## **OLIVER SACKS**

## Le maître de l'autofiction neurologique ?





Catherine Thomas-Antérion\*

L'homme a mené une vie scientifique riche à la façon des Anglais excentriques, faisant fi des conventions, mais ne les dédaignant pas. Laissant peu de choses au hasard, infatigable travailleur, il a programmé jusqu'à sa sortie de scène, en publiant en avril 2015, déjà affaibli par la maladie dont il ne doutait pas qu'elle gagnerait, On the move, sa biographie (pas encore traduite en français). On y découvre son goût de la vitesse et son passé de motard dans l'Amérique des années 1960. Il décrit une vie à cent à l'heure dans tous les domaines. et évoque ses excès dans la pratique du culturisme ou son addiction aux amphétamines. Il parle avec émotion des événements familiaux qui ont influencé son chemin comme la schizophrénie de son frère, ses origines juives et la réaction de sa mère à la découverte de son homosexualité: « La question ne fut plus jamais évoquée, mais ses mots durs me firent haïr la capacité des religions à sombrer dans la bigoterie et la cruauté ».

\*Résidence Plein Ciel, Lyon ; Laboratoire EMC, EA3082, Université Lyon 2

## UN AUTEUR POPULAIRE

L'écriture fut un passe-temps dévorant pour cet homme fouqueux et hyperactif qui pouvait s'intéresser autant à la médecine, à l'art, à la botanique ou à l'anatomie comparée entre espèces - il était un fervent admirateur de Darwin - qu'à la plongée sous-marine! Il était également « fou de correspondances » et voyait parfois ses livres comme une correspondance entre lui et ses lecteurs. Il revendiqua à plusieurs reprises sa proximité avec Alexandre Luria et plaida pour l'observation des malades, comme point central du métier de médecin, sans nier la place de la technologie, mais en refusant de techniciser une pratique qu'il ne pouvait concevoir que singulière. Ses livres sont construits autour « de cas cliniques uniques », à la manière des observations du XIX<sup>e</sup> siècle d'un Freud ou d'un de Clérambault. En cela, c'est une écriture que l'on peut considérer comme une écriture scientifique classique, voire datée. Il n'oublie pas de se mettre en scène et tire leçons de sa propre vie : l'accident qui le laissa estropié (Sur une jambe), le mélanome de l'œil, première manifestation de la maladie qui allait l'emporter 9 ans plus tard (L'œil de l'esprit), ses propres hallucinations d'abord dans le cadre de migraines et sur la fin de sa vie, du fait d'un syndrome de Charles Bonnet. Il y a de l'autofiction dans ses romans, ce qui en fait des romans scientifiques bien particuliers et une écriture moderne! Si on se rappelle qu'il est anglais et a étudié au Queen's College d'Oxford, on comprend aussi combien son écriture emprunte à l'art de la nouvelle. Oliver Sacks expose des cas, mais raconte des histoires. Loin de gâcher le sérieux de son propos ou de le vulgariser trop, il transmet avec brio de la connaissance. Preuve en est la traduction de ses ouvrages dans 25 langues qui font de lui un auteur populaire. On en pense ce qu'on en veut, mais être devenu populaire en parlant de prosopagnosie, d'encéphalite léthargique et de rencontre singulière médecin-malade, il faut le faire!

#### LE PLAISIR DE COMPRENDRE

Il a exercé à New York et à l'Université de Colombia et voyait des malades dans son cabinet ou dans l'association des Petites Sœurs des pauvres.

L'écriture de cas uniques a été un ferment de la recherche clinique neurologique et neuropsychologique des années 1960-1990. Elle a désormais pratiquement disparu des publications scientifiques. Trop subjective. Elle reste didac-

tique quand les jeunes médecins en formation ont encore accès aux malades et à leur discours. le temps de séjour étant compté, le bilan paraclinique prenant le pas sur l'examen clinique, et les médecins étant sommés en priorité de publier des papiers à fort Impact Factor (IF) et de se former à la recherche (scientifique). Que dire des paroles de malades griffonnées à la hâte dans un dossier abandonné au profit d'un dossier informatisé bien rempli, dans les cases, en face à face avec l'écran!

Oliver Sacks a ainsi quelque chose de délicieusement désuet qui ajoute encore à son charme. Il revendiquait le fait de devoir toujours voir la personne avant la maladie, d'une part du fait d'une vision humaniste, mais aussi pour stimuler la curiosité du docteur et améliorer la prise de décision et le diagnostic. Ses ouvrages nous montrent que cette vision de l'exercice médical ne se départit pas de la soif de connaissances. Dans une interview, Olivier Sacks avouait sa fascination pour le plaisir de comprendre sans perte aucune du plaisir immédiat : « À l'âge de 75 ans, j'ai décidé de reprendre des cours de piano... Je travaille sur ses Fugues [Bach] avec un soin, une précision que je n'avais jamais connus avant, moi qui ne faisais que jouer à l'oreille. Il est évident que plus on analyse, plus on dissèque, plus on est capable d'apprécier la beauté de l'ensemble. Blake pensait que Newton, en divisant les couleurs du spectre, avait fait perdre sa magie à l'arcen-ciel. Cela en accroît au contraire le charme. Je ne trouve pas le soleil moins fascinant sous prétexte qu'il est un gigantesque réacteur thermonucléaire... ».

#### **EXTRAITS**

- « Si un homme a perdu un œil ou une jambe, il sait qu'il a perdu un œil ou une jambe ; mais s'il a perdu le soi s'il s'est perdu lui-même –, il ne peut le savoir, parce qu'il n'y a plus personne pour le savoir. » L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau
- « Notre esprit ne fonctionne pas du tout comme une caméra ou une machine : toute perception est une création et tout souvenir est une recréation. »

Un anthropologue sur Mars

« La musique avait ici un double pouvoir : d'abord celui de reconfigurer l'activité cérébrale en calmant et en recentrant des gens parfois distraits ou préoccupés par des impulsions et des tics incessants ; ensuite, celui de promouvoir un lien musical et social assez puissant pour qu'une collection hétéroclite d'individus isolés, le plus souvent angoissés ou mal dans leur peau, se métamorphose presque instantanément en un groupe cohérent tendu vers un seul et même objectif. »

#### NEUROSCIENCE ET PSYCHANALYSE

Olivier Sacks a reçu en 2001 le prix Lewis Thomas, qui récompense les écrivains scientifiques. Ces ouvrages contribuent en effet à faire connaître la neurologie, la neuropsychologie et la behavioral neurology et l'on comprend que pour cet auteur l'étude du comportement est le trait d'union entre neurologie et psychiatrie, et peut-être la voie d'une réunification. Il était fasciné par les travaux récents sur le stress post-traumatique et les souvenirs enfouis et considérait que neuroscience et psychanalyse avaient beaucoup d'objets d'étude communs, et étaient appelées à échanger plutôt qu'à s'opposer.

#### DÉDIABOLISER LE CERVEAU ET SES MYSTÈRES

Un charme particulier de ses livres est la richesse des personnages souvent héros malgré eux. Ainsi, L'Éveil (Awakenings) fut adapté au cinéma par Penny Marshall en 1990 et vit récompenser ses deux acteurs principaux Robert de Niro et Robin Williams (à voir ou à revoir sans modération). En 1993, Peter Brook mit aussi en scène une œuvre de Sacks, au théâtre des Bouffes du Nord puis en tournée : L'Homme qui. Nul doute que dans la mouvance des neurosciences dont les connaissances accédaient peu à peu au grand public, cette œuvre contribua à dédiaboliser le cerveau et ses mystères et à comprendre l'intrication de phénomènes biologiques et de manifestations émotionnelles.

#### **SES DERNIERS MOIS**

De façon testamentaire, Oliver Sacks écrivit quatre chroniques dans le New York Times. Il s'interrogea sur la finitude et la manière dont il devait vivre les derniers mois de sa vie : « Il m'appartient aujourd'hui de vivre pleinement les mois qui me restent. Je dois les

vivre de la manière la plus riche, la plus profonde, la plus productive qui soit ». En juin, il parla de sa surdité et de l'emmurement qu'elle pouvait être. En juillet, il revendiquait son amour des sciences exactes. Son dernier article date du 16 août et s'intitule Sabbath: « Et maintenant, faible, à court de souffle, mes muscles autrefois fermes fondus par le cancer, j'ai des pensées qui tendent vers un sentiment de paix avec soi-même. J'ai des pensées qui dérivent vers le sabbath, le jour du repos, le septième jour de la semaine et peut-être le septième jour de la vie elle-même, celui où l'on sent que le travail a été fait, et que l'on peut, en bonne conscience, se reposer. »

#### ĽÉVEIL

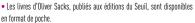
Durant l'hiver 1916-1917, survenue une épidémie de « maladie du sommeil » (encéphalite léthargique). Les malades qui ne moururent pas étaient plongés dans un état léthargique « définitif ». Le jeune Oliver Sacks est très troublé à leur contact, 50 ans plus tard, alors qu'il travaille dans un asile de la banlieue new-yorkaise. En 1967, apparaît une droque (la L-Dopa). Les patients se réveillent. Ils marchent et parlent. Mais certains sont hallucinés, délirants et leur présentation est effrayante. Faut-il arrêter le traitement ? On imagine sans peine combien cette expérience va bouleverser le jeune neurologue.

Ainsi est sorti de scène le Dr Oliver Sacks, la plume à la main. **X** Catherine Thomas-Antérion déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

#### Correspondance

Dr Catherine Thomas-Antérion Résidence Plein Ciel 75 rue Bataille - 69008 Lyon E-mail: c.thomas-anterion@orange.fr





• www.oliversacks.com



## JEUDI 15 OCTOBRE 2015

# DE 13H00 À 13H30



### ÉPILEPSIE ET NEURO-ONCOLOGIE

### LA CHIRURGIE TUMORALE EST-ELLE ANTIÉPILEPTIQUE?

#### Coordonnée et animée par :



Pr Laurent Vercueil (Grenoble) Epileptologue



Pr Johan Pallud (Paris) Neurochirurgien

- Prescrire et manager un traitement antiépileptique autour de la chirurgie d'une tumeur cérébrale
- Chirurgie tumorale et chirurgie de l'épilepsie
- Arrêt du traitement après une chirurgie



INSCRIVEZ-VOUS À PARTIR DU 17 SEPTEMBRE 2015 SUR : www.epilepsie-webtv.fr