



HAL
open science

Anthony Stavrianakis, Crucible of the Incurable: Facing ALS

Anne Fenoy

► **To cite this version:**

Anne Fenoy. Anthony Stavrianakis, Crucible of the Incurable: Facing ALS. *Anthropologie et Santé*, 2025, 31, <10.4000/158nn>. <hal-05450781>

HAL Id: hal-05450781

<https://hal.science/hal-05450781v1>

Submitted on 9 Jan 2026

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire HAL, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC-ND 4.0 - Attribution - Non-commercial use - No Derivative Works - International License



Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

31 | 2025
Varia

Anthony Stavrianakis, *Crucible of the Incurable: Facing ALS*

Ithaca, Cornell University Press, 2024

Anthony Stavrianakis, Crucible of the Incurable: Facing ALS, Ithaca, Cornell University Press, 2024

Anne Fenoy



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/14947>

DOI : 10.4000/158nn

ISSN : 2111-5028

Éditeur

Revue Anthropologie & Santé

Référence électronique

Anne Fenoy, « Anthony Stavrianakis, *Crucible of the Incurable: Facing ALS* », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 31 | 2025, mis en ligne le 26 novembre 2025, consulté le 02 décembre 2025. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/14947> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/158nn>

Ce document a été généré automatiquement le 2 décembre 2025.



Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont susceptibles d'être soumis à des autorisations d'usage spécifiques.

Anthony Stavrianakis, *Crucible of the Incurable: Facing ALS*

Ithaca, Cornell University Press, 2024

Anthony Stavrianakis, Crucible of the Incurable: Facing ALS, Ithaca, Cornell University Press, 2024

Anne Fenoy

RÉFÉRENCE

Anthony Stavrianakis, *Crucible of the Incurable: Facing ALS*, Ithaca, Cornell University Press, 2024

- 1 La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative incurable qui se manifeste principalement par une paralysie progressive des muscles volontaires jusqu'au décès des personnes atteintes le plus souvent par l'arrêt des muscles respiratoires. La médiane de survie après l'apparition des premiers symptômes est de 3 à 5 ans. L'objectif de l'ouvrage (rédigé en langue anglaise¹) d'Anthony Stavrianakis, anthropologue au CNRS, est clair dès la première ligne de son introduction : « comprendre comment les gens inventent des formes, des techniques et des pratiques pour vivre avec une maladie neurodégénérative universellement fatale » (p. 1)².
- 2 La SLA est une des maladies qui amènent les personnes atteintes à avoir recours au suicide assisté et à l'aide active à mourir. C'est en enquêtant en Suisse de 2013 à 2017 sur la pratique du suicide assisté que Stavrianakis (2019) a rencontré de nombreuses personnes atteintes de SLA, ainsi que leurs amis et leurs proches. Face à ces histoires singulières, des questions ont émergé : comment les personnes vivent-elles avec la SLA ? Comment vivent-elles cette maladie avec leur entourage ? Que signifie le sens du mot « soin » dans le cas d'une maladie fatale ?
- 3 Pour y répondre, l'auteur a mené une enquête en Californie du Nord dans le cadre du projet VitalMortel (2018-2021), avec Laurence Tessier, également anthropologue au

CNRS. Cette enquête était financée par l'Agence nationale de la recherche (ANR). Il s'agissait de réaliser une analyse comparative des manières de vivre et de mourir avec une maladie neurodégénérative en France et en Californie. Le choix de la Californie du Nord est justifié, dans la préface de l'ouvrage, par des raisons pratiques. Stavrianakis et Teisser connaissent bien cette région pour y avoir étudié ; leurs réseaux académiques et leurs liens avec les institutions médicales locales ont facilité l'accès au terrain et la mise en place des enquêtes. Ainsi, une ethnographie a été conduite par Stavrianakis d'août 2019 à juin 2020, au sein de deux cliniques californiennes, anonymisées dans l'ouvrage en tant que « clinique SLA » (« *ALS clinic* ») et « clinique de soins palliatifs » (« *palliative care clinic* »), mais également au domicile de personnes atteintes de SLA.

- 4 Ce matériel de recherche est mobilisé et analysé tout au long de l'ouvrage. L'auteur s'appuie également sur la littérature biomédicale récente, ainsi que sur la littérature historique primaire publiée (les travaux de Charles Bell [1774-1842], de Jean-Martin Charcot [1825-1893], ou encore de William Gowers [1845-1915]) et secondaire (par exemple les travaux du spécialiste de Charcot et neurologue Christopher Goetz). Ainsi, il peut mener un travail historique et anthropologique rendu nécessaire par la rareté des études consacrées à la SLA dans le champ des sciences humaines et sociales.
- 5 L'ouvrage se compose de trois parties. La première, « Connaissance » (« *Knowledge* »), retrace l'histoire des savoirs médicaux sur la SLA. La deuxième, « Soins » (« *Care* »), explore l'évolution des normes et des pratiques de prise en charge. La troisième, « Une par une » (« *One by one* »), présente trois récits de vie de personnes atteintes. Ensemble, elles éclairent différentes facettes du « faire face à la SLA » (« *facing ALS* »).
- 6 L'auteur revient d'abord sur l'histoire des connaissances médicales sur la SLA, en rappelant la date à laquelle cette maladie est identifiée par le médecin français Jean-Martin Charcot comme une catégorie nosologique³ opérante dans la pratique diagnostique, en 1875. L'auteur s'inscrit dans une démarche d'épistémologie historique. Il se fonde en partie sur une littérature secondaire qui a le mérite de rendre accessibles de grands repères sur l'histoire de la SLA, mais qui, comme souvent en histoire de la médecine, est presque toujours écrite par des neurologues ou des neuroscientifiques férus d'histoire dans un style hagiographique. Sans proposer d'explorer de nouvelles sources sur la SLA (manuscrits inédits, nouvelles documentations), Stavrianakis problématise davantage des sources primaires déjà explorées par cette littérature secondaire (manuscrits publiés de Charcot par exemple). Il identifie « un curieux dédoublement entre connaissance et ignorance au sujet de la SLA » (p. 1)⁴. Depuis 1875, le diagnostic s'accompagne d'un haut degré de certitude, alors que les incertitudes sont multiples au sujet de l'étiologie⁵ et de la nosologie de la maladie. Dans le premier chapitre, l'auteur retrace chronologiquement l'émergence de la certitude diagnostique autour de la SLA, en soulignant le rôle clé des corrélations anatomopathologiques et cliniques. Il y intègre des observations de terrain issues de la « clinique SLA », mettant en parallèle les pratiques diagnostiques d'hier et d'aujourd'hui, étonnamment similaires. Le deuxième chapitre explore une autre dynamique : l'histoire des incertitudes nosologiques. Bien que la SLA soit classiquement définie comme une maladie motrice, des atteintes cognitives sont constatées dès les premières études, perturbant les catégories médicales. Il conclut que ce dédoublement entre certitude diagnostique et incertitudes nosologiques et étiologiques engendre aujourd'hui un besoin d'intégration entre un modèle anatomoclinique ancien et des connaissances

nouvelles en biologie moléculaire et en épidémiologie, qui complexifie la définition initiale de la SLA.

- 7 L'auteur décrit ensuite, dans une approche croisant histoire et ethnographie, l'évolution des normes de soin autour de la SLA. Il souligne l'importance de l'année 1975, marquant la naissance des centres de soins multidisciplinaires, aujourd'hui au cœur de la prise en charge. Il montre comment les pratiques cliniques traitent à la fois des enjeux techniques, corporels, identitaires et existentiels liés à la maladie. Le premier chapitre de cette deuxième partie détaille l'émergence de ces centres multidisciplinaires grâce à de nouveaux outils de différentes natures : échelles d'évaluation, traitements médicamenteux (Riluzole, Radicava, AMX0035), ou encore dispositifs médicaux (gastrotomie, ventilation non invasive [VNI], trachéotomie). Le deuxième chapitre s'appuie sur son enquête ethnographique pour illustrer la diversité des pratiques professionnelles dans la « clinique SLA ». Le troisième explore, analysant les observations faites dans la « clinique de soins palliatifs », la manière dont le-la patient·e est perçue par les soignant·es en soins palliatifs, face à l'horizon de la mort. Ces chapitres analysent les interactions entre individus et dispositifs, en s'inspirant des travaux de Janine Barbot et Nicolas Dodier (2016).
- 8 Dans un dernier temps, l'auteur s'intéresse plus directement aux expériences vécues des personnes atteintes de SLA. Il décrit trois récits, trois vies, en trois chapitres distincts. Ayant conscience de l'impossibilité d'un accès direct, pour l'anthropologue, à ce que serait l'expérience de la maladie, il fait le choix d'étudier la manière dont les individus utilisent les médiums liés au langage dans leur rapport à la SLA. Il suit un ordre chronologique et étudie trois moyens différents. Le premier chapitre s'intéresse à un récit écrit par Frances, à partir des années 1970. L'auteur se fonde sur ce texte écrit et publié où le médium prend la forme de la lettre (*the epistle*), un récit épistolaire où l'autrice écrit depuis le pays de la SLA et s'adresse à une audience qui vit ailleurs. Il tente d'analyser ce qui est spécifique aux lettres dans la manière de raconter la maladie et les pertes qu'elle engendre, une forme qui interpelle davantage le lectorat, à la différence d'un récit autobiographique narratif ou d'un essai. Dans le deuxième chapitre, l'auteur rend compte de l'histoire d'Emma, qu'il a rencontrée trois mois avant sa mort, au début de l'année 2020, sa demande à mourir ayant été acceptée. Le médium prend ici la forme de l'appel (*the plea*), plus précisément un appel à la bénédiction. Dans le troisième chapitre, il s'agit de l'histoire de Gwen, également rencontrée par l'auteur au début de l'année 2020, qui appartient à un collectif – l'association I AM ALS – et qui déploie le langage comme plaidoyer (*the advocacy*). En rendant accessibles ces trois récits, Anthony Stavrianakis étudie « comment le sujet qui parle de son expérience de la maladie par le biais de la parole et de l'écriture introduit un écart et une ouverture face à ce qui pourrait être indexé comme un point de contact avec le réel que cette maladie suscite, ainsi que la manière de vivre avec elle, et malgré elle » (p. 154)⁶.
- 9 L'ouvrage d'Anthony Stavrianakis est précieux dans le champ de la SLA au sens où il fait de cette maladie un objet pour les sciences sociales. La production de savoirs en sciences humaines et sociales sur la SLA constitue aujourd'hui une nécessité, y compris pour la pratique clinique (Geffroy, 2023). Si ce constat semble une lapalissade dans le champ de l'anthropologie de la santé, il me semble nécessaire à formuler explicitement pour faciliter les dialogues interdisciplinaires autour d'un tel objet.
- 10 Plus précisément, Anthony Stavrianakis analyse ce que signifie faire face à la SLA, que ce soit en termes de connaissances à produire, de soin à mettre en œuvre ou de

stratégies de *coping* (stratégies d'adaptation) à déployer dans l'expérience vécue de la maladie. Il se concentre sur les expériences quotidiennes et singulières de personnes atteintes, de leurs proches et des professionnel·le·s de santé qui les accompagnent. L'auteur permet au lectorat de saisir la multiplicité des points de vue, des récits, des approches, qui esquissent ce que signifie faire face à la SLA, une maladie chronique et incurable où des tensions demeurent entre certitudes du diagnostic et de la mort à venir, et incertitudes étiologiques et nosologiques. En outre, l'auteur montre comment l'évolution des connaissances, des pratiques et des techniques médicales impose des normes changeantes à la manière de vivre avec une maladie, de la côtoyer ou de la prendre en charge. En choisissant d'étudier ces aspects, il laisse de côté plusieurs questions qu'il serait important de considérer, telles que celle de la place de la maladie dans la société dans son ensemble, celles des politiques publiques et des déterminants sociaux, des possibles comparaisons entre différents pays, de la production des connaissances en laboratoire aujourd'hui sur cette maladie. Toutefois, on ne saurait reprocher à l'ouvrage de ne pas explorer toutes les pistes possibles sur la SLA en sciences humaines et sociales. Il ouvre au contraire la possibilité d'autres études sur cette maladie qui devrait concerner de plus en plus de personnes dans les années à venir, en raison notamment du vieillissement des populations (Arthur *et al.*, 2016).

BIBLIOGRAPHIE

ARTHUR K. C., CALVO A., PRICE T. R., GEIGER J. T., CHIÒ A. et TRAYNOR B. J., 2016. « Projected Increase in Amyotrophic Lateral Sclerosis from 2015 to 2040 », *Nature Communications*, 7 : 12408.

DODIER N. et BARBOT J., 2016. « La force des dispositifs », *Annales : Histoire, sciences sociales*, 71, 2 : 421-448.

GEFFROY J., 2023. « L'alimentation durant la maladie de Charcot : un objet multi-situé au croisement des sciences sociales et biomédicales », Mémoire de Master 2 en sociologie de l'alimentation, Toulouse, Université Toulouse Jean Jaurès.

STAVRIANAKIS A., 2019. *Leaving: A Narrative of Assisted Suicide*. Oakland, California, University of California Press.

NOTES

1. Je traduis toutes les citations de l'anglais au français.
2. « [T]o grasp how people invent forms, techniques, and practices for living with a universally fatal neurodegenerative illness [...] »
3. La nosologie est la science de la classification des maladies. Une catégorie nosologique désigne une classe de maladies ou un type de trouble identifié et reconnu dans un système de classification médicale.
4. « *There is a curious doubling in knowledge and ignorance about ALS [...].* »
5. L'étiologie désigne l'étude des causes d'une maladie.

6. « [H]ow the subject who speaks about their experience of illness through speech and writing introduces a gap and an opening, in relation to what would be indexed as a point of contact with the real that this illness brings into existence, as well as how to live with it, and despite it [...]. »

AUTEURS

ANNE FENOY

Université Jean Moulin Lyon III, Faculté de philosophie, Institut de recherches philosophiques de Lyon (IRPHIL, UR4187), Lyon, France
anne.fenoy@univ-lyon3.fr