1. Indications actuelles

Les experts psychiatres et neurochirurgiens contactés s'accordent pour retenir comme indication essentielle avant tout les Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC). Au cours de ces psychonévroses obsessionnelles invalidantes, résistantes aux traitements conventionnels, la souffrance du patient ayant la conscience douloureuse de son état est réelle, sa vie devient uniquement rythmée par ses rituels. C'est dans cette indication que le recours à la psychochirurgie serait le plus fréquent (à priori plus de 70% de ces interventions) et qu'elle aurait les meilleurs résultats avec une amélioration objective notable. Dans cette indication, l'échec des traitements médicaux laisse au consentement une place bien modeste, les patients étant extrêmement volontaires, suppliant parfois de pouvoir bénéficier de cette technique.

Les autres indications possibles posent des problèmes radicalement différents, que ce soit en termes de pathologies, de fréquence, ou d'implications éthiques et de responsabilité :

- Quelques dépressions graves (mélancolies chroniques) résistantes à un traitement important (c a d au moins 2 cures de chimiothérapies anti-dépressives avec plusieurs antidépresseurs et des cures de psychothérapies) ;
- quelques désordres affectifs comme de grandes psychoses schizophréniques résistantes au traitement ;
- enfin, quelques cas d'auto agressivité et d'hétéro agressivité, qui n'appartiennent à chaque fois qu'à des cas particuliers.

## 2. L'intrication de la thérapeutique avec les procédures de recherche

En pratique, les modes d'évaluation pré-chirurgicale permettant la sélection médicale des patients concernent uniquement les patients souffrant de TOC. Les critères objectifs sont dégagés selon une approche multidisciplinaire rigoureuse. Dans cette indication, on a pu retenir : a) des critères diagnostiques existants depuis au moins 5 ans, b) une souffrance significative attestée par des scores cliniques et de fonctionnement social validés, c) la reconnaissance que les traitements utilisés habituellement seuls ou en association pendant au moins 5 ans sont restés sans effet ou bien ont été interrompus pour des effets indésirables intolérables, d) le traitement approprié d'un trouble comorbide associé, e) un pronostic du trouble considéré comme mauvais.

Dans tous les cas, il faudrait :

- S'assurer que la prise en charge globale de l'individu est correctement évaluée.
- Faire état d'une "pharmaco-insuffisance".
- Documenter le bénéfice par des moyens objectifs (échelles) avec une évaluation inter institutionnelle.
- Prendre l'avis d'équipes psychiatriques multiples (avec au moins l'avis de 2 autres psychiatres).
- Avoir le consentement du patient. On ne peut demander à la famille, l'acceptation devant être individuelle. La question de l'obtention du consentement se pose certes dans des conditions particulières avec les TOC car elle entre dans le cadre d'une démarche individuelle, et même contractuelle, cette proposition thérapeutique apparaissant comme un dernier recours.
- Informer sur les risques et privilégier le recours à des techniques moins invasives de stéréotaxie.
- Proposer un recueil national des procédures (pour faciliter l'évaluation).

Dans les autres indications, l'exigence scientifique de la pertinence de la recherche est encore plus marquée, voire prépondérante étant donnée l'incertitude entourant la pathologie et son traitement putatif. Si une tension certaine se fait jour dès qu'une manipulation cérébrale irréversible est envisagée, à contrario, la certitude de la réversibilité des nouvelles techniques ne saurait être formellement établie qu'en promouvant les recherches sur le sujet. Il paraît dès lors difficile sur un plan éthique de s'opposer à un projet dont la finalité est précisément celle de garantir une réversibilité de ses effets induits. Dans un précédent rapport du CCNE centré sur le consentement<sup>17</sup>, il était déjà noté que "l'intrication des actes de soin et des actes de recherche est devenue une caractéristique majeure de la médecine 'scientifique'. Elle devrait être revendiquée avec fierté. Une médecine qui fait de la recherche est une médecine qui remet en question ses préceptes, qui corrige ses erreurs, qui progresse. Une bonne recherche ne suffit pas à faire des soins de qualité, mais elle y contribue."

### 3. Le consentement

La notion de consentement peut revêtir un sens très différent selon que l'abord est médical, juridique, philosophique ou éthique<sup>18</sup>, qu'il ne concerne que le sujet<sup>19</sup>, ou qu'il se fasse dans l'intérêt d'un tiers<sup>20</sup>. A côté des implications générales de la notion de consentement (déjà évoquée à de nombreuses reprises par le CCNE), cette question reste cruciale en psychiatrie, plus que dans toute autre discipline médicale, et particulièrement lorsqu'un recours à la psychochirurgie est envisagé.

Il convient à ce propos de distinguer une nouvelle fois les patients atteints de TOC des autres pathologies psychiatriques parfois violentes (et/ou avec des capacités de jugement amoindries) et pour lesquelles les bénéfices médicaux n'ont pas fait la preuve formelle de leur efficacité.

**Dans le cas des psychoses obsessionnelles graves**, la question du consentement ne diffère pas des autres spécialités médicales, les patients ne souffrant pas d'un trouble annihilant leur jugement et étant, en pleine conscience de la réalité des souffrances endurées, les premiers à réclamer cette intervention. Cette demande parfois forte, voire revendicative, confère une particularité au consentement dans cette pathologie ; il peut ainsi en fait relever plus du désir que de l'affirmation d'un consentement stricto sensu. Devant ce désir, il s'agit parfois alors pour toute l'équipe soignante de reconnaître le caractère angoissant pour le sujet de sa pathologie et de consentir alors à cette demande.



Le caractère de "dernier recours" de la psychochirurgie oblige néanmoins l'équipe soignante (sans même considérer la problématique du consentement) à envisager les possibles objections d'ordre médical :

- *"Le diagnostic porté et les modalités évolutives de l'affection sont-elles connues, avec une probabilité suffisante, depuis un temps suffisamment long, après avoir utilisé tous les traitements appropriés pour justifier la psychochirurgie ?*
- *Les indications, le type d'intervention et les résultats sont-ils connus avec assez de précision ? Les causes des échecs ou des succès sont-elles correctement appréciées, sur un nombre suffisant de malades présentant le même type d'affection ? (...)*
- *N'est-il pas préférable, si on se souvient des implications de la découverte des neuroleptiques, d'attendre de nouveaux progrès de la pharmacologie ou de la neurochimie plutôt que d'engager le malade dans un processus chirurgical aboutissant à des effets irréversibles ?" ...*

C'est en étant sensible à la réalité et à l'intensité de la souffrance ressentie qu'il apparaît alors "quasiment non-éthique" de refuser à des patients souffrant de pathologies invalidantes, chroniques et intractables le recours à un tel traitement, d'autant plus que le risque de complications sociales, somatiques et mentales (en incluant le risque suicidaire) ne peut-être écarté. La question peut se poser de la durée pendant laquelle il est éthique de laisser un malade en échec thérapeutique médical avant de lui proposer une neurostimulation.

**En revanche, chez les patients atteints d'états délirants agressifs** (pour eux-mêmes ou leur entourage), la question du consentement reste problématique. Il est même utopique d'imaginer que la validité du consentement demandé ("libre et éclairé") soit réelle en cas de troubles graves du jugement. Pourtant, tout doit être fait pour obtenir l'assentiment du patient, même si leur "consentement" peut être juridiquement sujet à caution. Que se soit en situation de soin ou de recherche biomédicale, on doit toujours s'efforcer de faire le plus de bien (et le moins de mal) possible, tout en respectant la liberté de décision des personnes que l'on cherche à aider. Bien que l'on doive toujours tendre à concilier ces deux principes, il est cependant des cas où ils entrent en conflit. Si l'on suit la distinction éthique entre une position dite "téléologique", fondée sur le principe de bienfaisance (ou de non-malfaisance), et une position dite "déontologique", fondée sur le principe du respect des personnes dans leur autonomie, dans l'avis n° 58 du CCNE sur le consentement <sup>U</sup>, primauté est donnée à l'inviolabilité du corps par rapport aux positions d'autres pays prônant la liberté décisionnelle. Dans une telle tradition du consentement à la française, l'évolution des réflexions actuelles sur les modalités du recours à la psychochirurgie participerait là d'une forme d'exception dont les justifications éventuelles ne sauraient émaner du seul corps médical.

Le Code de Déontologie des médecins précise bien <sup>U</sup> que *"le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas"*, et que *"lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité."* Cette question de "la capacité ou non de pouvoir exprimer sa volonté" est donc centrale. Les précisions rapportées plus loin dans le Code de Déontologie sur cette difficile question sont sans ambiguïté : *"Le consentement du malade mental aux soins qu'on lui propose est tout à fait souhaitable et on insistera si besoin pour l'obtenir ; mais lorsqu'il s'y refuse le médecin et l'entourage familial doivent dans certains cas passer outre. En cas d'aliénation mentale caractérisée, ou d'état dangereux pour la sécurité des personnes, l'hospitalisation s'impose avec ou sans internement administratif. La loi du 27 juin 1990 <sup>U</sup> sur l'hospitalisation des malades mentaux permet dans certaines conditions de passer outre au consentement du patient,*

*tant pour réaliser l'admission en milieu hospitalier public que pour appliquer le traitement. Lorsqu'il s'agit de troubles névrotiques ou de déséquilibre affectif même spectaculaires, mais n'altérant pas la personnalité et laissant au sujet la possibilité d'un jugement raisonnable, aucun soin ne peut lui être donné sans son assentiment."*

Cette volonté de transparence est à mettre en balance avec l'existence dans notre pays d'une longue tradition philosophique opposée à un tel courant de pensée. Cependant, si les progrès de la pharmacologie ont fait que les indications de la psychochirurgie ont pratiquement disparu, dans des cas tout à fait exceptionnels, l'indication de la neurostimulation semble devoir être rediscutée. Cette question, aux confins de la recherche et de la thérapeutique bouscule certains de nos modes de pensée classiques comme la distinction entre recherches avec ou sans bénéfice individuel direct, ou suivant la séparation claire et académique entre recherches de phase 1, 2 ou 3. S'il est impossible scientifiquement de conduire un plan de recherche sans le préalable d'une phase 1 bien conduite, la tension éthique demeure, les recherches de phase 1 n'entrant pas, par essence, dans le domaine de la thérapeutique

Face à ces difficultés, la réponse pourrait être casuistique, relevant d'une délibération au cas par cas. Ainsi, la Déclaration de Madrid de l'Association Mondiale de Psychiatrie précise que *"c'est en se basant sur leur sens individuel de leur responsabilité vis-à-vis du patient et de leur capacité à juger de la conduite correcte et appropriée que les psychiatres se conforment de manière éthique. Les règles extérieures ou l'influence que peuvent avoir les codes déontologiques, l'étude de l'éthique, ou les règles légales ne suffisent pas en elles-mêmes à garantir une pratique éthique de la médecine"* ♦♦.

En l'absence de consensus émanant des sociétés savantes de psychiatrie ou de neurochirurgie, plusieurs initiatives sont actuellement en cours de développement. Cependant, la nécessité d'un recours à des Comités spécifiques pouvant établir des règles (comme l'implication de personnels médicaux et extra médicaux capables d'évaluer le handicap et la souffrance de l'entourage) semble essentielle pour les professionnels. Le personnel hospitalier infirmier pourrait être un "trait d'union" entre le public et les médecins, car ils peuvent voir et estimer le martyre des patients.

Sur un plan pratique, et bien qu'une telle méthode ne fasse pas partie de la tradition philosophique de notre pays, on pourrait imaginer la constitution d'un Comité formel établissant des procédures de prises de décision visant à soulager, mais aussi à protéger de tels patients. Dans le cas de psychoses graves, plutôt que *"se contenter d'un pis-aller, le consentement substitué, issu d'une procédure de délibération entre le médecin traitant, l'expert et la famille ou le représentant légal"* ♦, un comité comportant outre ces personnes, des personnels médicaux pluridisciplinaires et extra médicaux, avec des personnes capables d'évaluer ce qu'est un handicap, la souffrance de la personne, de sa famille et de son entourage, permettrait d'atténuer les souffrances et l'anxiété de la prise de décision.

#### 4. Que peut recouper la notion de qualité de vie ?

Lier "qualité de vie et psychochirurgie" ne peut se faire sans inquiétude. Identifier l'ensemble du bien du patient avec le seul bien biomédical est abusif avec notamment pour conséquence de rendre le malade victime d'un "impératif médical" ; il est impossible pour la médecine de se représenter la perception qu'à la personne de son propre bien. Il peut être tentant de considérer qu'un malade, qui ne constitue plus une menace pour lui-même ou pour les autres ou dont le comportement n'est plus une gêne, a une qualité de vie plus acceptable qu'avant l'éventuelle intervention; dans le domaine de la vie psychique, la qualité de vie peut être considérée comme inaccessible au jugement médical et même humain. En effet, la symbolique des symptômes, la signification culturelle de la maladie, les significations personnelles et interpersonnelles restent toujours d'une extrême complexité. Cependant cet écheveau émotionnel qui accompagne la maladie psychique ne peut pas non plus aboutir à privilégier une information inexacte médiatique plus fondée sur les mythes franckensteiniens que sur une observation scientifique froide. Comprendre le vécu d'une personne reste une dangereuse désillusion, écouter une souffrance et tenter de venir à l'aide par quelque thérapeutique que ce soit peut être tout à fait légitime.

## 5. Quelle est la place du handicapé mental dans la société ?

Si le CCNE s'est, à de multiples reprises, déjà prononcé sur le devoir de solidarité de la société dans son ensemble vis-à-vis des plus faibles et des plus démunis de ses constituants, la question se pose sans doute avec encore plus d'acuité en ce qui concerne le handicap mental. Notre devoir de solidarité ne saurait cependant éclipser la réalité du possible conflit d'intérêt entre société et individu, et la protection particulière que doit prodiguer la société au vulnérable. S'agissant de la question de la dangerosité, il s'agit de mettre en balance la menace sociale par rapport à l'incarcération. Le concept de l'hétéro agressivité est le plus délicat car elle conduit à l'isolation voire à l'internement de l'individu. On ne saurait présenter la problématique entre un choix de type binaire entre "détention" et "neurochirurgie fonctionnelle", ni réintroduire le concept d'administration d'un traitement de force (même de façon marginale), sous peine de revenir 50 ans en arrière, la camisole chirurgicale remplaçant la camisole chimique. Enfin, plus que d'établir une différence entre automutilation et hétéro agressivité, il faudrait considérer les mesures de protection et non de rétorsion pour l'entourage et pour le patient lui-même.

## 6. Peut-on agir sur le comportement humain ?

L'éventuelle légitimité de cette question se pose à l'évidence, tout en reconnaissant en fait que ces pratiques sont déjà monnaie courante. Le développement de l'usage des drogues psychotropes (pas seulement utilisées pour "calmer" en urgence des patients en état d'agitation majeure.), la réhabilitation de la sismothérapie (nouvelle appellation d'un geste médical maintenant bien défini et encadré, pratiqué en milieu spécialisé à l'aide d'une anesthésie générale qui a fait oublier les "électrochocs" de naguère) nous ont accoutumés à dépassionner et dédramatiser le contexte autrefois sulfureux de l'aile de la folie. Au fur et à mesure du développement humain, les avancées scientifiques conduisent souvent à faire émerger dans le champ de la réflexion des considérations légales ou politiques, voire morales. L'histoire troublée et controversée de la neurochirurgie fonctionnelle a conduit à ce que le réexamen de la question scientifique ne puisse se faire qu'après la réinterrogation successive des aspects moraux, sociaux, politiques, étendus ensuite aux considérations médico-légales et financières. Quelle que soit la réalité des applications pratiques de ces considérations, la crainte de l'assujettissement des conduites par ces techniques (en ne distinguant pas ici neurochirurgie fonctionnelle et neurostimulation, puisqu'il s'agit d'une chirurgie du psychê.) demeure. Cependant, l'examen des faits nous pousse à nous interroger sur la qualité de ce risque d'assujettissement: est-ce un assujettissement des conduites ou des personnes ? Quel est le rapport entre la pensée et les conduites d'une personne ? Les acquis de la neurologie moderne nous ont appris à envisager le cerveau humain comme trois structures de complexité croissante au fur et à mesure de l'évolution, avec un "châssis central", ou cerveau "reptilien" terminant le tronc cérébral, un paléocortex refermant le système limbique, lui-même entouré du néocortex siège des émotions et des conduites humaines élaborées. En se gardant du risque de dérives pouvant naître d'une vision purement neurobiologique des comportements, la distinction doit être faite entre ce qui relève de la personne et ce qui relève de la personnalité. Sur un plan utilitariste, la psychiatrie peut être envisagée comme un moyen de libérer le patient de l'assujettissement induit par sa maladie. Mais la crainte demeure de voir la personne s'effacer derrière la personnalité, ou d'imaginer remises en cause les questions des responsabilités d'une personne par rapport à ses actes. Loin de séparer de manière tranchée personne et personnalité, les avancées de la neurologie fonctionnelle nous font nous reposer (pour nous-même et pour l'autre) la question de la sauvegarde du libre-arbitre et du déterminisme des actions humaines qui fera l'objet d'un prochain avis du CCNE.

## 7. Aspects juridiques de l'évolution récente du Droit

La psychiatrie est *"inconfortablement nichée entre les territoires de la loi et de la médecine, entre la cohersion et le soin"* <sup>◆J</sup>. Ainsi, deux des considérants d'un texte de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe relatif à la situation des malades mentaux illustrent un tel inconfort : *"Convaincue que le concept de malade mental criminel comporte une contradiction dans les termes du fait qu'un malade mental ne peut être tenu responsable d'actes criminels; (...) Convaincue que les anomalies de comportement relevant de la morale et de la loi ne sont pas en elles-mêmes assimilables aux maladies mentales"* <sup>◆u</sup>. En France, des modifications récentes des dispositions légales peuvent être rappelées ici car elles éclairent l'évolution de notre vision de ces patients.

- L'arrêt du Conseil d'Etat du 26 octobre 2001 renforce pour le médecin son obligation de suivre la volonté du malade, fut-ce au prix de son obligation de soins ; ce dilemme devant trouver solution au cas par cas étant donné l'impossibilité de fixer une règle générale intangible.

- La révision du Code Pénal de 1993 a modifié les règles de l'irresponsabilité pénale. L'article 64 énonçait : *"il n'y a ni crime ni délit lorsque le prévenu était en état de démence au moment des faits"*. Sa modification actuelle devient : *"n'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes"*. Cependant, la personne "demeure punissable" si son discernement n'a été "qu'altéré" et non aboli. Cette distinction repousse donc "la frontière séparant les comportements responsables des névroses ou des psychoses considérées comme aliénantes, jouant parfois sur des concepts plus philosophiques -tels que celui du "libre-arbitre"- ou moraux -la perception du bien et du mal- que strictement médicaux." <sup>◆</sup>. S'il existe donc actuellement une difficulté à juger du degré de responsabilité ou d'irresponsabilité juridique d'une personne souffrant de troubles mentaux, comment ne pas faire le parallèle avec la difficile estimation de la part de la société de la détermination pour cette personne de sa capacité à ressentir ses actes ou consentir à ses traitements ? La difficulté d'appréciation médicale de la compétence de tels patients se retrouve donc dans "l'embarras de la société à juger les malades mentaux criminels" <sup>◆u</sup>.

## 8. Une réponse institutionnelle est-elle possible ?

On ne peut envisager un développement, même limité de ces techniques, sans que des instances se penchent sur le bien-fondé des indications. Une des propositions récentes d'un groupe de travail du Comité Directeur pour la Bioéthique du Conseil de l'Europe (publiée initialement à des fins de consultation publique, en vue d'élaborer des lignes directrices) précisait, pour la psychochirurgie, que *"lorsque les Etats continuent d'approuver son usage, le consentement du patient devrait être un minimum absolu pour son utilisation. De plus, la décision de recourir à la psychochirurgie devrait dans tous les cas être confirmée par un Comité qui ne soit pas composé uniquement d'experts psychiatriques"* <sup>◆∴</sup>. L'existence d'un tel comité, qui fonctionne déjà dans certains pays comme la Belgique, quelles que soient les garanties édictées dans son mode d'organisation et sa fonction, décisionnelle ou consultative, n'épuisera jamais les questions éthiques dans ce domaine. La proposition d'un tel comité n'est pas dans les habitudes de la tradition médicale française, attachée à la notion de colloque singulier ; cependant les multiples intervenants et les larges champs éthiques ouverts par la prise en charge de tels patients imposent d'affronter la question de la responsabilité politique, qui sera au mieux résolue par un comité indépendant de toute influence. Le caractère particulier et exceptionnel de ces pathologies et de leurs indications thérapeutiques font que ce type de comité proposé ne peut simplement recouper le champ de l'activité des CCPPRB dans leur acception actuelle. Tout

en louant l'esprit, les réalisations et l'intérêt de ces derniers, une nouvelle définition avec un mode de fonctionnement particulier semble nécessaire<sup>10</sup>.

Le comité proposé, réalisant une évaluation individuelle au cas par cas, devrait pouvoir être le garant de multiples complémentarités. Garant de la rigueur scientifique des indications, il doit également assurer que la décision commune des médecins (et non-médecins) intervenant dans cette discussion soit prise en ayant considéré tous les éléments appropriés, sans omettre la dimension humaine. Cette instance pourrait être unique pour la France, pour un nombre limité de centres agréés (par exemple trois). Cette instance est stratifiée en deux sous-comités, qui devront être saisis successivement par les thérapeutes en charge du patient afin d'instruire puis de décider :

- **un sous-comité d'instruction**, composé des équipes françaises (chacune étant par essence multidisciplinaire) qui seront agréées à pouvoir pratiquer ces techniques et jugeant des indications thérapeutiques. Ce sous-comité fera une large part aux spécialistes scientifiques et devra en particulier inclure des professionnels internationaux, indispensables à l'expertise. Leur présence serait à la fois le témoin d'une volonté d'indépendance clairement affichée mais aussi un élément garant de la pertinence et de la qualité de l'activité de recherche.

- une fois l'avis scientifique et technique de l'instance précédente établi, ce même comité, élargi à des personnalités compétentes pour les problèmes d'éthique en un sous-comité décisionnel comportant des personnes de haute autorité représentant la société civile serait chargé d'examiner les modalités du recueil du consentement<sup>11</sup>.

Quels que soient les détails de cette composition, l'équilibre et la complémentarité seront recherchés pour que compassion et chaleur humaine interviennent dans la décision. Le caractère si particulier de la question impose bien l'invention d'une nouvelle façon de procéder, ni scientifique, ni anti-scientifique, où l'espace social doit pouvoir jouer un rôle et donner un avis. La société civile reste un élément intermédiaire entre le travail de ce comité (dont les décisions nécessitent une unanimité, une seule réponse défavorable étant équivalente de veto) et le praticien auteur du geste (qui demeure confronté à sa propre responsabilité thérapeutique). Elle a vocation à maintenir l'inquiétude de la médecine tout en l'interrogeant et en la poussant dans ses retranchements scientifiques et éthiques.

- L'arrêt du Conseil d'Etat du 26 octobre 2001 renforce pour le médecin son obligation de suivre la volonté du malade, fut-ce au prix de son obligation de soins ; ce dilemme devant trouver solution au cas par cas étant donné l'impossibilité de fixer une règle générale intangible.

- La révision du Code Pénal de 1993 a modifié les règles de l'irresponsabilité pénale. L'article 64 énonçait : *"il n'y a ni crime ni délit lorsque le prévenu était en état de démence au moment des faits"*. Sa modification actuelle devient : *"n'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes"*. Cependant, la personne "demeure punissable" si son discernement n'a été "qu'altéré" et non aboli. Cette distinction repousse donc "la frontière séparant les comportements responsables des névroses ou des psychoses considérées comme aliénantes, jouant parfois sur des concepts plus philosophiques -tels que celui du "libre-arbitre"- ou moraux -la perception du bien et du mal- que strictement médicaux." S'il existe donc actuellement une difficulté à juger du degré de responsabilité ou d'irresponsabilité juridique d'une personne souffrant de troubles mentaux, comment ne pas faire le parallèle avec la difficile estimation de la part de la société de la détermination pour cette personne de sa capacité à ressentir ses actes ou consentir à ses traitements ? La difficulté d'appréciation médicale de la compétence de tels patients se retrouve donc dans "l'embarras de la société à juger les malades mentaux criminels"

## Avis

De nombreuses questions éthiques sont soulevées par l'apparition des techniques nouvelles de neurostimulation. Les progrès de l'imagerie, l'expérience acquise depuis quelques années par la neurostimulation dans les maladies neurologiques doivent encourager à une pratique réclamée par le malade et assumée par une équipe ayant une expérience importante. La prudence avec laquelle ces stimulations doivent être pratiquées justifie, dans ce domaine plus que dans n'importe quel autre, la publication des échecs, des effets secondaires, des effets parallèles, mais aussi des avantages et des succès obtenus. Cette démarche doit s'inscrire dans le cadre de protocoles rigoureux précisant les bases scientifiques et les hypothèses sur lesquelles sont fondés ces traitements ainsi que les informations qui seront à recueillir prospectivement.

L'apparition de nouvelles techniques prometteuses de neurostimulation cérébrale au cours de certaines maladies comme la maladie de Parkinson conduit à s'interroger sur leur extension à d'autres affections, en particulier psychiatriques. Les progrès de l'imagerie, le caractère à priori réversible de ces techniques justifient que soit de nouveau reposée la question technique de l'abord chirurgical " du cerveau " pour maladie psychiatrique. Cet abord a en effet été totalement bloqué depuis l'histoire tragique de la chirurgie destructrice en particulier frontale des années 50.

Un certain nombre d'observations cliniques témoignent en effet de l'efficacité de ces méthodes nouvelles en particulier dans les troubles obsessionnels compulsifs (psychoses obsessionnelles invalidantes sources de véritables douleurs morales pour les patients, une part importante de leur vie devenant dévolue à leurs rituels). Il convient donc de ré-envisager sous un jour nouveau cette modalité thérapeutique en se posant un certain nombre de questions.

S'agit-il de **recherche ou de soin** ? Incontestablement, il s'agit des deux. Et cette dimension mixte doit rester présente sans cesse à l'esprit des équipes. Il n'existe en effet pas de phase 1 en chirurgie permettant de tester la tolérance d'une thérapeutique avant son efficacité mais l'esprit doit rester le même c'est-à-dire d'une évaluation encadrée de type recherche pour cet abord thérapeutique. S'assurer de la réversibilité des résultats est essentiel.

Si l'objectif de ces nouvelles techniques est toujours thérapeutique, la démarche doit être celle d'une recherche ; la psychochirurgie doit en effet être vue comme une thérapeutique expérimentale entrant dans le cadre d'un protocole de recherche. Elle nécessite d'autant plus d'attention qu'on ne peut disposer de modèle animal satisfaisant pour ces types de pathologies psychiatriques. Enfin, même si ces modes thérapeutiques nouveaux se trouvaient formellement validés dans le futur, ce domaine toujours évolutif nécessitera toujours la poursuite de la recherche. On pourrait arguer que ce type de distinction entre recherche et soin est une question applicable à une large part des activités chirurgicales ; le CCNE se félicite de voir les professionnels responsables de ces nouvelles techniques de neurostimulation s'interroger et mener une réflexion prospective sur leurs actes eux-mêmes.

**Le problème du consentement.** Dans cette activité de soin liée à la recherche, le consentement requis prend une dimension nouvelle, le médecin devant éclairer son patient des conséquences des effets thérapeutiques attendus, mais également de l'intérêt de l'activité de recherche. Tout en reconnaissant les failles possibles du consentement chez ces patients atteints de pathologie psychiatriques, tout doit être cependant fait pour tenter de le recueillir. Ainsi, l'existence d'une "plage de clarté", serait-elle très réduite chez le patient, doit être recherchée de manière répétée afin de s'assurer que le patient ait pu, même sommairement dans les cas extrêmes, comprendre la demande médicale et les conséquences attendues de celle-ci.

Si on limite les neurostimulations aux troubles obsessionnels compulsifs, le consentement sera d'autant plus facilement obtenu que la souffrance de certains malades peut conduire à une certaine audace non seulement acceptée mais requise. C'est d'ailleurs précisément cette facilité paradoxale d'obtention du consentement qui pourrait se révéler dangereuse d'un point de vue éthique, d'où la nécessité d'un certain encadrement. Il faut cependant que

le malade comprenne bien qu'il s'agit, dans ces phases initiales de la mise au point de ces techniques, d'une part importante de recherche.

**Tout protocole doit donc être approuvé par un comité particulier**, selon des critères devant définir : a) les conditions du choix des candidats potentiels, b) la validité de leur consentement, c) les critères de sévérité, de chronicité, de gravité et d'échec des traitements médicaux et d) les modalités de l'évaluation des résultats. Les équipes chirurgicales devront témoigner de leur expérience dans ce domaine et s'assurer en l'absence d'expérience majeure de l'aide extérieure de chirurgiens expérimentés. Ce comité unique, garant de la validité scientifique et éthique des indications a une double mission d'instruction et de décision. Devant les questions nouvelles posées par l'émergence d'une **thérapeutique expérimentale**, il aura la charge de préserver l'intégrité de la personne qui souffre, en veillant aux conditions du respect de son autonomie et de l'aide objective qui peut lui être apportée.

**L'objectif ne doit pas être économique, destiné à réduire les coûts de santé, ou sous l'effet d'une injonction judiciaire.** A partir du moment où le consentement du malade sera validé, que le protocole thérapeutique sera satisfaisant, que l'équipe médicale aura une expérience suffisante, peut-on considérer que les questions éthiques sont épuisées ? Il ne semble pas, car une ré-ouverture des indications ne peut exclure les dérives et l'histoire dans ce domaine est sévère et inquiétante. Intervenir sur le cerveau pour des raisons psychiatriques peut être tentant pour des affections centrées sur l'auto et l'hétéro-agressivité. **A partir du moment où le jugement social ou médico-légal est au premier plan, il ne semble pas que des techniques chirurgicales puissent être actuellement utilisées, d'autant plus que les troubles cognitifs empêcheront la validité du consentement et l'utilisation réfléchie de la neuro-stimulation elle-même par le malade.**

Sous ces conditions, et en l'état actuel de la science, la psychochirurgie fonctionnelle pourrait être ouverte aux TOC comme dans la maladie de Parkinson. L'ouverture aux troubles psychiatriques en impasse thérapeutique, notamment ceux dans lesquels il existe une **auto-agressivité**, pourrait être envisagée mais elle apparaît encore actuellement prématurée. Cette ouverture ne devrait pas inclure les troubles psychiatriques gravissimes avec **hétéro-agressivité**. Devant une personne souffrant d'un handicap mental qui peut l'entraîner ou soumettre un autre à des violences, la société se doit, tout en respectant et protégeant cette personne, d'assurer l'impératif de protection particulière qu'elle doit prodiguer au vulnérable. A cet effet, l'interrogation sur la licéité de thérapeutiques visant à modifier le comportement ne peut occulter le possible conflit d'intérêts entre la société elle-même et cette personne souffrant de graves troubles de la personnalité. Au-delà des développements scientifiques et techniques rappelés, l'interpellation majeure restera celle de savoir s'il est possible, et dans quelles conditions, de modifier l'identité psychique d'une personne atteinte de troubles mentaux. Si "les psychiatres doivent donner la préférence aux interventions thérapeutiques qui entravent le moins la liberté du malade" ···♦, et bien que la priorité doive être gardée pour un geste non définitif, la question éthique n'est pas épuisée, la plus apparente, étant celle de la valeur et de la réalité du consentement d'un patient aux capacités de jugement obscurcies.

Réfléchir sur les possibilités d'intervenir sur des **modifications du comportement** amène à se poser la question du possible, voire certain, **conflit d'intérêts** entre la société elle-même et cette personne souffrant de graves troubles de la personnalité. Ce rapport entre la société et la personne souffrante est ici à son acmé car l'entourage et la société partagent la souffrance avec le malade et peuvent réclamer des mesures chirurgicales sans consentement réel du patient.

De fait, **la dimension de souffrance que revêt la maladie psychiatrique peut conduire à solliciter de nouvelles approches dont le fondement soit avant tout celui d'un accompagnement plus humain plutôt que l'indifférence à l'enfermement, à la contrainte et à la déchéance.**

Le CCNE considère que les nouvelles techniques de neurostimulation cérébrale peuvent trouver dans le domaine psychiatrique un champ d'application réduit à certaines pathologies résistantes aux thérapeutiques habituelles et particulièrement invalidantes telles que les TOC. Cependant, **il ne peut s'agir que d'un soin dont l'intrication avec la recherche implique une notion de consentement très spécifique, validé par un regard extérieur.**

La réversibilité de la situation mérite sans cesse d'être évaluée dans sa réalité. Même si elle garantit le caractère non définitif de la thérapeutique ceci peut poser un problème éthique dans la mesure où le malade peut se percevoir instrumentalisé dans son comportement par la stimulation même.

Le CCNE considère que les autres situations psychiatriques même si elles comportent une part importante d'auto ou d'hétéro agressivité ne peuvent pas, dans l'état actuel, être accessibles à des interventions thérapeutiques psychochirurgicales au sens fonctionnel ou neurostimulant du terme.

De nombreuses questions resteront cependant en suspens :

- Certes il s'agit d'un soin, mais qui comporte une part d'inconnu et donc de recherche, comme cela a été le cas lors des premières tentatives d'intervention dans la maladie de Parkinson. Et cette dimension mixte de **thérapeutique expérimentale** doit rester présente sans cesse à l'esprit des équipes.

- Une ouverture des indications peut-elle exclure les **dérives** ? L'histoire dans ce domaine est sévère et inquiétante. Elle justifie que les indications soient particulièrement réduites, dans un premier temps, aux troubles obsessionnels compulsifs.

- Peut-on parler dans ce domaine de **manipulation** c'est à dire d'action à l'initiative d'un agent extérieur à la personne dont le résultat est la modification des comportements de la personne. Certes, la manipulation dans ce domaine est faite au bénéfice de la personne mais elle est faite aussi au bénéfice d'un tiers et ce bénéfice est d'emblée problématique.

- Pourra t-on éviter d'aborder les **questions des rapports du " je " et du " moi "** ? Ces rapports, de la personne, de la personnalité à la société sont par nature toujours difficiles avec une vision privilégiée **de la personnalité** (le " moi ") par la société **au détriment de la personne** (le " je " inaccessible). La notion de souffrance psychiatrique, en fait difficilement accessible à la connaissance, ne pourra jamais faire l'objet d'une évaluation scientifique comparable à celle d'un désordre neurologique organique comme la maladie de Parkinson. Sans même considérer sa valence spirituelle, peut-on réduire l'explication du fonctionnement mental au résultat d'une intervention ?

- La notion de **souffrance psychiatrique et son inaccessibilité** de fait ne pourra jamais faire l'objet d'une évaluation scientifique comparable à celle d'un désordre neurologique organique comme la maladie de Parkinson.

Le 25 avril 2002

---

## REFERENCES

- 1 RP Feldman & JT Goodrich: Psychosurgery: A historical overview. Neurosurgery 2001, 48: 647-659
- 2 BJ Cullinton: Psychosurgery; National Commission issues surprisingly favorable report- News ans comment. Science 1976, 194: 299-301



- 3 RP Feldman & JT Goodrich: Psychosurgery: A historical overview. *Neurosurgery* 2001, 48: 647-659
- 4 L Reyrole & JP Talon: Etude sur la pratique des lobotomies en thérapeutique psychiatrique. IGAS 860 172, Novembre 1986
- 5 Sur la controverse entourant ce prix Nobel, voir "B Jansson: Controversial psychosurgery resulted in a Nobel prize. Disponible sur le site officiel de la Fondation Nobel: [www.nobel.se](http://www.nobel.se)
- 6 L'histoire de la neurochirurgie estime à 60 000 le nombre d'actes de psychochirurgies pratiqués entre 1936 (date de début de la technique) et 1956.
- 7 M Polosan: La psychochirurgie dans les troubles obsessionnels compulsifs. Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme d'Etudes Spécialisées de Psychiatrie, Université Joseph Fourier, Faculté de Médecine de Grenoble, Octobre 2001
- 8 JN Missa: Psychochirurgie. In "Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique", sous la direction de Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa, DeBoeck Université Editeur, 2001, pp 681-6869 F Quéré: Conscience et neurosciences. Bayard, Paris 2001, pp 69-70
- 10 *"Malgré la pléthore d'agents pharmacologiques disponibles aujourd'hui, persiste une proportion faible mais significative de patients porteurs d'une souffrance horrible liée à une pathologie psychiatrique sévère, invalidante et intraitable. C'est pour ces patients que la chirurgie pourrait rester appropriée si cette intervention était sûre, raisonnablement efficace et sans morbidité significative"*. GR Cosgrove. *Neurosurgery* 2001, 48: 657-658
- 11 H Merskey: Psychosurgery: Ethical aspects. *Encyclopedia of Bioethics* 1995, pp 2150-2153
- 12 Psychosurgery and physical brain stimulation: Ethical aspects. *Encyclopedia of Bioethics* 1995, pp 740-743
- 13 Déclaration de Madrid de l'Association Mondiale de Psychiatrie, Approuvée par l'Assemblée Générale le 25 Août 1996. Texte disponible sur <http://www.wpanet.org/>
- 14 B Millet: Aspects neurobiologiques dans le TOC et incidences thérapeutiques. In Séminaire de Psychiatrie Biologique, CH Ste Anne, tome 30, 2000
- 15 [CCNE: Avis n° 58](#): Consentement éclairé et information de personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. 12 juin 1998. Texte disponible sur <http://www.comite-ethique.fr>
- 16 A-V Tramoni: Réflexions sur la notion de consentement "libre et éclairé" en psychiatrie. In *Ethique médicale et psychiatrie*, 1997, Masson
- 17 [CCNE: Avis n° 58](#): Consentement éclairé et information de personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. 12 juin 1998. Texte disponible sur <http://www.comite-ethique.fr>
- 18 [CCNE: Avis n° 70](#): Consentements en faveur d'un tiers. 13 décembre 2001. Texte disponible sur <http://www.comite-ethique.fr>
- 19 J Talairach, J Bancaud, RP Issembert: Psychochirurgie. In *Encyclopédie Médico-Chirurgicale (Paris) 37830 A10 - 1978*
- 20 [CCNE: Avis n° 58](#): Consentement éclairé et information de personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. 12 juin 1998. Texte disponible sur <http://www.comite-ethique.fr>
- 21 Article 36 du Code de Déontologie
- 22 Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 (J.O. 30 juin 1990) ; art. L.326 à L.355 du code de la santé publique
- 23 Déclaration de Madrid de l'Association Mondiale de Psychiatrie, Approuvée par l'Assemblée Générale le 25 Août 1996. Texte disponible sur <http://www.wpanet.org/>
- 24 J-C Dupont: Psychopharmacologie. In "Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique", sous la direction de Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa, DeBoeck Université Editeur, 2001, pp 686-694
- 25 S Welsh & MP Deahl: Modern psychiatric ethics. *Lancet* 2002; 359: 253-255
- 26 Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe. 29ème Session Ordinaire: Recommandation 818 (1977) relative à la situation des malades mentaux. Texte disponible sur <http://legal.coe.int/>
- 27 J-M Dumay: Punir les fous? *Le Monde*, 4-5 nov. 2001
- 28 J-M Dumay: Punir les fous? *Le Monde*, 4-5 nov. 2001
- 29 "Livre blanc" sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux, en particulier de celles placées comme patients involontaires

dans un établissement psychiatrique". Conseil de l'Europe 3 janvier 2000

30 Sa composition pourrait s'inspirer de l'esprit ayant prévalu à la création des CCPPRB. S'agissant cependant de questions relevant d'une thérapeutique expérimentale, la mixité entre soin et recherche devrait être retrouvée, équilibrée entre l'équipe prenant en charge le patient, des spécialistes extérieurs à la discipline et des personnalités de la société civile veillant aux conditions de respect de l'autonomie du sujet et de l'aide objective, effective, à la souffrance qui peut être apportée.

31 Pouvant par exemple inclure usagers, représentants d'associations, juristes, sociologues, philosophes, ou théologiens.

32 Déclaration de Madrid de l'Association Mondiale de Psychiatrie, Approuvée par l'Assemblée Générale le 25 Août 1996. Texte disponible sur <http://www.wpanet.org/>

[\(c\) 2001, Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé](#)