

RICERCHE

# Deep Brain Stimulation e sintesi uomo-macchina: la possibilità di una prospettiva fenomenologica

Giuseppe Comerci<sup>(α), (β), (γ)</sup> & Sarah Songhorian<sup>(β)</sup>

Ricevuto: 26 aprile 2023; accettato: 30 marzo 2024

**Riassunto** La *Deep Brain Stimulation* (DBS) è un dispositivo annoverato tra le interfacce-cervello computer e che si qualifica come una promettente soluzione medica per far fronte al decorso di alcune malattie neurodegenerative come il Parikinson. Decenni di utilizzo clinico della DBS hanno permesso di comprenderne gli effetti collaterali e il loro impatto sul PIAAAS (*Personality, Identity, Agency, Authenticity, Autonomy and Self*). In tal senso, per sondare cambiamenti psicologici legati all'uso della DBS si è fatto ricorso a metodi quantitativi, come questionari incentrati su valutazioni di ordine numerico, e metodi qualitativi, che si appoggiano alle esperienze riportate dai pazienti tramite interviste. Questo articolo ha l'obiettivo di evidenziare come, a prescindere dai metodi di indagine utilizzati, la ricerca sia stata sempre focalizzata sugli effetti collaterali della DBS e gli eventuali cambiamenti sulle dimensioni comprese nel PIAAAS, lasciandosi sfuggire l'occasione di usare i numerosi dati raccolti per effettuare un'analisi fenomenologica che potesse restituirci una descrizione della sintesi uomo-macchina. Per colmare questo iato, proponiamo l'utilizzo sinergico di due metodi di raccolta e analisi dati di origine fenomenologica.

PAROLE CHIAVE: Deep Brain Stimulation; Effetti collaterali; Sintesi uomo-macchina; Fenomenologia

**Abstract** *Deep Brain Stimulation and the human-machine synthesis: A possible phenomenological perspective* – Deep Brain Stimulation (DBS) is a device included among the brain-computer interfaces and that qualifies as a promising medical solution to cope with the course of some neurodegenerative diseases such as Parikinson's. Decades of clinical use of DBS have allowed us to understand its side effects and their impact on PIAAAS (*Personality, Identity, Agency, Authenticity, Autonomy and Self*). In this sense, to investigate psychological changes related to the use of DBS, quantitative methods, such as questionnaires focused on numerical assessments, and qualitative techniques, which are based on experiences by patients through interviews, have been used. This article aims to highlight how, regardless of the survey methods used, research has always been focused on the side effects of DBS and possible changes in the concepts included in the PIAAAS, missing the opportunity to use the numerous data collected to carry out a phenomenological analysis that could give us a description of the human-machine synthesis. To bridge this hiatus, we propose the synergistic use of two phenomenological methods of data collection and analysis.

KEYWORDS: Deep Brain Stimulation; Side Effects; Human-machine synthesis; Phenomenology

<sup>(α)</sup>Department of Social Ethics, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn, Am Hofgarten, 8 - 53111 Bonn (DE)

<sup>(β)</sup>Dipartimento di Filosofia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano, via Olgettina, 1 - 20132 Milano (IT)

<sup>(γ)</sup>Collège de Humanités, École Polytechnique Fédérale de Lausanne, Rte Cantonale - 1015 Lausanne (CH)

E-mail: gcomerci@uni-bonn.de (✉); sarah.songhorian@hsr.it



## 1 Introduzione

TRA LE DISCIPLINE CHE DURANTE il secolo scorso hanno beneficiato di un forte sviluppo vanno annoverate le neuroscienze. Le opportunità di studio offerte dalle nuove tecnologie come la risonanza magnetica funzionale (fMRI) da un lato, e il progressivo sviluppo delle scienze cognitive dall'altro, hanno acceso la miccia di una vera e propria rivoluzione, spalancando le porte a una serie di esplorazioni scientifiche che hanno contribuito ad estendere la nostra comprensione del funzionamento del cervello umano.

A beneficiare di questi avanzamenti fu soprattutto il settore tecnico-ingegneristico, che nel corso degli anni sviluppò numerosi ritrovati tecnologici, che per via del loro campo di applicazione prendono il nome di neurotecnologie; tra queste, molto promettenti sono le interfacce cervello-computer, meglio note con la denominazione inglese di *Brain-Computer Interfaces* (BCI). Il termine fu coniato da Jaques Vidal, che lo utilizzò per la prima volta nel 1973 in un articolo divenuto storico per la sua impronta pionieristica (VIDAL 1973). Le BCI si caratterizzano per essere tecnologie in grado di mettere in comunicazione il sistema nervoso – sia esso periferico o centrale – con un *computer*, ossia un dispositivo elettronico capace di ricevere, memorizzare ed elaborare i dati cerebrali.

A rendere possibile questo scambio vi è un'estensione, la quale può presentarsi da un punto di vista fisico come un cavo che connette l'organo all'apparecchio elettronico. L'impiego del potenziale di queste neurotecnologie è stato sin da subito indirizzato verso l'ambito medico e riabilitativo. Tra le numerose BCI prodotte, un posto di rilievo è occupato dalla *Deep Brain Stimulation* (DBS). Usata per il recupero delle facoltà motorie in pazienti affetti da malattie come il Parkinson o la distonia, nel corso degli anni è diventata la BCI più diffusa in assoluto: nel 2022 si contavano infatti circa 230000 utilizzatori in tutto il mondo (WONG *et alii* 2022), e, complice il costante aumento di soggetti colpiti da malattie neurodegenerative, il numero di utilizzatori è destinato ad aumentare nel corso dei prossimi anni.

Ne sono un esempio il famoso caso di Phineas Gage – magistralmente raccontato da Antonio Damasio (2007) –, l'esperienza dell'esercizio della lobotomia (cfr. FARIA 2013) e degli gli effetti deumanizzanti della terapia elettroconvulsione (cfr. BREGGIN 2008). Una diffusione così capillare di un'interfaccia rappresenta un fenomeno inedito dei nostri giorni, che rende necessaria una profonda comprensione del suo funzionamento e delle sue implicazioni, che non vanno ridotte alla semplice valutazione medica di benefici ed effetti collaterali, ma che ci concede invece l'opportunità di effettuare un'indagine capace di delineare le articolazioni squisitamente qualitative del rapporto che si instaura tra essere umano e macchina.

## 2 La Deep Brain Stimulation

La DBS è una pratica chirurgica che consiste nell'impianto di elettrodi in aree selezionate del cervello al fine di attenuare i sintomi motori di malattie come il morbo di Parkinson e la distonia. La possibilità di mitigare gli effetti di alcune malattie attraverso l'applicazione della stimolazione cerebrale era stata convalidata dal medico Ugo Cerletti (1950) con la sua terapia elettroconvulsione, volgarmente nota come *elettroshock*. La principale linea di utilizzo di questa nuova tecnica fu inizialmente diretta al trattamento del dolore cronico; questo effetto analgesico dell'elettrostimolazione fu ampiamente confermato da esperimenti condotti sui roditori tra gli anni Cinquanta e Sessanta, volti a inibire la sensazione del dolore (per una trattazione più esaustiva del tema si vedano OLDS & MILNER 1954 e REINOLDS 1969). E così, negli anni Sessanta ci fu il primo impianto di elettrodi cerebrali per trattare e alleviare il dolore in alcuni pazienti malati di cancro (GOL 1967). L'idea di ricorrere all'elettrostimolazione per tentare di mitigare i sintomi del tremore da Parkinson fu di Denise Albe-Fessard che nel 1963 assieme ai suoi colleghi mostrò che una stimolazione compresa tra i 100 e i 200 Hz nella zona del nucleo ventrale intermedio del talamo attenuava il tremore nei pazienti affetti da parkinsonismo (ulteriori approfondimenti sulla storia della *Deep Brain Stimulation* sono in PYCROFT *et alii* 2018).

Nonostante i promettenti risultati, l'interesse verso la DBS come terapia per malattie dello spettro neurologico come il Parkinson venne meno con l'introduzione di terapie farmacologiche come la levodopa all'inizio degli anni Settanta, poiché esse sembravano rendere superflue pratiche così invasive e chirurgicamente impegnative. Nonostante il declino di trattamenti chirurgici per il Parkinson, molti medici e ricercatori continuano a eseguire la talamotomia<sup>1</sup> per tentare di attenuare i tremori di diversa eziologia. Affinché venisse inaugurata l'era della DBS si dovette aspettare il contributo di Alim-Louis Benabid nel 1987, il quale eseguì il primo impianto di DBS a lungo termine su di un paziente malato di Parkinson (BENABID *et alii* 1987). Benabid fu partecipe di un ulteriore passo in avanti nel 1991, quando assieme all'equipe chirurgiche guidate da Serge Blonde e Jean Siegfried

iniziarono a sviluppare le moderne tecniche di stimolazione cerebrale profonda mediante l'impianto di elettrodi cronici nei nuclei encefalici profondi (talamo e sub talamo) per il trattamento di tremori e altri disturbi motori complessi, dando origine alla diffusione della metodica di stimolazione cerebrale profonda come tecnica elettiva di neurostimolazione selettiva nell'ambito della neurochirurgia funzionale (SIRONI 2022, p. 142).

Il pieno riconoscimento della DBS lo si ebbe nel 1997, quando questa pratica ottenne l'approvazione della Food and Drug Administration, che ne sancì affidabilità ed efficacia. A partire dai primi anni del 2000, si è migliorata la tecnologia alla base del dispositivo e ciò ha portato a progettare e sviluppare speciali modelli di DBS denominati *closed-loop*.

Se la DBS "classica", definibile *open-loop*, eroga una stimolazione continua e costante sulla base dei parametri settati di volta in volta dal medico, la DBS di tipo *closed-loop*, grazie all'implementazione di algoritmi capaci di rilevare la presenza di specifici biomarcatori, è in grado di rispondere autonomamente con una stimolazione elettrica calibrata sulla base della situazione. Ad oggi la DBS si è dimostrata uno strumento eccezionale nel combattere i sintomi di malattie neurodegenerative come il Parkinson, o di disturbi neurologici come la distonia o l'epilessia; inoltre, risultati molto promettenti sono stati raggiunti nel trattamento di patologie di ordine psichiatrico come la depressione (SKANGOS *et alii* 2021) e diversi studi stanno valutandone l'impiego nel percorso terapeutico di pazienti obesi (FORMOLO *et alii* 2019).

Considerando gli aspetti prettamente tecnici della DBS, essa si compone di tre parti distinte: (1) un neurostimolatore o generatore di impulsi, (2) una estensione e (3) un elettrocattetero. Di quella interfaccia cervello-computer che è la DBS, il neurostimolatore ricopre la parte del computer e in quanto tale è l'unica componente programmabile. Esso è infatti dotato di una *central processing unit* (CPU), di una memoria di programma, di un modulo di potenza e di un microprocessore in grado di gestire tutte le funzioni del dispositivo come l'accensione e lo spegnimento, i parametri di stimolazione e la comunicazione con device esterni. Inoltre, il neurostimolatore è la sede della batteria che alimenta l'interfaccia. Per quanto riguarda la seconda componente, l'estensione è l'interfaccia della DBS che collega il cervello al computer. Si tratta di un cavo avvolto da materiale isolante e che a partire dagli elettrodi sbucca dallo scalpo e prosegue il suo percorso sottopelle, passando dietro l'orecchio, per poi scendere lungo il collo sino a collegarsi al neurostimolatore collocato sul petto del paziente. La terza ed ultima componente della DBS è l'elettrocattetero. Si tratta della sezione finale del cavo che interfaccia il neurostimolatore con il cervello e che consiste in un cilindro flessibile dal diametro di circa 1,27 mm sulla cui superficie sono disposti gli elettrodi, generalmente fatti di platino o iridio, che propagano il campo elettrico nella zona targettizzata.

Dalla descrizione appena fatta si sarà compreso con ancora maggior chiarezza come la DBS sia una BCI invasiva. Questa invasività non si realizza solo a livello degli elettrodi che vengono impiantati direttamente nel cervello del paziente, ma ogni parte del dispositivo è in qualche misura invasiva: anche

il cavo di interfaccia e il neurostimolatore sono inseriti sottopelle. In pratica, nessuna parte di tutta la BCI è a vista. Per ottenere questo risultato è necessaria un'operazione chirurgica molto lunga e complessa. Generalmente, per portare a termine l'impianto sono necessarie circa otto ore di intervento condotto in anestesia locale, dal momento che la collaborazione del paziente è fondamentale: avere risposte in tempo reale in forma di riflessi, movimenti e parole aiuta il chirurgo e l'equipe medica ad avere consapevolezza della qualità del lavoro che si sta svolgendo.

### 3 Gli effetti collaterali della DBS: problemi epistemologici

Al pari di qualsiasi altra soluzione medica, anche la DBS presenta effetti collaterali a maggior ragione se teniamo a mente il grado di profondità con cui opera sul cervello. Come anticipato, in letteratura sono riportati numerosi casi di effetti collaterali dovuti a interventi diretti sul cervello e sui suoi equilibri fisiologici; interventi che possono portare a profondi cambiamenti nell'individuo, compromettendone le più basilari capacità cognitive, sino a mutarne significativamente la personalità. In trent'anni di sperimentazione e utilizzo si sono raccolti numerosi dati e testimonianze sulla DBS e attualmente disponiamo di un quadro ben definito dei suoi pregi e difetti. In questo senso, sono ormai ben noti alla comunità scientifica gli effetti collaterali legati all'utilizzo dell'interfaccia e, come verrà illustrato più avanti, numerosi sono gli articoli apparsi su riviste che si sono occupati di tematizzare l'argomento col fine di informare e responsabilizzare medici e pazienti. Molti degli effetti collaterali rilevati – come nel caso della lobotomia e dell'elettroshock – investono la dimensione psicologica del paziente, alterandone funzioni cognitive, personalità e percezione di sé.<sup>2</sup> Effetti collaterali simili implicano un attento studio che eccede le mere valutazioni mediche, tendendo piuttosto verso un'analisi fenomenologica del vissuto esperito da coloro che sono profondamente connessi a una macchina.

Uno degli effetti collaterali maggiormente discussi in letteratura è il senso di estraniamento da sé a cui andrebbero incontro alcuni pazienti a seguito dell'intervento. Alcuni studi evidenziano casi in cui i pazienti riportano «singoli episodi, episodi saltuari o persistenti nel tempo di un cambiamento nell'auto-percezione di sé dopo l'impianto, anche in caso di miglioramenti motori sostanziali» (GILBERT 2018, p. 163). Alcuni di questi pazienti sostengono di aver perso il contatto con il loro vecchio sé dopo l'intervento, spesso denunciando una difficoltà nel sentirsi a proprio agio con il nuovo sé; altri, invece, ritengono di aver recuperato il sé perso con la malattia, a cui, però, faticerebbero a riadattarsi.

Altrettanto nota in letteratura è l'eventualità che la DBS possa indurre a un peggioramento dell'umore. In uno dei primi articoli che si sono occupati di sondare il fenomeno, su 24 pazienti malati di Parkinson coinvolti nello studio 6 manifestarono un netto calo dell'umore compatibile con una condizione di depressione che rese necessario il ricorso a una terapia antidepressiva, e questo nonostante i pazienti avessero recuperato le loro capacità motorie. Inoltre, di questi 6 pazienti 3 mostrarono forme più acute di depressione che includevano atteggiamenti suicidi. Modificazioni dell'umore di questa entità furono osservate e confermate anche da ampi studi successivi. Per esempio, su un campione esaminato di 5311 pazienti 24 si suicidarono, mentre altri 48 tentarono senza successo di togliersi la vita (SHEPARD *et alii* 2019, p. 826).

Un altro *side effect* che merita di essere menzionato riguarda modificazioni nel grado di autonomia percepita dal paziente. Certamente saremmo propensi a pensare che interfacce neurali come la DBS migliorino se non addirittura ristabiliscano *in toto* l'autonomia di un paziente malato di Parkinson, nella misura in cui lo rendono padrone del suo corpo, il quale può tornare esprimere le volontà motorie del soggetto. Sembra, tuttavia, che in alcuni casi l'utilizzo della DBS abbia interferito con questa capacità, facendo percepire ai pazienti le azioni compiute come non proprie e anzi causate da una volontà altrà. Ne sono un esempio lampante gli episodi riportati in alcune interviste condotte da Gilbert, tra i quali menzioniamo quello di una paziente che raccontava di aver tentato di raggiungere il marito a piedi a seguito di una calibrazione del dispositivo, in un viaggio che l'avrebbe impegnata per giorni (GILBERT *et alii* 2017, p. 99). Era evidente anche alla paziente l'irrazionalità di questa azione intrapresa e, con essa, l'impossibilità di averla scelta.

Quanto illustrato, ci restituisce un quadro parziale ma significativo delle ricadute che gli effetti collaterali della DBS hanno sugli utilizzatori. Questi effetti, inoltre, chiariscono su quali domini dell'esperienza umana possa avere un impatto l'interazione macchina-essere umano. L'urgenza di rispondere alle sfide imposte dagli effetti collaterali ha fatto sì che questi venissero rapidamente codificati e classificati sulla base della dimensione colpita. Gli ambiti identificati sono quello della personalità, dell'identità, della *agency*, dell'autenticità, dell'autonomia e del sé, spesso contratti nell'acronimo PIAAAS per intendere la totalità degli aspetti coinvolti.

Potremmo a questo punto credere che gli aspetti teorici che delineano il quadro degli effetti collaterali della DBS siano ben riconosciuti e impostati e che il PIAAAS rappresenti di per sé una efficace traccia su cui basare un'analisi della esperienza dei pazienti. La verità è che la questione dei *side effects* della DBS, da un punto di vista filosofi-

co, è tutt'altro che risolta e il PIAAAS è ben lontano dal rappresentare una classificazione limpida e condivisa degli aspetti da considerare.

In un articolo apparso nel 2018 sulla rivista *Neuroethics*, Gilbert e colleghi denunciano la precarietà della base empirica su cui poggiano i concetti che compongono il PIAAAS.<sup>3</sup> Per gli autori il problema è da rintracciarsi in una sproporzione tra considerazioni di ordine teorico ed evidenze empiriche. Infatti, se da un lato per la neuroetica è assodato che la DBS può indurre cambiamenti nel PIAAAS, dall'altro ci sono pochissime evidenze empiriche di questi presunti mutamenti. La revisione condotta da Gilbert e colleghi ha inoltre evidenziato alcune incomprensioni ed equivoci che hanno minato la trasparenza di gran parte degli studi successivi:

Una delle citazioni più affascinanti usate dai neuroeticisti è riportata dal racconto di una donna francese impiantata che dopo l'intervento ha dichiarato: "mi sento come una bambola elettrica". Con sorpresa ci siamo accorti che questa citazione non è stata accuratamente tradotta da Agid e colleghi, dove in realtà la dichiarazione della paziente appare come: "sono una bambola elettrica". Vorremmo sottolineare l'importanza di questa questione semantica, perché stabilire una teoria filosofica sulla base di poche citazioni selezionate, in particolare quando parole come "mi sento" o "sono" differiscono ampiamente nel loro significato, non rappresenta una prova solida. [...] Ontologicamente parlando, si potrebbe mettere in discussione e contestare fortemente una conclusione basata sulla frase "mi sento come una bambola elettrica", in quanto potrebbe non implicare la stessa rilevanza filosofica della frase "sono una bambola elettrica" (GILBERT, VIAÑA & INEICHEN 2018, pp. 4-6).

Un'altra prova di come il dibattito sia alterato nei suoi fondamenti teorici è fornita da questo ulteriore esempio:

Per quanto ci è dato sapere, l'ipotesi che la DBS alteri il PIAAAS appare esplicitamente espressa per la prima volta in una pubblicazione di Gisquet. Gisquet, intervistando pazienti impiantati con la DBS, dichiara che il suo studio era "basato sul presupposto che una terapia che si serve di tecniche biotecnologiche è un'esperienza dirompente in grado di ridefinire la vita del paziente". Accidentalmente, dal momento in cui questa affermazione fu formulata e pubblicata tra la letteratura del 2009, nelle pubblicazioni di neuroetica aumentarono gli articoli teorici, mentre gli studi che riportavano evidenze empiriche diminuirono drasticamente (p. 7).

Per quanto riguarda quei pochi studi empirici disponibili, molti di questi sembrano non corroborare

rare la tesi secondo cui cambiamenti di personalità siano da ricondurre all'azione della DBS. Gilbert e colleghi sottolineano che in alcuni studi è stato osservato come i disturbi psichiatrici emersi in letteratura spesso consistano nell'amplificazione di disturbi preesistenti che erano passati inosservati prima dell'impianto; di conseguenza «il Parkinson potrebbe aver “mascherato” i sintomi psichiatrici, e la DBS, aiutando a mantenere sotto controllo i sintomi del Parkinson, ha reso manifesti i sintomi psichiatrici come effetto collaterale non intenzionale» (p. 4). Altri studi provenienti dal campo medico ipotizzano come causa scatenante dei sintomi psichiatrici il lento ma inesorabile progredire del Parkinson. La DBS non è una cura, ma un palliativo, che “copre” ma non risolve il problema. Per questo la DBS potrebbe a un certo punto rivelarsi inefficiente a mantenere l'autonomia del soggetto. Lo scontrarsi nuovamente con l'inevitabilità della malattia e la sua incurabilità può certamente essere motivo di scoraggiamento e sconforto per il paziente, che potrebbe quindi cadere in uno stato depressivo (p. 6). Gilbert e colleghi non mancano infine di sottolineare un ultimo punto che, assieme alla mancanza di prove tangibili, contribuisce a rendere ancora più opaco il PIAAAS:

Quelli inclusi nel PIAAAS sono concetti filosofici intrinsecamente non scientifici. Anche se le indagini empiriche utilizzano i concetti di “personalità” e “agency” come se esistessero, spesso non colgono appieno l'essenza filosofica di questi termini (p. 12).

Ecco, quindi, come la neuroetica non vede giustificate sul terreno empirico le assunzioni di cui si fa portavoce. Questa situazione crea un'evidente spaccatura che toglie alle affermazioni dei neuroeticisti la base necessaria a legittimarle. Quella che viene a crearsi è una bolla speculativa, che è sì costantemente alimentata da un vivace dibattito filosofico, ma che vede in questo stesso dibattito la causa della fragilità della sua superficie. La mancanza di prove sperimentali a sostegno della disputa teorica rischia di nullificare gli sforzi intellettuali dei neuroeticisti, che appariranno nella loro completa sterilità una volta che la bolla sarà scoppiata. Quello che viene quindi a configurarsi è un dilemma dall'impostazione circolare, in cui scienza e filosofia hanno bisogno l'una del supporto dell'altra e contemporaneamente vi è la necessità che le due operino indipendentemente per superare i limiti connaturati dalla rispettiva controparte.

Infine, bisogna considerare che gli elementi di cui si compone il PIAAAS sono oggetto di accesi dibattiti attorno al loro senso e significato; per ognuna delle dimensioni psicologiche comprese nell'acronimo esistono plurime interpretazioni, spesso anche in contrasto tra loro.<sup>4</sup> Di conseguenza, se si volesse tentare di descrivere il vissuto di un es-

sere umano che vive integrato con un'interfaccia a partire dalle dimensioni psicologiche coinvolte, disporre di troppe definizioni dei concetti sottostanti al PIAAAS – per spesso contraddittorie – rende impossibile intraprendere un'indagine che non possa essere soggetta a critica da parte di sostenitori di posizioni teoriche opposte.

Che dire invece dell'impossibilità di rilevare empiricamente gli effetti collaterali? Anzi, che dire della possibilità che questi non siano da ricondursi all'azione diretta della DBS come sostengono Gilbert e colleghi? Riteniamo che sia necessario procedere con cautela su questo punto. Data la complessità e l'indecidibilità che permeano il dibattito, ci sentiamo di accogliere l'argomentazione di Gilbert come un monito, il cui fine è quello di assicurare il massimo rigore nella ricerca.

Pertanto, per tenere le distanze da qualsiasi problematicità tra quelle appena discusse, una possibilità è quella di ridurre le esperienze riportate dai pazienti ai minimi termini fenomenologici. Anziché tentare di rispondere al “che cos'è” che muta nell'esperienza di un paziente che usa la DBS – rischiando di incappare nella intricata disputa sui *side effect* –, rispondere al “com'è”, ossia com'è l'esperienza di chi vive quotidianamente con una tecnologia impiantata nel cervello.

#### 4 Analisi quantitativa degli effetti della DBS

Vediamo ora di considerare i modi in cui è stata sondata l'esperienza dei pazienti che utilizzano la DBS. Un primo approccio usato per esplorare gli effetti di questa tecnologia sui pazienti è rappresentato da metodi di raccolta e analisi dati di ordine quantitativo. Si tratta generalmente di strumenti di indagine psicometrica atti a misurare i fenomeni indagati, e che in alcuni casi tendono ad avere una valenza statistica. Essi comprendono questionari che richiedono di inserire valutazioni numeriche entro un determinato *range*, oppure questionari a risposta chiusa o multipla in cui scegliere tra varie risposte predefinite; in questi ultimi casi, le risposte – che generalmente non riguardano valutazioni prettamente numeriche – possono essere tradotte in termini quantitativi per poi essere accorpate come tendenze e preferenze all'interno di report statistici.

Lo studio degli effetti della DBS sui pazienti non è stato escluso da simili indagini quantitative. Sono diversi gli articoli apparsi nel corso degli anni che attraverso l'approccio quantitativo si pongono l'obiettivo di analizzare le caratteristiche della interazione tra la DBS e il suo utilizzatore. In particolare, molti di questi si sono concentrati nel rilevare potenziali effetti collaterali della terapia.

In uno degli studi più ampi di questo genere (PHAM *et alii* 2015) sono stati indagati i cambiamenti di personalità in 40 pazienti affetti da Parkinson dopo l'impianto del dispositivo. Lo stru-

mento utilizzato in questo caso è stato il *Temperament and Character Inventory* (TCI) (CLONINGER 1994), un test della personalità che consiste in un totale di 240 *item* riguardanti gusti, interessi, reazioni emotive, attitudini, obiettivi e valori con modalità di risposta vero/falso. Nello studio in questione è stata usata una versione “breve” del TCI classico da 125 domande, concentrate nella valutazione degli aspetti legati a premeditazione e impulsività. Parallelamente si è fatto uso anche di una forma abbreviata del test della personalità di Eysenck (EYSENCK & EYSENCK 1975), questionario nel quale la risposta a ogni *item* è limitata alla scelta sì/no. I pazienti coinvolti nello studio sono stati chiamati a compilare i questionari prima dell'intervento, per poi compilarli una seconda volta a tre mesi di distanza dall'impianto dell'interfaccia. I risultati, espressi in punteggi, confermarono che

la Deep Brain Stimulation applicata al nucleo subtalamico potrebbe portare a cambi di personalità che si concretizzano in un aumento dell'impulsività, parallelamente a un miglioramento delle capacità motorie (PHAM *et alii* 2016, p. 6).

Come evidenziato precedentemente, diversi studi riportano una correlazione tra DBS e depressione. È stato, per esempio, studiato il caso di un paziente che è ricorso alla DBS per mitigare i sintomi del Parkinson (SIMMONS & DASHTIPOUR 2015). Per la ricerca è stato usato il *Beck Depression Inventory* in una forma abbreviata e validata che prevede una serie di domande a risposta multipla (FURLANETTO, MENDLOWICZ & BUENO 2005). Sulla base delle risposte date viene assegnato un punteggio che determinerà una sindrome depressiva più o meno grave. Il test, effettuato sia con il dispositivo spento che con il dispositivo acceso ha fatto registrare un punteggio più alto – e quindi un aggravarsi dei sintomi depressivi – con la DBS accesa.

Uno studio che si è impegnato nell'utilizzo di strumenti quantitativi differenti è quello condotto da Drapier e colleghi nel 2006 per valutare l'apatia in soggetti con DBS (DRAPIER 2006). I ricercatori si avvalsero in questo caso dell'*Apathy Evaluation Scale* (AES) – una scala sviluppata da Marin (1991) – e della versione rivista di Starkstein (STARKSTEIN *et alii* 1992). Il test si basa sulla misurazione della scala Likert, chiedendo al soggetto di valutare ogni affermazione con un punteggio da 0 (per niente) a 3 (molto). Lo studio ha previsto la somministrazione di questi test a 15 soggetti affetti da Parkinson prima dell'intervento, a distanza di tre mesi dall'intervento e a distanza di sei mesi dall'intervento. I risultati hanno fatto registrare un incremento nei punteggi legati all'insorgenza di apatia a seguito dell'impianto (DRAPIER *et alii* 2006, pp. 1085-1086).

Un approccio ibrido e innovativo fu testato da Eich e colleghi, i quali si cimentarono in una indagine sulle alterazioni della percezione del sé legate all'uso di *device* di neurostimolazione – tra i quali la DBS – con un metodo semiquantitativo (EICH, MÜLLER & SCHULZE-BONHAGE 2019). I ricercatori svilupparono questionario *ex novo* (FST-*questionnaire*) che combina risposte a scelta multipla, una scala Likert da 0 a 4 e delle sezioni aperte in cui il paziente può liberamente descrivere la propria esperienza. I risultati mostrano come più è invasivo il *device*, più si incorre nel rischio che il paziente sviluppi alterazioni nella percezione del sé; in tal senso, statisticamente parlando, alla DBS sono legati il maggior numero di casi di pazienti che affermano di aver avuto modificazioni del sé.

Il questionario FST apre la possibilità di valutare sistematicamente l'interazione tra le attribuzioni dei pazienti dei *target* di stimolazione e i cambiamenti (autoalienanti) nella percezione di sé in forma standardizzata (p. 29).

Esso è pertanto un ottimo strumento per rintracciare eventuali modificazioni che investono la dimensione psicologica dei pazienti, senza però fornire sufficientemente elementi per descrivere le articolazioni più profonde di un'interazione che sappia andare oltre agli effetti collaterali di interesse medico.

## 5 Analisi qualitativa degli effetti della DBS

Opposto alla ricerca quantitativa, troviamo l'approccio qualitativo, già parzialmente anticipato nel paragrafo precedente. Come suggerisce il nome, il fine non è quello di ricondurre a valori numerici i dati raccolti, ma di accoglierli e trattarli per quello che sono: esperienze. La “quantità” esibita dalle statistiche lascia in questo caso il posto alla “qualità” dei fatti collezionati, i quali terranno conto di tutti quegli elementi soggettivi che normalmente non possono essere colti nel loro senso da una determinazione numerica. Emozioni, storie, sensazioni e linguaggio del corpo sono tutti aspetti considerati e capiti all'interno di una ricerca qualitativa.

La ricerca qualitativa può quindi essere sommariamente definita come un'attività interpretativa e naturalistica, che mira a capire e spiegare credenze e comportamenti all'interno di un contesto di riferimento (DRAPER 2007, p. 642).

Per raggiungere questi obiettivi la ricerca qualitativa si serve principalmente di interviste, che possono essere strutturate, semistrutturate o libere. Permettendo all'intervistato di parlare liberamente dei suoi vissuti è possibile raccogliere numerose informazioni e aspetti che i ricercatori potrebbero

non aver nemmeno considerato nella progettazione di un questionario quantitativo, che rimane quindi limitato a ciò che i ricercatori vogliono indagare. L'intervista qualitativa ha dunque il potenziale di fornire dati ricchissimi di dettagli provenienti dall'esperienza soggettiva dell'intervistato, facendo emergere dinamiche profonde, ma contemporaneamente espone il ricercatore a diversi rischi di natura interpretativa. I filtri con cui l'intervistatore opera potrebbero influenzare il senso finale attribuito ad un'esperienza e condurre ad una sovrainterpretazione, allontanandolo da quello che era il senso originale espresso dall'intervistato. A opacizzare il processo ermeneutico possono essere il framework di riferimento, le convinzioni e le credenze dell'intervistatore o le aspettative dello stesso. Il rischio è quindi quello di non mantenere un atteggiamento sufficientemente distaccato in grado di cogliere limpidamente il senso sottostante ai dati raccolti.

Appare chiaro che un simile approccio, se applicato all'analisi dell'interazione tra DBS e paziente, può condurre a interessanti considerazioni. Il primo studio che si servì di interviste qualitative per studiare le alterazioni del PIAAAS risale al 2008. L'autrice dello studio, Elsa Gisquet (2008), contribuì a fare luce su alcuni degli aspetti più controversi della DBS, raccogliendo una serie di interessanti testimonianze sui cambiamenti psicologici avvenuti nei pazienti dopo l'impianto:

dopo l'operazione sono diventato molto pigro, prima non ero così, lascerei cadere un fazzoletto e non mi preoccuperei di raccogliarlo. Oppure, sono di nuovo in grado di tagliare l'erba del giardino, ma non l'ho ancora mai fatto (p. 1849).

Oppure:

prima ero assolutamente determinato a continuare a lavorare. Per me è stato un modo per combattere la malattia. Volevo dimostrare che ero ancora capace. Dopo l'intervento chirurgico ho capito che c'erano cose più importanti, come l'aver tempo libero o vedere i miei nipoti crescere (p. 1849).

E ancora:

prima della stimolazione combattevo ogni giorno contro la malattia. Ora la mia vita sembra vuota e senza un vero obiettivo (p. 1849).

Un'ulteriore versione dell'intervista qualitativa consiste nell'intervista fenomenologica. La fenomenologia, fondata dal filosofo tedesco Edmund Husserl, può essere riassunta nei suoi intenti dall'invito a "ritornare alle cose stesse". «La fenomenologia è in primo luogo *descrizione*» e «il filosofo [...] deve correttamente compiere il proprio lavoro di descrizione, chiarificazione e connessione

concettuale tra l'esperienza e il giudizio, esplicitando i sensi molteplici di tale rapporto» (COSTA, FRANZINI & SPINICCI 2022, p. 40).

Si tratta di spogliare il fenomeno osservato da ogni determinazione preconstituita per osservarlo così come si presenta nella sua struttura. Applicata alle interviste, la fenomenologia si traduce in una indagine attiva delle dinamiche più profonde che fanno capo all'esperienza individuale di chi viene intervistato. Le domande mirano a far emergere atteggiamenti e comportamenti normalmente nascosti alla coscienza del soggetto, perché, appunto, vestiti e investiti dalle attività della vita quotidiana. Anche i gesti dei soggetti intervistati assumono una particolare importanza e possono rappresentare indizi e suggerimenti che l'intervistatore può seguire per scavare all'interno dell'esperienza di chi è intervistato. Una volta ottenute le informazioni ricercate attraverso le domande, anche l'analisi dei dati emersi segue un'interpretazione fenomenologica.

Sono numerosi gli studi che nel trattare la DBS hanno favorito l'approccio fenomenologico. Un interessante utilizzo di questo metodo è rintracciabile in un articolo del 2015, in cui gli autori hanno intervistato 18 pazienti ricorsi alla DBS per trattare i sintomi del disturbo ossessivo compulsivo. In particolare, l'interpretazione dei dati qualitativi ottenuti durante questo studio ha goduto di un'interpretazione dichiaratamente fenomenologica. A seguito delle interviste i ricercatori hanno collocato «i cambiamenti riportati in quattro diversi gruppi: cambiamenti che riguardano (1) la persona; (2) il mondo della vita e le interazioni sociali; le (3) caratteristiche dell'interazione mondo-persona e (4) la posizione esistenziale» (HANN 2015, p. 6).<sup>45</sup> Vennero individuati questi quattro domini perché considerati le quattro dimensioni fondamentali sulle quali la DBS avrebbe un impatto maggiore. L'articolo fornisce numerosi esempi di domande e risposte che si sono alternate durante le interviste (pp. 6-16)<sup>46</sup> e fornisce numerose e dettagliate testimonianze che mettono in evidenza sostanziali cambiamenti psicologici nell'esperienza dei pazienti, quali diminuzione dei livelli d'ansia, miglioramento dell'umore, maggiore impulsività, aumento della fiducia – sia negli altri che in sé stessi – e ritorno all'autosufficienza (p. 17). Bisogna notare come anche in questo caso l'attenzione sia stata rivolta ai mutamenti – positivi o negativi – che hanno investito la sfera psicologica dei pazienti, tralasciando la teorizzazione degli aspetti fenomenologici profondi che caratterizzano la nuova vita di chi si ritrova a convivere integrato a una macchina.

Infine, tra i maggiori sostenitori e promotori dell'approccio fenomenologico merita di essere nuovamente citato Gilbert. Sono diventati molto noti presso medici e filosofi alcuni suoi articoli – già menzionati in questo lavoro – in cui attraverso

interviste fenomenologiche raccoglie le esperienze delle trasformazioni a cui sono andati in contro i pazienti a seguito dell'impianto della DBS, con esempi e racconti ormai diventati famosi in letteratura (GILBERT 2018, p. 159; GILBERT *et alii* 2017, pp. 97-100). Il lavoro di Gilbert e colleghi ha contribuito a mettere in luce alcuni dei profondi mutamenti cui vanno in contro i pazienti che fanno uso della DBS, fornendo linee guida utili all'ottimizzazione del dispositivo. E tuttavia, anche in quest'ultimo caso, dobbiamo constatare come il lavoro promosso da Gilbert si arresti alle considerazioni attorno ai *side effect*, perdendo a nostro parere l'opportunità di sfruttare una mole tanto vasta di esperienze per un'analisi fenomenologica più dettagliata della sintesi uomo-macchina.

## 6 Linee guida per una fenomenologia descrittiva del rapporto uomo-macchina

È qui opportuno soffermarsi sul rapporto tra fenomenologia e approccio qualitativo e considerare in che modo lo sviluppo di questo binomio possa adempiere al compito descrittivo di cui sopra. Perché una siffatta descrizione sia possibile devono essere rispettati due criteri metodologici preliminari.

In primo luogo, è necessario assumere un atteggiamento fenomenologico in ogni parte della ricerca. Molti degli studi che hanno provato a investigare gli effetti della DBS attraverso la fenomenologia hanno limitato la portata di questo metodo alla progettazione della traccia d'intervista. Le domande normalmente poste hanno in sé valore fenomenologico nella misura in cui la loro formulazione spinge l'intervistato a riflettere su alcune strutture e dinamiche profonde della sua esperienza soggettiva. Tuttavia, le risposte e i racconti forniti dagli intervistati, sovente, non vengono a loro volta letti attraverso la lente fenomenologica. Per poter fornire una descrizione fenomenologica dell'esperienza vissuta dai soggetti intervistati, non solo il metodo di indagine deve essere fenomenologico, ma anche l'interpretazione dei dati stessi. Ciò richiede che le esperienze raccolte vadano ricondotte entro una cornice teorica di riferimento, e qui interpretate e sistematizzate secondo i principi fenomenologici.

Il secondo criterio essenziale è mantenere un approccio neutro all'interno di questa impostazione fenomenologica, evitando di far convergere i propri sforzi e la propria attenzione unicamente verso quelle tematiche immediatamente percepite come "calde", vale a dire gli effetti collaterali. Il rischio è – come si è visto – quello di esaurire l'analisi in un solo aspetto dell'esperienza vissuta dai pazienti; è quindi cruciale mantenere una visione omnicomprensiva dell'interazione, avendo cura di considerare anche quegli aspetti che non sono di rilevanza strettamente clinica. Solo svinco-

lando l'analisi dal campo medico sarà possibile guadagnare un'apertura maggiore all'esperienza dei pazienti e cogliere gli aspetti inediti e originali dell'unione uomo-macchina.

Consideriamo ora più approfonditamente il metodo di raccolta dati più idoneo per il fine descrittivo che ci siamo posti. Dicevamo che l'approccio qualitativo si caratterizza per una maggiore ricchezza d'informazioni, le quali possono essere setacciate con più accuratezza da interviste di stampo fenomenologico; in tal senso, l'intervista micro-fenomenologica, detta anche *elicitation interview*, si adatta bene ai nostri obiettivi. Questa tipologia di intervista è utilizzata

per convalidare la rievocazione retrospettiva e la descrizione dell'esperienza vissuta di una persona. Questo metodo trae ispirazione dalla fenomenologia di Husserl. Ma fornisce anche tecniche concrete per raccogliere descrizioni metodiche dell'esperienza e identificare le sue strutture generiche (BITBOL & PETIMENGIN 2017, p. 734).<sup>49</sup>

Tre sono le caratteristiche principali di un'intervista micro-fenomenologica. In primo luogo, occorre condurre l'intervistato a una "riduzione fenomenologica" della sua esperienza. Questo è possibile richiamando la sua attenzione sull'esperienza in esame ogni qualvolta durante il flusso del racconto si allontana da essa per esprimere commenti o dare spiegazioni. In secondo luogo, va rievocata l'esperienza. Possiamo innescare la rievocazione

sollecitando il processo che Husserl chiama "memoria passiva". Noi siamo costantemente impegnati nel memorizzare ciò che viviamo. Tuttavia, il più delle volte si tratta di un processo involontario, e non siamo consapevoli di star memorizzando. Ad esempio, non abbiamo volontariamente memorizzato il primo pensiero che abbiamo avuto questa mattina, ma potremmo essere in grado di ricordarlo se ricostruissimo mentalmente quella situazione, lasciando che si svolga di nuovo (p. 735).

Dal momento che immagazziniamo ricordi senza rendercene conto, sarebbe complicato far riemergere queste informazioni sopite senza lo sforzo di un intervistatore che sappia guidare il soggetto nella rievocazione. Infine, bisogna indurre l'intervistato a prestare attenzione a determinati elementi pre-riflessivi, accompagnandolo a riconoscere i vari segmenti che compongono l'esperienza.

L'arte dell'intervista consiste nel fare domande che guidino l'attenzione dell'intervistato verso i vari momenti del processo, evidenziandoli sen-

za suggerire alcun contenuto. Domande di questo tipo sono: “come hai iniziato?”, “poi cosa è successo?”, “quando hai fatto questo?” (p. 736).

Come abbiamo sottolineato all’inizio di questo paragrafo, menzionando i criteri metodologici che dovrebbero orientare questo tipo di studio, riteniamo importante adeguare ogni parte della ricerca al linguaggio fenomenologico. In tal senso, uno strumento di analisi ideale è rappresentato dall’*Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Nata negli anni ’90 nel Regno Unito l’IPA, «si occupa dell’esame dettagliato dell’esperienza vissuta in prima persona. [...] si concentra sui particolari, fornendo innanzitutto una descrizione approfondita di ciascun caso prima di cercare elementi di convergenza o divergenza tra i casi analizzati» (EATOUGH & SMITH 2017, p. 193). Questo approccio è teso a offrire una ricostruzione delle percezioni soggettive e del personale processo di *meaning-making* di una specifica esperienza. In questo modo di operare, finiscono per generarsi due livelli di interpretazione, che vanno a costituire quella che Smith definisce una “doppia ermeneutica”:

l’intervistato tenta di trovare il senso del suo mondo personale e sociale; il ricercatore cerca di comprendere il senso dell’intervistato che tenta di dare un senso al suo mondo personale e sociale (SMITH 2004, p. 40).

Vediamo ora brevemente le peculiarità di questo metodo di analisi. Come è facile aspettarsi, l’IPA si fonda su un approccio idiografico, teso a valorizzare le esperienze individuali ed è attraverso i casi particolari che giustifica le sue generalizzazioni (EATOUGH & SMITH 2017, pp. 197-108). Strettamente correlato e naturalmente conseguente a questo punto c’è il focus assoluto sull’esperienza:

per l’IPA l’esperienza è da intendersi come partecipazione ad esperienze che contano per le persone che le vivono, e che danno luogo a particolari azioni all’interno di un mondo che è “sempre a portata di mano” e intrinsecamente significativo (p. 196).

Questo implica che la persona faccia distinzioni tra le diverse parti che compongono la sua esperienza, decidendo di concentrarsi su quelle che sono per lei più significative. Per questo, nell’IPA, la persona intervistata viene trattata come “esperta assoluta” del fenomeno che si vuole indagare.

Volgendo l’attenzione verso il processo di interpretazione, il metodo IPA implica navigare tra diversi livelli d’interpretazione. Questa interpretazione a molti strati è dovuta in *primis* alla doppia ermeneutica citata poc’anzi: da un lato il ricercatore deve mantenere un atteggiamento empatico e

partecipativo; dall’altro deve essere pronto a rivalutare il contenuto dell’intervista in modo critico per estrapolarne il significato. Il ricercatore dovrà quindi lavorare assiduamente ai testi delle interviste, prendendo nota e poi classificando i temi ricorrenti al loro interno. Per fare ciò, si può adottare un approccio che miri a sondare il testo frase per frase, riga per riga o per singolo paragrafo, con l’obiettivo di estrapolare quante più informazioni significative (pp. 198-199). È interessante notare come l’IPA si armonizzi con l’intervista micro-fenomenologica discussa all’inizio di questo paragrafo. I due metodi, grazie al loro comune terreno fenomenologico, risultano infatti in perfetta continuità. L’approccio qualitativo appena esposto rappresenta uno strumento idoneo a sondare le vicende vissute dai pazienti che utilizzano la DBS. Sulla base di queste riflessioni intendiamo procedere con uno studio empirico volto a vagliare l’efficacia di una intervista micro-fenomenologica che si interessi non solo degli aspetti medici della DBS, ma che si rivolga anche all’esperienza vissuta dell’interazione uomo-macchina.

Infine, riportiamo di seguito alcune considerazioni di ordine pratico e operativo utili per l’applicazione della metodica proposta. Come già sottolineato, sono state numerose le ricerche che negli ultimi anni hanno abbracciato una prospettiva fenomenologica per studiare gli effetti della DBS, favorendo la diffusione di questo approccio e convalidandone l’efficacia (oltre ai già citati studi di Gilbert e colleghi, si veda anche LIDDLE *et alii* 2018; EATOUGH & SHAW 2017). Uno strumento d’indagine che legasse attraverso il filo comune della fenomenologia la raccolta dati e la loro interpretazione era stato abbozzato da Gilbert e colleghi in un lavoro pubblicato nel 2019. In questo articolo gli autori sottolineavano la necessità di sviluppare uno strumento standardizzato e condiviso per esaminare i resoconti dei pazienti che fanno uso di DBS, proponendo il metodo IPA per analizzare i dati raccolti e raccomandando un generale approccio fenomenologico all’intervista. E tuttavia, anche in questo caso, l’attenzione era essenzialmente diretta a proporre uno strumento utile a valutare gli effetti collaterali della DBS, con categorie tematiche di domande atte a rilevare eventuali modificazioni nel senso di sé, nel senso di agency e nel controllo percepito dal paziente. Tra le domande di esempio elencate nell’appendice dell’articolo riportiamo le seguenti:

“Cosa prova quando usa il device?”; “In che modo il device l’ha aiutata?”; “In che modo sente di essere cambiata attraverso l’uso del device?”; “Si percepisce in modo diverso da quando ha fatto l’intervento?”; “Può parlarmi di come ha accolto il device come parte del suo corpo?”; “Considera il device come parte di lei o come separato dalla sua persona?”; “Cosa

prova quando il device smette di funzionare?” (GILBERT *et alii* 2019, pp. 337-338).

Nonostante queste domande siano estratte da una metodica volta a scandagliare eventuali effetti collaterali della terapia, le stesse potrebbero essere utili per tentare di ricostruire il rapporto che si instaura tra la DBS e il paziente. Adottando un atteggiamento più neutrale nei confronti dei resoconti dei pazienti – e quindi prestando attenzione anche a quelle risposte che non contengono dettagli relativi all’insorgenza di particolari *side effect* – sarà possibile attingere a nuove informazioni, utili a dischiudere nuovi aspetti del rapporto uomo-macchina.

In tal senso, un’impostazione microfenomenologica all’intervista ci darà modo attraverso il processo di rievocazione di ricostruire i dettagli di questo rapporto, a partire anche da risposte apparentemente prive di valore. In generale, domande sul senso di *embodiment*, sulla percezione di sé, sull’identità e sul controllo percepito sono da favorire, a patto di svincolarsi da una visione indirizzata ai *side effect*. Successivamente, l’applicazione del metodo IPA a esperienze potenzialmente ricche di particolari, potrà restituirci una interpretazione organica dei vissuti dei pazienti, dandoci l’opportunità di tratteggiare aspetti inediti della sintesi uomo-macchina.

## 7 Conclusioni

Anni di sperimentazioni e utilizzo della DBS in campo clinico hanno permesso di comprendere meglio pregi e difetti di questo promettente dispositivo, destinato negli anni a diventare un punto di riferimento nel trattamento di un ampio ventaglio di patologie. L’attenzione di cui la DBS ha goduto testimonia l’interesse con cui la stessa comunità scientifica guarda all’implementazione di tecnologie simili all’interno della società.

I numerosi studi condotti nel corso degli ultimi due decenni hanno contribuito ad alimentare un vivace dibattito attorno a questo *device*, che ha coinvolto una moltitudine di studiosi, provenienti dai campi più disparati, e che si sono impegnati a coprire il maggior numero di temi correlati al suo utilizzo: dalla medicina alla psicologia, dall’etica al diritto. E tuttavia, forse a causa del ricordo degli errori commessi dalla scienza medica nel trattamento delle malattie di origine neurologica e psichiatrica, gli sforzi sono stati indirizzati verso la comprensione degli effetti collaterali della DBS. Sia le ricerche di stampo quantitativo sia quelle di stampo qualitativo hanno affrontato il tema dei cambiamenti della personalità negli utilizzatori di questa tecnologia, contribuendo certamente a gettare luce su aspetti di fondamentale importanza, ma mancando di considerare gli aspetti inediti dell’unione tra essere umano e macchina. Infatti, non era mai successo sino a oggi che l’essere umano potesse collegarsi con questo grado di profon-

dità a una macchina intelligente. Questo fatto sfugge costantemente agli studiosi che trattano la materia in questione limitatamente al campo medico in cui essa si è sviluppata e rimasta sino a ora.

Per questo, quando si parla di DBS il dibattito è vincolato a una prospettiva medica che ne indaga principalmente gli effetti collaterali o si limita a riconoscerne l’efficacia terapeutica. Se, tuttavia, matematicamente parlando, gli effetti collaterali sono da considerarsi come valori negativi della interazione uomo-macchina e il recupero delle facoltà perse a causa della malattia una condizione “zero” di ritorno alla normalità, allora è necessario considerare il risultato positivo di questa interazione, ossia di ciò che vi è in più nell’essere umano quando esso è fuso a una macchina. Le interviste qualitative di matrice fenomenologica, unitariamente all’interpretazione dei dati condotta attraverso metodo IPA, sono a nostro parere gli strumenti ideali per raggiungere questo obiettivo: essi sono infatti capaci di fornire descrizioni ricchissime delle esperienze individuali dei pazienti impiantati con DBS, e un’interpretazione fenomenologica delle stesse che può svelare le articolazioni più profonde del vivere connessi a una macchina.

## Riconoscimenti

Questo studio è stato finanziato/cofinanziato dall’Unione Europea (ERC, SIMTWIN, 101076822). I punti di vista e le opinioni espressi sono esclusivamente quelli dell’autore/i e non riflettono necessariamente quelli dell’Unione Europea o del Consiglio Europeo della Ricerca. Né l’Unione Europea né l’autorità erogante possono essere ritenuti responsabili per essi. Le traduzioni in lingua italiana dei passi delle opere citate in questo lavoro sono a cura di Giuseppe Comerci.

## Note

<sup>1</sup> Termine tecnico col quale si indica una pratica chirurgica di ablazione selettiva del talamo al fine di ridurre il tremore da Parkinson.

<sup>2</sup> In questa sede ci concentreremo su quegli effetti collaterali che hanno maggiore rilevanza filosofica e che hanno un impatto su dimensioni profonde dell’esistenza dei pazienti, andando ad alterare strutture psicologiche ed esperienziali. In realtà, la DBS può presentare anche una serie di effetti collaterali di rilevanza prettamente medica, tra i quali possiamo annoverare contrazione muscolare, atassia, disartria ed emorragie. Per approfondimenti si vedano quantomeno DEMBEK *et alii* 2017; REICH *et alii* 2016; WANG *et alii* 2017.

<sup>3</sup> Attorno all’articolo pubblicato da Gilbert e colleghi nel 2018 si sviluppò un vivace dibattito che portò alla pubblicazione di diversi articoli di risposta. Tra questi si vedano BLUHM & CABRERA 2018; PUGH *et alii* 2018; ERLER 2021.

<sup>4</sup> Riportiamo qui alcuni esempi utili a illustrare le profonde divergenze teoriche che sorgono attorno ai concet-

ti del PIAAAS qualora si tenti di abbracciarne il senso. Consideriamo la nozione di “sé”. Lo psicologo americano William James (1890) fu uno dei primi a occuparsi dell’argomento e aveva un’idea del sé che si estendeva oltre i limiti dello spazio psicologico, comprendendo anche tutto ciò che un individuo possedeva e rappresentava all’interno di un contesto sociale (p. 291). Una prospettiva diversa fu offerta dallo psichiatra svizzero Carl G. Jung (2014), il quale descrive il sé come una dimensione incontrollata che abita nelle profondità dell’inconscio, riportando il sé entro gli spazi della regione psicologica (p. 518). Differente dalle precedenti è inoltre l’interpretazione fornita dalla psicologia cognitivista, che considera la mente in termini computazionali e per la quale il sé non è altro che l’insieme di idee che abbiamo su noi stessi (MINSKY 1989, p. 67). Consideriamo un altro elemento del PIAAAS, ossia l’identità. In questo caso sono due le principali posizioni tra di loro opposte. La prima è l’identità numerica, che individua l’identità nella continuità psicologica, ossia nella percezione di sentirsi sempre lo stesso individuo durante il tempo. In tal senso si ha una concezione atomica e incorruttibile dell’identità (ENÇ 1975). Ci sono poi i sostenitori dell’identità narrativa, che, in modo totalmente opposto all’identità numerica, ritengono che l’identità sia da considerarsi in continua evoluzione nel corso del tempo (MCADAMS 1989).

### Riferimenti bibliografici

- BENABID, A.L., POLLAK, P., LOUVEAU, A., S. HENRY, J. DE ROUGEMONT (1987). *Combined (thalamotomy and stimulation) stereotactic surgery of the VIM thalamic nucleus for bilateral Parkinson disease*. In: «Applied Neurophysiology», vol. L, n. 1-6, pp. 344-346.
- BITBOL, M., PETIMENGIN, C. (2017). *Neurophenomenology and the micro-phenomenological interview*. In: M. VELMANS, S. SCHNEIDER (eds.), *The Blackwell companion to consciousness*, Wiley & Sons, London, pp. 726-739.
- BLUHM, R. CABRERA L.Y. (2018). *It’s not just counting that counts: A reply to Gilbert, Viaña, and Ineichen*. In: «Neuroethics», vol. XIV, Suppl. 1, pp. 23-26.
- BREGGIN, P.R. (2008). *Brain-disabling treatments in psychiatry. Drugs, electroshock and the psychopharmaceutical complex*, Springer, Berlin/Heidelberg/New York.
- CERLETTI U. (1950). *Old and new information about electroshock*. In: «American Journal of Psychiatry», vol. CVII, n. 2, pp. 87-94.
- CLONINGER C.R. (1994). *The temperament and character inventory (TCI): A guide to its development and use*, Center for Psychobiology of Personality, Washington University, St. Louis (CO).
- COSTA V., FRANZINI E., SPINICCI P. (2022), *La fenomenologia*, Einaudi, Torino.
- DAMASIO A.R. (1994). *Descartes’ error. Emotion, reason and the human brain*, Havon Books, New York.
- DEMBEK, T.A., REKER, P., VISSER-VANDEWALLE, V., WIRTHS, J., TREUER, H., KLEHR, M., ROEDIGER, J., DASFARI, H.S., BARBE, M.T., TIMMERMANN, L. (2017). *Directional DBS increases side-effect thresholds—a prospective, double-blind trial*. In: «Movement Disorders», vol. XXXII, n. 10, pp. 1380-1388.
- DRAPER, A.K. (2007). *The principles and application of qualitative research*. In: «Proceedings of the Nutrition Society», vol. LXIII, n. 4, pp. 641-646.
- DRAPIER, D., DRAPIER, S., SAULEAU, P., HAEGELEN, C., RAOUL, S., BISEUL, I., PERON, J., LALLEMENT, F., REYMANN, J.M., EDAN, G., VERIN, M., MILLETT, B. (2006). *Does subthalamic nucleus stimulation induce apathy in Parkinson’s disease?*. In: «Journal of Neurology», vol. CCLIII, n. 8, pp. 1083-1091.
- EATOUGH, V., SHAW, K. (2017). *“I’m worried about getting water in the holes in my head”: A phenomenological psychology case study of the experience of undergoing deep brain stimulation surgery for Parkinson’s disease*. In: «British Journal of Health Psychology», vol. XXII, n., pp. 94-109.
- EATOUGH, V., SMITH, J.A. (2017). *Interpretative phenomenological analysis*. In: C. WILIG, W. STAINTON-ROGERS (eds.), *Qualitative research in psychology*, Sage, London, Second edition.
- EICH, S., MÜLLER, O., SCHULZE-BONHAGE, A. (2019). *Changes in self-perception in patients treated with neurostimulating devices*. In: «Epilepsy & Behavior», vol. XC, pp. 25-30.
- ENÇ, B. (1975). *Numerical identity and objecthood*. In: «Mind», vol. LXXXIV, n. 333, pp. 10-26.
- ERLER, A. (2021). *Discussions of DBS in Neuroethics: Can we deflate the bubble without deflating ethics?*, In: «Neuroethics», vol. XIV, n. 1, pp. 75-81.
- EYSENCK, H.J., EYSENCK, S.B.G. (1975). *Manual of the Eysenck personality questionnaire (junior and adult)*, Hodder & Stoughton, London.
- FARIA, M.A. (2013). *Violence, mental illness, and the brain. A brief history of psychosurgery: Part 1 – From trephination to lobotomy*. In: «Surgical Neurology International», vol. IV, n. 1, pp. 1-8.
- FORMOLO, A.D., GASPAR, J.M., MELO, H.M., EICHWALD, T., ZEPEDA, R.J., LATINI, A., OKUN, M.S., WALZ, R. (2019). *Deep Brain Stimulation for obesity: A review and future directions*. In: «Frontiers in: Neuroscience», vol. XVIII, Art. Nr. 323 – doi: 10.3389/fnins.2019.00323.
- FURLANETTO, L.M., MENDLOWICZ, M.V., BUENO, J.R. (2005). *The validity of the Beck Depression Inventory-Short Form as a screening and diagnostic instrument for moderate and severe depression in medical inpatients*. In: «Journal of Affective Disorders», vol. LXXXVI, n. 1, pp. 87-91.
- GILBERT, F. (2018). *Deep Brain Stimulation inducing self-estrangement*. In: «Neuroethics», vol. XI, n. 2, pp. 157-165.
- GILBERT, F., BROWN, T., DASGUPTA, I., MARTENS, H., KLEIN, E., GOERING, S. (2019). *An instrument to capture the phenomenology of implantable brain device use*. In: «Neuroethics», vol. XIV, n. 3, pp. 333-340.
- GILBERT, F., GODDARD, E., VIAÑA, J.N.M., CARTER, A., HORNE, M. (2017). *I miss being me: Phenomenological effects of Deep Brain Stimulation*. In: «AJOB Neuroscience», vol. VIII, n. 2, pp. 96-109.
- GILBERT, F., VIAÑA, J.N.M., INEICHEN, C. (2021). *Deflating the “DBS Causes Personality Changes” bubble*. In: «Neuroethics», vol. XIV, Suppl. 1, pp. 1-17.
- GISQUET E. (2008). *Cerebral implants and Parkinson’s disease: A unique form of biographical disruption?*. In: «Social Science & Medicine», vol. LXVII, n. 11, pp. 1847-1851.
- GOL A. (1967). *Relief of pain by electrical stimulation of the septal area*. In: «Journal of the Neurological Sciences», vol. V, n. 1, 115-120.
- JAMES, W. (1890). *The principles of psychology*, vol. I, Henry Holt & Company, New York.

- JUNG, C.G. (1921). *Psychologische Typen*, Rascher Verlag, Zurich.
- MARIN, R.S. (1991). *Apathy: A neuropsychiatric syndrome*. In: «The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences», vol. III, n. 3, pp. 243-245.
- MCADAMS, D.P. (1989). *The development of a narrative identity*. In: D.M. BUSS, N. CANTOR (eds.), *Personality psychology*, Springer, Berlin/New York, pp. 160-174.
- MINSKY, M. (1986). *The society of mind*, Simon & Schuster, New York.
- OLDS, J., MILNER, P. (1954). *Positive reinforcement produced by electrical stimulation of septal area and other regions of rat brain*. In: «Journal of Comparative Physiological and Psychology», vol. XLVII, n. 6, pp. 419-427.
- LIDDLE, J., PHILLIPS, J., GUSTAFSSON, L., SILBURN, P. (2018). *Understanding the lived experiences of Parkinson's disease and deep brain stimulation (DBS) through occupational changes*. In: «Australian Occupational Therapy Journal», vol. LXV, n. 1, pp. 45-53.
- PHAM, U., SOLLBAKK, A.-K., SKOGSEID, I., TOFT, M., PRIPP, A.H., KONGLUD, A.E., ANDERSSON, S., HARALDSEN, I.R., AARSLAND, D., DIETRICH, E., MALT, U.F. (2015). *Personality changes after Deep Brain Stimulation in Parkinson's disease*. In: «Parkinson Disease», Art. Nr. 490507 – doi: 10.115/2015/490507.
- PUGH, J., PYCROFT, L., MASLEN, H., AZIZ, T., SAVULESCU, J. (2021). *Evidence-based neuroethics, Deep Brain Stimulation and personality – deflating, but not bursting, the bubble*. In: «Neuroethics», vol. XIV, Suppl. 1, pp. 27-38.
- PYCROFT, L., STEIN, J., AZIZ, T. (2018). *Deep Brain Stimulation: An overview of history, methods, and future developments*. In: «Brain and Neuroscience Advances», vol. XII, n. 2 – doi: 10.1177/2398212818816017.
- REICH, M.M., BRUMBERG, J., POZZI, N.G., MAROTTA, G., ROTHANS, J., ASTROM, M., MUSACCHIO, T., LOPIANO, L., LANOTTE, M., LEHRKE, R., BUCK, A.K., VOLKMANN, J., ISAIAS, I.U. (2016). *Progressive gait ataxia following Deep Brain Stimulation for essential tremor: Adverse effect or lack of efficacy?*. In: «Brain», vol. CXXXIX, n. 11, pp. 2948-2956.
- REYNOLDS, V. (1969). *Surgery in the rat during electrical analgesia induced by focal brain stimulation*. In: «Science», vol. CLXIV, n. 3878, pp. 444-445.
- DE HANN, S., RIETVELD, E., STOKHOF, M., DENYS, D. (2015). *Effects of Deep Brain Stimulation on the lived experience of obsessive-compulsive disorder patients: In-depth interviews with 18 patients*. In: «PLoS ONE», vol. X, n. 8, Art. Nr. e0135524 – doi: 10.1371/journal.pone.0135524.
- SCANGOS, K.W., KHAMBHATI, A.N., DALY, P.M., MA-KHOUL, G.S., SUGRUE, L.P., ZAMANIAN, H., LIU, T.X., RAO, V.R., SELLERS, K.K., DAWES, H.E., STARR, P.A., KRISTAL, A.D., CHANG, E.F. (2021). *Closed-loop neuromodulation in an individual with treatment-resistant depression*. In: «Nature Medicine», vol. XXVII, pp. 1696-1700.
- SHEPARD, M.D., PEREPEZKO, K., BROEN, M.P.G., HINKLE, J.T., BUTALA, A., MILLS, K.A., NANAVATI, J., MERCADO FISCHER, N., NESTADT, P., PONTONE, G. (2019). *Suicide in Parkinson's disease*. In: «Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry», vol. XC, n. 7, pp. 822-829.
- SIMMONS, D.B., DASHTIPOUR, K. (2015). *The quantitative measurement of reversible acute depression after subthalamic Deep Brain Stimulation in a patient with Parkinson disease*. In: «Case Reports in Neurological Medicine», Art. Nr. e165846 – doi: 10.1155/2015/165846.
- SIRONI, V.A. (2022). *Neuromodulazione e neurostimolazione*. In: A. LAVAZZA, V.A. SIRONI (a cura di), *Neuroetica. Interpretare e orientare la rivoluzione delle neuroscienze*, Carocci, Roma, pp. 138-147.
- SMITH, J.A. (2004). *Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology*. In: «Qualitative Research in Psychology», vol. I, pp. 39-54.
- STARKSTEIN, S.E., MAYBERG, H.S., PREZIOSI, T.J., ANDREZEJEWSKI, P., LEIGUARDA, R., ROBINSON, R.G. (1992). *Reliability, validity, and clinical correlates of apathy in Parkinson's disease*. In: «The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences», vol. IV, n. 2, pp. 134-139.
- VIDAL, J.J. (1973). *Toward direct brain-computer communication*. In: «Annual Review of Biophysics and Bioengineering», vol. II, pp. 157-180.
- WANG, X., WANG, J., ZHAO, H., LI, N., GE, S., CHEN, L., LI, J., JING, J., SU, M., ZHENG, Z., ZHANG, J., GAO, G., WANG, X. (2017). *Clinical analysis and treatment of symptomatic intracranial hemorrhage after Deep Brain Stimulation surgery*. In: «British Journal of Neurosurgery», vol. XXXI, n. 2, pp. 217-222.
- WONG J. K., DEUSCHL G., WOLKE R. BERGMAN, H., MUTHURAMAN, M., GROPPA, S., SHETH, S.A., BRONTE-STEWART, H.M., WILKINS, K.B., PETRUCCI, M.N., LAMBERT, E., KEHNEMOUY, Y., STARR, P.A., LITTLE, S., ANSO, J., GILRON, R. POREE, H., KALAMANGALAM, G.P., WORRELL, G.A., MILLER, K.J., SCHIFF, N.D., BUTSON, C.R., HENDERSON, J.M., JUDY, J.W., RAMIREZ-ZAMORA, A., FOOTE, K.D., SILBURN, P.A., LI, L., OYAMA, G., KAMO, H., SEKIMOTO, S., HATTORI, N., GIORDANO, J.J., DIEULIUS, D., SHOOK, J.R., DOUGHTERY, D.D., WIDGE, A., MAYBERG, H.S., CHA, J., CHOI, K., HEISIG, S., OBATUSIN, M., OPRI, E., KAUFMAN, S.B., SHIRVALKAR, P., ROZELL, C.J., ALAGAPAN, S., RAIKE, R.S., BOKIL, H., GREEN, D., OKUN, M.S. (2022). *Proceedings of the ninth annual Deep Brain Stimulation think tank: Advances in cutting edge technologies, artificial intelligence, neuromodulation, neuroethics, pain, interventional psychiatry, epilepsy, and traumatic brain injury*. In: «Frontiers in Human Neuroscience», vol. XVI, Art. Nr. 813387 – doi: 10.3389/fnhum.2022.813387.