

**Numéro 39 - juin 2020 Incidents heuristiques**

**Du bricolage interdisciplinaire. Un dispositif expérimental de réalité virtuelle entre neuropsychiatrie et sciences sociales**

Anne Vega, Manuel Boutet, Ivan Sainsaulieu

**Résumé**

Quels sont, d'un point de vue socio-anthropologique, les tenants et les aboutissants d'une expérimentation en neuropsychiatrie, présentée comme visant à augmenter l'efficacité thérapeutique d'un dispositif de réalité virtuelle (RV) dans le traitement de l'acrophobie ? L'analyse des attentes et des rationalités des professionnels interviewés et/ou observés (médecins, psychologues et neuroscientifiques) permet de mettre en parallèle des biais méthodologiques, sociaux, éthiques et cognitifs qui pèsent sur les résultats obtenus. Le faible nombre de patients inclus dans le protocole (biais méthodologique) est une incidence du biais social (absence de considération des caractéristiques sociales) et du biais éthique (non inclusion en amont des patients ou des représentants d'associations de malades dans la conception et en aval dans la mise en œuvre de la recherche). Cet article montre enfin que, du fait d'une représentation scientifique des troubles et du patient (biais cognitifs), les professionnels ont aussi sous-estimé le rôle des patients observés dans la maîtrise de l'outil virtuel. mots-clés : recherche interdisciplinaire, participation des patients, santé mentale, biais cognitifs, réalité virtuelle.

**Abstract**

Interdisciplinary craftsmanship. An experimental virtual reality device between neuropsychiatry and the social sciences What are, from a socio-anthropological point of view, the ins and outs of an experiment in neuropsychiatry, presented as aiming to increase the therapeutic effectiveness of a virtual reality (VR) device in the treatment of acrophobia ? The analysis of the expectations and rationalities of the professionals interviewed and/or observed (doctors, psychologists and neuroscientists) makes it possible to compare the methodological, social, ethical and cognitive biases that weigh on the results obtained. The small number of patients included in the protocol (methodological bias) is indicative of a social bias (the lack of consideration of social characteristics) and an ethical bias (the non-inclusion of patients or representatives of patient associations in the design and implementation of the research). Following a scientific representation of the disorders and the patient (cognitive bias), professionals also underestimated the patients' role in mastering the virtual tool. keywords : interdisciplinary research, patient involvement, mental health, cognitive bias, virtual reality.

URL: [https://www.ethnographiques.org/2020/Vega\\_Boutet\\_Sainsaulieu](https://www.ethnographiques.org/2020/Vega_Boutet_Sainsaulieu)  
ISSN : 1961-9162

**Pour citer cet article :**

Anne Vega, Manuel Boutet, Ivan Sainsaulieu, 2020. « Du bricolage interdisciplinaire. Un dispositif expérimental de réalité virtuelle entre neuropsychiatrie et sciences sociales ». *ethnographiques.org*, Numéro 39 - juin 2020 Incidents heuristiques [en ligne].  
([https://www.ethnographiques.org/2020/Vega\\_Boutet\\_Sainsaulieu](https://www.ethnographiques.org/2020/Vega_Boutet_Sainsaulieu) - consulté le 06.08.2020)

*ethnographiques.org* est une revue publiée uniquement en ligne. Les versions pdf ne sont pas toujours en mesure d'intégrer l'ensemble des documents multimédias associés aux articles. Elles ne sauraient donc se substituer aux articles en ligne qui, eux seuls, constituent les versions intégrales et authentiques des articles publiés par la revue.

# Du bricolage interdisciplinaire. Un dispositif expérimental de réalité virtuelle entre neuropsychiatrie et sciences sociales

Anne Vega, Manuel Boutet, Ivan Sainsaulieu

## Sommaire

- Un regard décalé
- Des biais méthodologiques : la temporalité de la science en question
  - Un contrôle très modéré sur les variables scientifiques, administratives et techniques
  - Un dispositif d'innovation technique et scientifique à faible visée thérapeutique ?
  - Les impératifs de productivité de la recherche
- Un biais social : une sélection de patients « actionnables »
  - Une expérimentation participative sans patients ni associations
  - « Mauvais » et « bons » patients
- Des biais cognitifs : impensés cliniques et dénis de réalité
  - Une épistémologie positiviste des traitements
  - Des contraintes sous-évaluées
  - Des sujets faisant obstacle à l'expérimentation
- Un biais éthique : la sous-estimation du rôle des patients
  - Du patient sous contrôle au contrôle du dispositif par le patient
  - Quand le patient donne de la voix
- La socio-anthropologie au chevet des neurosciences ?
- Notes
- Bibliographie

## Un regard décalé

En 2013, la Mission Y [1] du CNRS convia des sociologues pour participer à un projet sur le traitement des phobies en réalité virtuelle, dans le cadre de son atelier Z. Notre équipe de socio-anthropologues [2] ayant été associée au projet dit CERVO par le financeur, nous eûmes accès aux documents du projet et la négociation du « terrain » sociologique ne posa pas de problème avec nos partenaires, répartis entre trois pôles de recherche locaux : la recherche fondamentale en neurobiologie humaine, l'expérimentation en psychologie du comportement, et le traitement psychiatrique des phobies par la thérapie cognitivo-comportementale. En outre, ces derniers nous positionnèrent très vite comme « compagnon critique » : nous étions censés être en capacité de questionner les autres disciplines car notre équipe était considérée comme particulière [3]. À notre arrivée cependant, les autres membres du projet habitués à travailler ensemble avaient déjà mis au point un dispositif d'expérimentation thérapeutique utilisant la technique de la réalité virtuelle (RV) [4]. En psychiatrie, la RV est utilisée en usant de la même méthode pour le traitement de l'acrophobie ou peur des lieux situés en hauteur : grâce à des séances d'expositions progressives et répétées à différents environnements virtuels représentant des scènes de vide, on entend redonner aux personnes le contrôle de leurs actions dans des situations stressantes pour eux. Dans l'expérimentation thérapeutique que nous relatons ici, les malades tentent de maîtriser leur acrophobie puisqu'ils sont placés (« immergés ») dans des situations virtuelles en Cave [5] déclenchant leurs symptômes d'anxiété. La technologie virtuelle leur offre la possibilité de s'exposer à des stimuli anxiogènes à leur rythme, en leur donnant le contrôle sur certains paramètres de l'environnement. Dans ce sens, la RV nous a été présentée par nos partenaires comme une aide à l'autonomisation du patient (l'intention clinique déclarée du projet étant d'augmenter le pouvoir d'automédication du patient via la technologie), un moyen de le faire participer à sa guérison, voire comme « une thérapie libératrice dédiée au patient ».

Telle que nous la comprenions alors, cette perspective nous sembla prometteuse. Suite aux mouvements des associations de lutte contre le sida (Barbot, 2002) et dans le contexte d'augmentation sans précédent des maladies chroniques, la participation, l'autonomisation et l'implication (l'*empowerment*) des patients imprègnent de plus en plus le discours de l'action publique [6]. Pourtant, des écarts persistent en France entre la « rhétorique du malade au centre des discours » (Baszanger, 2010) et son implication effective. De même, comme l'ont montré Frédéric Mougeot *et al.* (2018 : 80) « la participation du patient, évidente dans les discours, peine à s'exercer dans les pratiques », *a fortiori* à l'hôpital, en lien notamment avec des représentations dominantes en médecine : loin d'être considéré comme un acteur des soins, le malade reste considéré comme étant « de passage » (Baszanger, 2010) [7]. Selon les associations d'usagers, les médecins accueillent encore avec difficulté les nouveaux « patients ressources » et leurs expériences (Alternatives économiques, 2014 : 95). Mais qu'en est-il de médecins réunis avec des neurobiologistes et des psychologues du comportement, dotés de moyens technologiques « innovants » (Mestre, 2006) ? Nous avons choisi d'examiner ici les discours des professionnels sur les malades, puis les processus d'inclusion des patients dans le dispositif suite à des observations réalisées au cours de leur insertion en Cave.

Dans le cadre des premiers échanges interdisciplinaires (en entretien et lors de réunions, voir l'encadré méthodologique plus bas) qui portaient sur la mise en œuvre du protocole du projet, des difficultés en matière de recrutement et de participation des patients sont en effet apparues. Le recrutement reposait sur le médecin psychiatre en charge des expérimentations auprès des patients, qui nous dit au départ qu'il prévoyait de proposer l'expérimentation aux patients qu'il recevait en consultation à l'hôpital de jour. Après plusieurs mois, quand le recrutement devint trop incertain, nous lui suggérâmes de mettre une annonce dans des boutiques de jeux vidéo ; mais, après réflexion, il y renonça par peur de ne pas pouvoir contrôler le public ainsi attiré - jeune et populaire et sans garantie concernant la pathologie. Le médecin compta alors sur ses passages dans les médias pour trouver plus de patients.

Au final, les ambitions furent revues à la baisse. Si trois groupes (un groupe contrôle et deux versions différentes de l'accompagnement des patients [8]) étaient prévus au départ, chacun devant contenir pour raisons statistiques plus d'une vingtaine de patients, c'est d'abord l'idée de faire passer le groupe de contrôle dans le Cave qui est abandonnée ; par la suite, au vu du rythme de recrutement et d'intégration des patients volontaires, de problèmes techniques et d'abandons, c'est l'idée même d'atteindre une vingtaine de patients qui est délaissée. De fait, les patients sont entrés tardivement dans le protocole, à partir de 2015. Et deux ans plus tard, seuls vingt volontaires sains et dix-huit patients furent finalement recrutés, malgré l'indemnisation proposée de cent euros pour participer à l'expérimentation, et malgré un important battage médiatique et un rallongement du temps du financement de l'étude. En outre, parmi les patients, quatre ne sont finalement pas entrés dans l'étude, cinq ont arrêté volontairement l'étude en cours de route - sans compter quatre autres patients qui n'ont pas pu être présents aux examens finaux et un patient inscrit comme « loupé » (sans autre explication) [9].

Cette difficulté à inclure le nombre de patients escomptés - plus de cinquante - nous a conduit à analyser cette expérimentation de façon chronologique, pour mieux saisir les attentes et les rationalités des différents intervenants professionnels. À quels types de barrières symboliques, cognitives, sociales et pragmatiques ces intervenants se sont-ils confrontés (Hammer, 2010) ? On verra successivement les obstacles techniques, administratifs et scientifiques, puis les représentations sociales et implicites des professionnels à l'égard des patients, et enfin les soubassements cognitifs de cette expérimentation (comme les formations initiales et les ontologies des professionnels telles que précisées par Mikael Lynch, 2013). Il s'agira alors de décrire le « canevas de raisonnement » [10] (Garnier et al., 1997) - en particulier celui de chercheurs non formés aux sciences sociales -, incluant en conclusion les conséquences de l'injonction à l'interdisciplinarité touchant actuellement le milieu de la recherche en France.

**Encadré n° 1 : La méthode de l'enquête socio-anthropologique**

De 2014 à 2017 :

- Treize entretiens semi-directifs ont été réalisés : auprès de

deux administrateurs du CNRS (Mission Y), une gestionnaire du projet (PME Gestion), une stagiaire en médecine sur le projet, le médecin psychiatre recruteur utilisant la réalité virtuelle dans le traitement des phobies (Virtus), le Professeur de médecine qui dirige le service de psychiatrie qui accueille le nouveau traitement (Luc), deux neurobiologistes (Mala qui est chercheuse CNRS et Garani qui est Professeur de médecine et responsable du service d'IRM d'un hôpital), deux psychologues (Abeille, Mars) et 3 ingénieurs (Jean, David, et Pierre). Le guide d'entretien comprenait plusieurs thèmes dont le parcours professionnel et de recherche, les liens avec les membres de l'équipe, les représentations du concept d'interdisciplinarité.

- Des séries d'observations ont ensuite été menées en groupe ou seul, à commencer lors des réunions entre chercheurs (6), lors de séances de thérapie au cabinet psychiatrique en vue des recrutements de patients (2), puis au Cave (7) et au cours d'examen d'imagerie et de scanner (2).
- Lors de ces dernières observations, des entretiens informels ont été conduits : avec les patients et avec leurs accompagnateurs officiels soignants - dont un praticien paramédical remplaçant le médecin psychiatre (Annie) -, comme avec des accompagnateurs officieux (ingénieurs et techniciens présents au sein du Cave). Ces échanges nous ont amenés à rencontrer également une représentante d'association de patients.
- Enfin, les deux sociologues de l'équipe ont élaboré un questionnaire en vue de recueillir les données sociodémographiques des patients afin de mieux les situer (rempli après le questionnaire médical), mais le traitement n'a pu être que partiellement réalisé (*cf. infra*).

### **Des biais méthodologiques : la temporalité de la science en question**

En attendant de pouvoir observer les séances en Cave aux côtés des premiers malades, nous avons réalisé des entretiens avec les divers professionnels à l'origine du projet : chercheurs, gestionnaires, soignants et ingénieurs du Cave. Étant donné le nombre important d'acteurs différents mobilisés, c'était l'occasion de mieux comprendre leur collaboration (Boutet *et al.*, 2017), avant de venir nous agréger au protocole existant. Ce dernier comprenait une double évaluation : *primo*, l'efficacité du traitement devait être mesurée par des entretiens du médecin recruteur avec chaque patient et par un questionnaire standardisé, rempli par le patient après chacune des 8 séances d'exposition. *Secundo*, des imageries cérébrales des patients (placés avant et après le traitement dans un Tep-scan et une IRM [11]) devaient permettre d'enregistrer les progrès thérapeutiques, le recul du stress acrophobique au fur et à mesure du traitement. Les mesures récoltées devaient être comparées entre elles (avant/après) et avec celles effectuées sur des groupes contrôle (patients sains, malades placés en réalité virtuelle « neutre », d'autres sujets exposés en réalité virtuelle sans contrôle, d'autres enfin exposés en réalité virtuelle avec contrôle [12]).

## **Un contrôle très modéré sur les variables scientifiques, administratives et techniques**

Comme cela arrive souvent dans les protocoles de recherche, l'expérimentation prévue initialement a dû être d'abord simplifiée (abandon du groupe-témoin non traité), en raison ici du coût économique et organisationnel que pouvaient représenter les séances en RV pour les quatre groupes initialement prévus. De plus, et cela d'après les acteurs eux-mêmes, le dispositif comportait déjà, selon l'un d'entre eux (Abeille), « des fragilités méthodologiques » d'un point de vue scientifique et médical. En effet, pour la même chercheuse, la gravité de l'acrophobie de chaque patient et ses antécédents ne pouvaient pas être pris en compte dans les analyses (Abeille), et la modélisation du cerveau était limitée car « la cause individuelle de la phobie » n'était pas contrôlée (Mala). Pour le dire autrement, les chercheurs allaient travailler à partir de modèles théoriques « qui avaient du mal à se confronter à la réalité » (Garani) du fait de groupes d'étude statistiques non individualisés : « la dimension énorme de l'histoire du sujet n'était pas maîtrisée » (Mars), alors que « les patients n'étaient jamais les mêmes ». L'interprétation des résultats leur paraissait donc par avance comme « extrêmement compliquée » du fait d'une « quantité de données monstrueuses », traitées par une équipe « hétérogène et disparate » (Virtus).

Ensuite, l'équipe a dû attendre pendant plusieurs mois les autorisations des agences administratives de contrôle (CNIL, CPP [13]) avant de pouvoir inclure les premiers patients. En sus de ces tracasseries administratives et financières, les procédures techniques se sont révélées contraignantes et chronophages (nombreuses pannes au sein du Cave [14], IRM fermé). Les qualificatifs de « lourdeur », « lourd », « complexité », « compliqué » revenaient régulièrement en entretien pour qualifier la mise en place du dispositif, incluant le travail de coordination entre les différentes équipes mobilisées (synonyme « d'épreuve » pour le promoteur).

## **Un dispositif d'innovation technique et scientifique à faible visée thérapeutique ?**

Si les attentes des professionnels restaient nombreuses, il nous apparut rapidement que le dispositif était en fait dédié à la recherche neuroscientifique et neuropsychologique du comportement. Ainsi, pour les chercheurs, l'acrophobie était « plutôt un prétexte » pour faire avancer la recherche fondamentale : « ça va donner des arguments pour valider les théories des uns et des autres ». Pour Abeille, cette étude ne serait pour le patient qu'une « petite pierre » : « Si vraiment on arrive à trouver des innovations thérapeutiques (...), si l'on trouve pour améliorer la vie des gens, l'aspect clinique, c'est le bénéfice supplémentaire » (Abeille). Faire participer les patients à leur guérison participait d'un affichage : « c'est probablement ce qu'on a essayé de vendre au financeur » avaient précisé certains médecins dont Garani [15]. En effet, d'après Garani : « il fallait une présentation claire, carrée pour être bien évalué, alors que c'est plus complexe (...) après il peut y avoir des débouchés (...), après on peut habiller le projet » [16]. Les retombées à venir de cette expérimentation devaient surtout permettre de voir ce qui s'active

dans le cerveau en mesurant le stress maximal (« ce qui n'a pas encore été fait », selon Garani) et de valoriser le caractère pionnier de la spécialisation en réalité virtuelle du médecin psychiatre porteur du projet, Virtus, lancé dans une importante campagne médiatique télévisuelle [17].

### **Les impératifs de productivité de la recherche**

Selon ce dernier, le protocole médical ordinaire ayant été altéré pour les besoins de l'expérimentation, le fait de pouvoir contrôler leur environnement allait « peut-être » aider les malades à se soigner. Cependant, les patients auraient moins de chance d'aller mieux que s'ils avaient suivi une thérapie « complète » en consultation. Nous avons alors noté que c'était plutôt l'inverse qui leur était dit lors de leur recrutement. Mais un certain mensonge semblait assumé par les soignants : les malades traités par RV ne devaient pas tout savoir sur le dispositif, ni sur leurs chances de guérison [18] ; selon Garani, « il ne faut pas donner aux patients des raisons de se poser trop de questions ». Enfin, toujours selon ce même médecin, dans ce type de projet, collaboratif et ambitieux, le travail se réalise souvent trop rapidement : on développe des outils pertinents, mais seulement « avec une application pour quelques patients... et chacun repart sur d'autres travaux » (Garani).

Contrairement à l'affichage du projet, le rôle et la place des malades s'annonçaient donc mineurs dans le dispositif (ces derniers étaient d'ailleurs assez peu mentionnés spontanément par les professionnels). En outre, ces projets interdisciplinaires ne semblaient pas de nature à ancrer et pérenniser l'action. Par ailleurs ici, le temps a manqué pour se réunir et il a fallu très vite « passer à d'autres choses » en raison de l'engagement des professionnels sur plusieurs fronts [19] (ceci expliquant en partie des pertes de données sur des patients, notamment des données sociodémographiques), *a fortiori* pour les ingénieurs du Cave : l'équipement technique de la réalité virtuelle exigeant de rentabiliser de lourds investissements.

### **Un biais social : une sélection de patients « actionnables »**

Le retard dans l'inclusion des premiers patients occasionna un « stress » considérable chez le responsable du Cave (Mars). Mais ce retard était imputé à la lenteur des autorisations administratives par les professionnels, aux aléas importants de la technique, à la lourdeur du dispositif de recherche, etc. À aucun moment les motivations des malades ne furent interrogées, leur intérêt allant toujours de soi selon le principal promoteur du projet. En effet, leur participation était jugée gratifiante, d'autant plus qu'elle était auréolée d'une « armada scientifique », usant « de techniques uniques » (Virtus). Leur adhésion semblait aussi une évidence pour un autre confrère : « ils savent qu'on essaye de faire au mieux, c'est-à-dire de faire avancer des connaissances » (Garani). Ce même confrère jugeait également inutile de refaire un point d'information sur le protocole avec les patients : « ils ne liront pas » (Garani).



## **Une expérimentation participative sans patients ni associations**

Les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé soulignent l'importance de faire participer les usagers, patients ou leurs représentants à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation de programmes sanitaires, en associant plus systématiquement les personnes les plus « vulnérables » (OMS, Bureau régional de l'Europe, 2013). Ce ne fut pas le cas ici puisqu'avant même le recrutement effectif des malades, la position « du patient » ne fut pas discutée en tant que telle, pas plus que leur capacité à s'adapter aux procédures technologiques innovantes (malgré les questionnements de l'équipe SHS ayant initié la consultation d'une association de malades). Par la suite, aucune consultation des personnes testées ne fut envisagée pour l'amélioration des prises en charge. De fait, comme nous l'avons déjà expérimenté dans d'autres études médicales, la position du patient semblait faire ici l'objet d'un accord implicite : il était tout sauf un partenaire, car appréhendé à travers le modèle du sujet passif (ayant pour finalité d'augmenter les connaissances des différents professionnels). Or, cette représentation d'un patient passif a constitué un biais cognitif remarquable, faisant obstacle dès le départ au recrutement. En effet, selon une responsable d'une association locale de personnes souffrant de phobies, « ce sont souvent des personnes qui restent enfermées, qui se limitent au quotidien (...) déjà, nous, on ne voit que le haut du panier, on ne voit pas les cas les plus difficiles, je pense que vous ne le verrez pas non plus ». Du point de vue de cette responsable d'association, seules les personnes présentant des troubles atténués prennent le risque de se déplacer, de s'exposer en public (de peur d'être jugées), qui plus est, s'ils doivent donner à voir une image défavorable d'elles-mêmes.

De fait, il est apparu ensuite que les malades observés et plus largement ceux qui avaient pu réaliser l'ensemble du protocole jusqu'au bout souffraient de phobies atténuées. Ainsi, en écoutant leurs échanges avec leurs accompagnants, ou au cours de nos échanges informels, nous avons compris que la plupart étaient par exemple capables, avant l'essai, de faire de la randonnée et de passer des ponts avec une aide. Quant aux patients souffrant d'acrophobie plus grave - plus handicapés - ils n'ont pas pu finaliser leurs 8 séances d'exposition à temps, éprouvant plus de difficultés avec les émotions suscitées par la 3D (cf. encadré n°2). Ces patients, visiblement plus introvertis et/ou apeurés, ayant un niveau de « stress basal » jugé trop important, ont été qualifiés de « lents », voire de « récalcitrants » [20] par les soignants, faute de pouvoir maîtriser rapidement leur peur. L'enregistrement de leur passage a même pu, de ce fait, être effacé, du moins dans les informations sociodémographiques transmises à notre équipe.

### **« Mauvais » et « bons » patients**

Implicitement, il était en effet attendu « du » patient qu'il soit combatif, endurant, qu'il affronte ses émotions, qu'il soit réactif et s'adapte aux directives, sans contester l'autorité médicale. Ainsi, parmi les premiers patients inclus, la personne valorisée et sélectionnée pour être présentée aux médias (par Virtus) présentait

toutes les caractéristiques de la figure du « bon patient » (Sainsaulieu, 2009) : obéissante, confiante, « battante » et de milieu populaire [21], elle faisait aussi partie des patients les plus disponibles (cf. infra), les plus aptes à entrer dans le dispositif et à être « immergés » dans le Cave, comme l'avaient remarqué des ingénieurs et responsables techniques du lieu : « eux, ils mordent bien » ; « c'est un bon sujet pour les journalistes car il a les mêmes sensations que dans la réalité » (Pierre) [22]. En effet, pour s'immerger vraiment dans un monde virtuel, un sujet doit être capable de dépasser le rappel à la réalité du monde physique (Le Gall et Allain, 2001). Or d'autres personnes ne présentaient pas ces qualités particulières. Nous y reviendrons, mais dans ce sens, des personnes volontaires durent être écartées parce qu'elles n'avaient pas, ou pas assez, ressenti le vide aux tests initiaux de réalité virtuelle avec le casque : « elle n'y a pas cru » (Virtus). Autrement dit, le critère d'une « présence » à l'environnement virtuel n'était pas rempli [23].

Cependant, une fois ces critères remplis, et une fois passées les logiques habituelles de tri médical (Lachenal et al., 2014), les professionnels à l'origine du projet se heurtèrent à d'autres obstacles majeurs (voir ci-dessous). Bien qu'anticipés par notre équipe et par un médecin, ils ne furent pas non plus entendus. Comme si le poids des « représentations collectives » (Ehrenberg, 2015 : 70), ajouté aux impératifs productifs de la recherche prenait le pas sur les autres points de vue.

### **Des biais cognitifs : impensés cliniques et dénis de réalité**

D'autres dimensions conventionnelles et normatives attribuées au patient contribuèrent à une réduction importante du nombre de sujets espérés. L'orientation scientifique de tous les professionnels (formés en facultés de médecine, en biologie et psychologie comportementale universitaire ou en écoles d'ingénieurs) les a conduits à une double sous-estimation : celle des effets indésirables des traitements, et celle des facteurs sociaux sous-jacents à toutes les expérimentations humaines.

### **Une épistémologie positiviste des traitements**

La plupart des exclusions et des désistements des sujets ont été causés par les effets indésirables liés à la 3D, largement référencés dans la littérature : à savoir des vertiges et des malaises (nausées, vomissements), des douleurs oculaires, des désorientations et des ataxies, y compris chez des sujets sains [24]. Ces symptômes sont causés par des dissonances en termes d'équilibre : aussi, le fait de se retourner ou de se déplacer physiquement, alors qu'il s'agit de se mouvoir de façon virtuelle, occasionne souvent ces troubles [25]. Ces derniers avaient été déjà observés « dans environ 40 % des cas » par les ingénieurs et le responsable du Cave, ainsi que par des professionnels fréquentant régulièrement le site (dont Mars et Virtus). De fait, nous avons pu observer qu'ils redoublaient de vigilance à chaque nouvelle exposition. Comme ils nous l'avaient déjà expliqué, des personnes non malades avaient été déjà « impressionnées » par

les environnements pourtant conçus pour les patients (Jean), d'où une stratégie sélective, qui consistait à écarter rapidement dès la première expérimentation les patients qui se sentent mal : « c'est quand même un choc lors de la première session (...) : [lorsqu'ils se sentent mal] on essaye de les éliminer [du protocole] le plus vite possible » (Mars). De même, la toxicité des examens requis pour l'expérimentation était au centre des préoccupations des premiers soignés, observés lors de leur recrutement (en particulier les risques d'irradiation en PET scan), mais elle a été également jugée secondaire par les professionnels. Cette sous-évaluation des « inconvénients » du traitement est récurrente en médecine (Vega, 2012), *a fortiori* lorsqu'il existe des perspectives de développement « innovant » : par exemple, en ce qui concerne les effets secondaires des « nouveaux » médicaments anticancéreux (Amsellem, 2016).

Autrement dit, des sujets pourtant éligibles au recrutement ont été écartés du protocole en raison de la toxicité des examens préalables, et de malaises en Cave, auxquels sont venus s'ajouter des refus de réaliser l'IRM pour cause de claustrophobie, ou suite à une impossibilité de réaliser cet examen à temps (IRM fermé) [26].

### **Des contraintes sous-évaluées**

Plus largement, il est apparu chez les professionnels une tendance à sous-évaluer le parcours et les engagements des malades dans la vraie vie : leurs contraintes tant physiques que sociales (malgré des difficultés soulignées tant par des malades observés que par l'un des médecins interviewés avant l'inclusion des premiers patients [27]). Or, des abandons furent aussi causés par l'éloignement des lieux de rendez-vous, qui requéraient parfois de nombreux déplacements (à organiser soi-même) et occasionnaient des difficultés à pouvoir se rendre disponible pour certains : huit séances, loin du centre-ville, étaient nécessaires, des examens étaient à réaliser dans des endroits parfois peu accessibles en transports en commun et distants les uns des autres. Les malades habitant trop loin ou ne pouvant venir qu'après leur travail s'écartèrent d'eux-mêmes par manque d'autonomie. Comme le constatèrent après coup les professionnels du Cave, ce fut surtout le cas de personnes ayant des charges de travail contraignantes, et se voyant par exemple imposer par leurs employeurs des heures supplémentaires au dernier moment. De plus, suivre ce protocole conçu de façon très modulaire, en blocs indépendants, présentait pour certaines le risque majeur de dévoiler leur pathologie à leur employeur et/ou à leurs proches, ceci à différentes étapes de leur parcours (comme cela fut exprimé aussi lors des consultations d'inclusion).

Cette difficulté à entendre la voix des patients n'est pas non plus spécifique à cet essai : en France notamment, les patients restent toujours plutôt pensés comme disponibles (Baszanger, 2010 ; Vega, 2014), car les professionnels de santé, tout comme les décideurs politiques, sont inégalement sensibilisés aux logiques sociales et structurelles dans la santé.

### **Des sujets faisant obstacle à l'expérimentation**

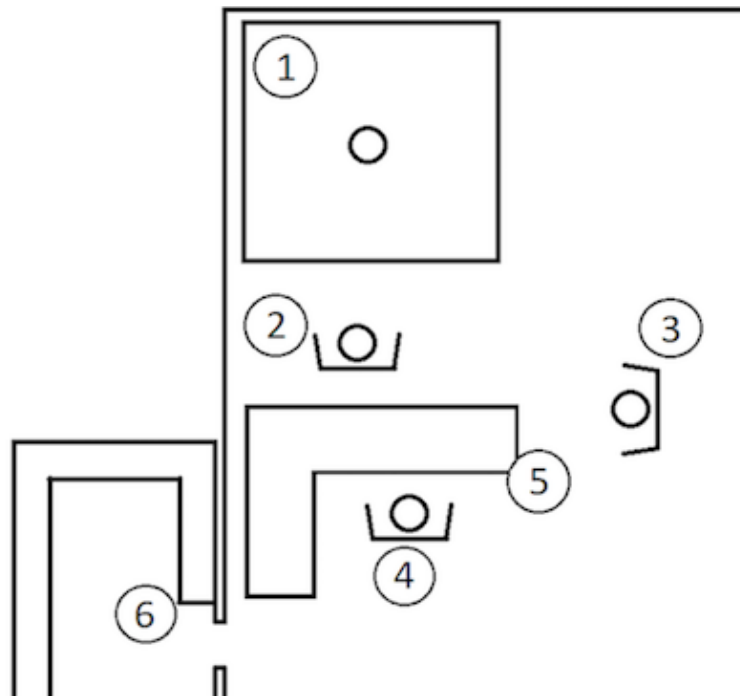
Suite à cette ignorance ou à cette méconnaissance, les

professionnels furent donc ici confrontés sur le terrain à une multitude de « problèmes scientifiques » causés, de leur point de vue, par « les sujets humains ». En Cave, non seulement des personnes ne venaient pas à toutes les séances, mais elles manifestaient de fortes différences « interindividuelles » de comportement : « On est toujours surpris de voir comment vont se comporter les personnes ». En outre, il s'avérait complexe « de contrôler leur conditionnement » (Pierre) car les patients exprimaient avant chaque séance des états différents de « forme » comme d'humeur. Progressivement, de nombreux autres « biais » dans le protocole apparurent aux yeux des professionnels, dont une présence à l'environnement virtuel également « très variable selon les sujets », avec des temps différents « d'habituation » (voir encadré ci-dessous). À cela s'ajoutèrent des incompréhensions face à certaines phrases du questionnaire médical et face à des consignes passant « trop vite » pendant l'IRM final (observé aussi par nous-mêmes et exprimés par des patients). Pour le dire autrement, ni le questionnaire médical, ni le questionnaire sociologique ne furent renseignés comme nous l'attendions, c'est-à-dire régulièrement, tout au long du dispositif.

### **Encadré n° 2 : Le parcours du patient dans le dispositif**

Une fois recruté en consultation par Virtus (à l'hôpital psychiatrique), et après le passage en imagerie (IRM et pet Scan dans un autre hôpital), chaque patient est préparé à la confrontation aux environnements virtuels : par Virtus ou par son assistante Annie, et avec un réel accompagnement des ingénieurs techniciens. La machine par laquelle le patient est plongé dans l'environnement virtuel est un Cave situé en banlieue, au Centre de la Réalité Virtuelle où le patient côtoie un accompagnateur (médecin ou doctorante) et une équipe d'ingénieurs responsables du bon déroulement technique des séances. Il est équipé de lunettes 3D, d'électrodes pour le rythme cardiaque, ainsi que de « boules de ping-pong » aux poignets et aux genoux pour l'analyse des pertes d'équilibre. Une présentation orale des environnements doit lui permettre de les classer selon le danger perçu – qui varie d'un patient à l'autre – afin de construire un parcours de difficulté progressive. Ensuite, les séances de thérapie se déroulent dans le Cave : le patient est accueilli (*figure n°1*) puis accompagné par le médecin recruteur ou par sa remplaçante (*figure n°2*) afin qu'il se familiarise avec la réalité virtuelle au sein d'une scène dite « neutre » (c'est-à-dire ici plate, sans hauteur). Enfin, il est confronté aux environnements à visée d'exposition thérapeutique. La consigne est alors de se confronter le plus progressivement possible à l'angoisse ; et le patient est appelé à « *insister* » – c'est-à-dire à faire face, de façon répétée mais sans forcer, à son angoisse. Après chaque séance, le patient remplit (seul) un questionnaire médical.

Dans le Cave, le patient se tient debout entre trois écrans, plus le sol sur lequel est également projeté une image – il peut donc voir le vide sous ses pieds. Il doit alors apprendre à se déplacer dans ces quatre mètres carrés. Lorsque les environnements sont plus vastes, il ne peut plus se déplacer à pied et doit utiliser un *flystick* muni de plusieurs manettes (avec lequel des patients doivent aussi se familiariser). En outre, un bouton permet de modifier certains paramètres, qui changent selon le scénario – par exemple : remplir ou vider l'eau d'une piscine, élever ou abaisser une barrière, augmenter ou diminuer l'altitude d'un pont.



**Figure 1 : Plan du site où est situé le Cave**

- 1 : le patient debout dans le Cave (voir figure 2)
- 2 : chaise de l'accompagnateur
- 3 : chaise du socio-anthropologue lorsqu'il est présent
- 4 : chaise du technicien informatique devant les consoles
- 5 : coin de table où le patient remplit avec l'accompagnateur le cahier d'expérience
- 6 : entrée : le patient est accueilli ici. C'est également là qu'il remplit seul les questionnaires standardisés après la séance.



**Figure n°2 : Patient dans le Cave et accompagnateur.**

La scène n'est réaliste que depuis la position précise occupée par le patient. Elle est déformée pour tous les autres. Selon les moments et les personnes, l'accompagnateur peut être assis en retrait ou bien encourager le patient par sa présence discrète.

La prétention positiviste à l'universalité du savoir, en termes à la fois statistiques, théoriques et comportementaux, est entrée en tension avec les exigences propres au traitement (clinique) de cas singuliers comme précisé par Champy (2009). Faute de penser le sujet (malade) en termes de genre, âge, de milieu social et culturel, ainsi que de contraintes familiales et professionnelles, les retards puis le peu d'inclusion des patients (introuvables) restèrent rapportés au caractère incontrôlable du « sujet humain » (jugé tout sauf « fiable », car « incontrôlable »). Aussi, pour pallier ces difficultés d'inclusion (ou de confrontation avec la réalité), les principaux acteurs déploierent des stratégies de « bouche-à-oreille », également bien référencées dans les études en sciences sociales : pour assurer « malgré tout » le recrutement et en respectant le « *timing* », les soignants « se tournent plus facilement vers les patients suivis qu'ils jugèrent les plus proches de leur milieu social et culturel » (Bascougnano, 2013 :108) [28].

Le tableau sociodémographique, qui était à notre disposition et recensait quinze patients inclus sur vingt-trois, suggérait chez ces derniers un certain capital social et culturel. Parmi les profils les plus

renseignés, deux renvoyaient à des ingénieurs ou à des conjoints d'ingénieur, deux à des cadres supérieurs et un, à une étudiante (de formation scientifique). À ces profils venaient s'ajouter celui d'un cadre de la fonction publique et celui d'un architecte. Faute d'un nombre suffisant de candidats, il fut alors décidé en juillet 2015 d'inclure des patients qui n'avaient pas pu participer aux examens finaux ni même aux séances d'exposition, c'est-à-dire des patients ayant refusé le passage en Pet scan (pour éviter la radioactivité, ou du fait d'une grossesse). Il fallait en effet « avoir assez de patients pour comparer », l'idéal étant « au minimum » douze - treize patients « pour avoir un seuil significatif » et donc vingt idéalement pour publier (Annie [29]).

### **Un biais éthique : la sous-estimation du rôle des patients**

Grâce aux observations de séances en Cave, nous avons pu mettre en évidence un dernier processus résultant des trois points de tension précédents. Alors que l'on assiste à une responsabilisation individuelle accrue des soignés [30], il resterait difficile pour les professionnels de leur reconnaître une réelle « réflexivité », une capacité d'autonomisation sociale [31]. Or, en l'occurrence, non seulement les malades observés ont maîtrisé la réalité virtuelle, mais ils ont remis en cause le fondement cognitif du protocole.

### **Du patient sous contrôle au contrôle du dispositif par le patient**

Dans « une thérapie d'exposition », le patient se doit d'être passif, impressionné par la simulation « réaliste » qui lui est présentée. Cependant, il doit aussi mettre à l'épreuve calmement et sans impatience son angoisse, s'y confronter de façon répétée et réfléchie, comme l'ont exprimé certains des patients observés : « je ne m'habitue pas trop » ; « ouf, quelle émotion quand même, c'est pas facile : c'est un apprentissage... ». Autrement dit, le patient doit travailler activement ses émotions. Ainsi, sa « présence » à l'environnement se manifeste d'abord dans un certain nombre de gestes : respiration (inspirations et expirations thoraciques, soupirs), crispation des mains et du dos, sursauts. Dans tous les cas, la prudence est de mise. Par exemple, des patients penchent le buste en avant vers le vide, tout en conservant le poids du corps sur un pied gardé bien en arrière ; ils font des séries de pas chassés ou décomposent minutieusement leur marche. L'émotion peut aussi s'exprimer par des exclamations, par exemple lorsqu'une chaise virtuelle est renversée ou lors d'une chute dans le vide - tout aussi virtuelle. Enfin, des expressions verbales semblent confirmer ces observations, telle cette question qui nous fut posée : « vous l'avez vécu ? ». De fait, après chaque séance, les patients semblaient autant soulagés qu'exténués.

### **Quand le patient donne de la voix**

Durant les séances, les patients verbalisaient leurs tâtonnements : « la dernière fois, ça m'avait énormément remuée » ; « je vais essayer au-dessus » ; « il me semble qu'il faut que je répète l'opération ». Autrement dit, « le patient » adoptait une démarche discursive,



réflexive. C'est d'ailleurs ce qui permettait de lui donner le « contrôle » sur l'environnement, à travers la possibilité d'appuyer sur un bouton pour augmenter le caractère angoissant de celui-ci – ce qu'il devait faire lui dit-on au bon moment, c'est-à-dire lorsqu'il s'était acclimaté à la simulation en cours et était prêt à faire face à un stimulus d'intensité supérieure (ici principalement une plus grande altitude). Ce recul sur la situation est également entretenu par la question qui était posée toutes les 5 minutes par l'accompagnateur, et qui consistait à demander au patient d'évaluer lui-même son angoisse en l'exprimant par un chiffre de 1 à 100. La succession de ces auto-évaluations devait donc aussi l'amener à mobiliser sa raison.

De plus, le patient n'était immergé dans la réalité virtuelle que par les sensations qui lui venaient du dispositif (projections sur les murs et dans le casque). En même temps, il ne pouvait pas faire abstraction d'autres stimuli tels que le contact au sol de ses pieds déchaussés ou la voix du thérapeute qui, au contraire, lui rappelaient où il se trouvait. Ainsi, une part des personnes observées firent souvent oralement référence au caractère simulé de la situation, en s'extasiant sur « le décor », en répétant « vous voyez », en s'excusant (« pardon ») quand ils faisaient une erreur, ou encore en exprimant nettement des différences entre leur capacité d'action en *Cave* et dans la « vraie vie » : « dans la réalité, je ne ferais pas une fête sur ce balcon, même pas en rêve !! (Rires) » [32] ; « il me tarde de voir comment ça se passe en vrai, dans la réalité (...). Maintenant on va concrétiser, passer de la 3D à des choses plus réalistes ». Parfois les bugs du programme rappelaient l'immatérialité de la situation virtuelle – nous avons ainsi vu une personne, qui se retrouvant « au-dessus du vide » dans la simulation, prendre à témoin l'accompagnateur : « j'ai eu peur, c'est impressionnant le vide total ! ».

Toutes sortes d'éléments ordinaires permirent aux patients d'adopter une posture réflexive sur leur situation dont le bruit des ventilateurs, la voix et la présence du thérapeute, etc. Ainsi, à plusieurs reprises, les patients pointèrent pour nous les décalages dérivés des différentes ontologies qui avaient contribué à la conception du dispositif. Ils témoignèrent de la vivacité de leur peur face à des images conçues par les spécialistes de la réalité virtuelle, de l'importance pour eux d'être accompagnés dans l'expérience clinique, et de l'effort et de la concentration que leur demandait chaque séance organisée en collaboration par le médecin et les ingénieurs du centre. Pour les patients, l'ensemble du dispositif représentait une expérience à partager (Rimé, 2005), d'où également leur besoin d'interpeller les personnes présentes en fin de travail : « je ne sais pas ce que vous allez me faire la prochaine fois... » ; « tant qu'il y a de l'eau, ça va, mais sans l'eau et avec la hauteur, ça promet de bons moments ! » ; « ah ! Ça va être dur ». Dans ce contexte, il n'est pas certain que les questions standardisées des questionnaires qui clôturaient la séance et qu'ils devaient remplir seuls à la fin faisaient sens pour eux.

La difficulté d'impliquer et de faire participer les patients à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation du dispositif (OMS, Bureau régional de l'Europe, 2013) s'explique peut-être aussi par une ambiguïté du projet. D'un point de vue théorique, le cerveau du

patient allait être « trompé » par l'environnement simulé. Le patient était donc d'abord posé comme agent : à la fois vis-à-vis de sa pathologie et du dispositif. Il était alors compliqué d'envisager de lui donner les clés de son traitement. Certes le projet affirmait cette ambition de quitter le « paradigme du magicien d'Oz », où le médecin apparaît comme un « *deus ex machina* » qui pouvait décider aussi bien du moment d'apparition des stimuli d'angoisse que de soustraire le patient si l'intensité en devient trop grande. Mais l'affirmation selon laquelle « le patient connaît mieux son angoisse que le médecin » masque mal le fait que la théorie psychiatrique comme la théorie neurologique mobilisée porte sur la difficulté à réguler ses émotions. Nous avons par exemple assisté, lors d'une réunion d'équipe, à une longue discussion suite à l'apparition de marqueurs d'émotions dans les cerveaux de sujets sains soumis à des images de vide - il y avait manifestement une confusion chez certains chercheurs entre les émotions, normalement présentes chez tout un chacun, et l'expression incontrôlée des émotions que constitue la phobie. Au final, l'expérience du patient n'a fait l'objet d'aucune investigation, sinon sous forme de questionnaires standardisés. Pourtant, les membres du projet eux-mêmes, faute de données suffisantes, citeront régulièrement des phrases de patients satisfaits comme preuve de la réussite de l'expérience, mais toujours en présentant ces témoignages comme conclusifs et sans jamais y voir un champ d'investigation possible.

### **La socio-anthropologie au chevet des neurosciences ?**

L'intégration des sciences sociales au projet neuroscientifique a relevé ici du bricolage et pose donc la question d'une meilleure intégration de celles-ci. Ce point de vue peut paraître partial et partiel, mais il souligne la réalité d'un rapport de force inégal entre disciplines et la prégnance d'un aveuglement scientifique.

Dans ce projet, l'équipe SHS a été ajoutée en cours de route : bien que devant théoriquement faire partie « intégrante » de ce protocole, notre présence représenta surtout une opportunité (réciproque) pour obtenir un financement [33] (sans notre participation le projet n'aurait pas pu voir le jour et ce financement nous a bénéficié), car elle correspondait avec la procédure d'appariement en vigueur dans l'appel d'offres Grand défi de la Mission Y du CNRS. L'injonction conduisant à devoir « bricoler » en amont des protocoles pour avoir des crédits et des programmes se répercute en aval : la plupart des responsables d'équipes se « débrouillent » ensuite avec les moyens alloués. Alors qu'ils travaillent généralement sur plusieurs fronts (enseignements, réponses à appels d'offres, publications [34]), le risque existe de voir s'évanouir toute perspective de collaboration. Ce fut bien le cas ici : les différentes disciplines se sont rencontrées au début de la recherche, puis ont travaillé de façon juxtaposée, et finalement parallèle [35]. En outre, nous avons tardé à interroger nos résultats au regard de la méthodologie globale que nous nous étions fixée (pour prétendre à une compréhension critique du social, incluant l'analyse « des représentations collectives ») : nos partenaires professionnels, travaillant selon d'autres temporalités, et attendant avant tout des statistiques plutôt qu'un travail compréhensif plus qualitatif, n'ont pas pu voir non plus le résultat de

ce travail ni entendre la voix des patients que nous avons recueillie...

Cette ignorance du qualitatif jure avec les qualités thérapeutiques de la technologie virtuelle en santé qui reste conçue comme une aide à l'autonomisation du patient, lui offrant la possibilité de se soigner, voire de guérir à son rythme et à sa manière, en contrôlant une partie des variables de l'expérimentation en Cave. La recherche peut tourner le dos à la clinique et empêcher des améliorations thérapeutiques, voire des gains scientifiques. Ainsi, ici, les patients et leurs représentants n'ont pas été inclus en amont du dispositif, du fait de représentations collectives classiques en médecine concevant les patients comme des acteurs à la fois neutres et passifs (sujet disponible et « actionnable », dé-subjectivé - cf. Schaad, [2017](#)). Ces représentations ont d'emblée nui au recrutement des malades et ont entraîné une sélection de « bons » patients : favorables à des situations expérimentales y compris à des expositions comprenant des risques iatrogènes ; confiants vis-à-vis de l'autorité médicale, « compétents, rationnels et peu émotifs » (Wilson et Kendall, [2007](#) : 433). De nombreux patients sont sortis du dispositif avant son terme pour un ensemble de raisons non envisagées par les professionnels à l'origine du projet, faute de sensibilisation aux dimensions et inégalités sociales, dont des indisponibilités et difficultés de transport. Enfin, des processus de maîtrise du dispositif par des patients observés (dont l'activité patiente et volontaire était au cœur du dispositif) ont échappé à l'attention des professionnels présents en Cave. Focalisés sur des critères de disponibilité du patient (« présence » à la RV, acceptation du contrôle des soignants), les professionnels n'ont pas su voir les capacités des personnes à s'emparer du dispositif, minimisant la portée de leurs capacités cognitives actives et raisonnées.

La formation aux sciences sociales se présente donc comme un enjeu social à la fois cognitif, éthique et scientifique. Le manque d'évaluateurs formés aux approches qualitatives en santé se fait sentir tout d'abord par des difficultés grandissantes à obtenir les autorisations administratives CPP - condition pour pouvoir débiter le travail [\[36\]](#). Elle se manifeste ensuite au sein même des dispositifs censés favoriser la collaboration interdisciplinaire. Faute d'envisager les capacités cognitives de profanes placés du côté de l'émotion, des croyances et de la subjectivité (Vega *et al.*, [2018](#)), la neurobiologie risque d'appréhender la place du patient de manière inadéquate (Gaillard, [2017](#) ; Schaad, [2017](#)). Au contact des équipes médicales et/ou de scientifiques centrés sur les mathématiques, le sociologue est souvent confronté à la dépréciation de la parole des patients, jugée « peu fiable », en particulier s'ils viennent de milieux populaires ou défavorisés, et qu'ils souffrent de « troubles psychologiques » : ce type de catégorisation, encore véhiculée dans certaines formations professionnelles, explique une tendance récurrente à oublier d'interviewer ces patients et représente parfois même un motif pour ne pas les faire participer à des recherches qui pourtant les concernent, cela au risque de compromettre les résultats scientifiques de la recherche médicale elle-même.





## Notes

[1] Pour des raisons d'anonymat, les noms propres ont été modifiés.

[2] Constituée à cette occasion d'un sociologue du travail et des organisations (qui était en lien avec l'un des membres responsables du projet, comprenant une dizaine d'autres acteurs, voir encadré n°1), ayant convié à son tour une anthropologue de la santé et un sociologue des usages de la technique.

[3] Nous n'étions « ni vraiment dehors ni entièrement dedans » d'où l'exercice d'une « critique liminale » (Fassin, 2009). Les acteurs du projet ayant constitué un protocole répartissant et planifiant les interventions de chacun d'entre eux, nous avons étudié en premier lieu sa conception et sa mise en œuvre, ainsi que les modalités de la collaboration scientifique, clinique et technique entre les disciplines représentées (Boutet et al., 2017).

[4] Cette dernière est un outil classique dans la recherche fondamentale sur le cerveau et dans la clinique, en neurologie comme en psychiatrie, dans un but de réhabilitation et de remédiation. La preuve médicale de son efficacité thérapeutique a été faite, notamment dans le cas du stress post-traumatique d'anciens combattants américains du Vietnam ou de la guerre du Golf (Rizzo, 2009).

[5] Par opposition aux casques de RV reposant sur une immersion individualisée, « les CAVEs (Cave Automatic Virtual Environment) sont de véritables salles de travail immersives qui recréent un univers à l'aide d'images vidéo projetées et positionnées tout autour de l'utilisateur pour former un cube » (<https://www.industrie-techno.com/article/realite-virtuelle-face-aux-casques-les-cave-font-de-la-resistance.44934>).

[6] Suite aux recommandations de l'Organisation mondiale de la santé depuis 2003 ([https://www.who.int/whr/2003/en/whr03\\_fr.pdf](https://www.who.int/whr/2003/en/whr03_fr.pdf))

[7] Voir aussi Anderson et Funnell (2010 : 191) et Ménoret (2015).

[8] Un groupe de volontaires dits « sains » (non patients), un groupe de patients « avec contrôle » et un groupe de patients « sans contrôle ».

[9] Expression laconique notée par l'examineur dans son rapport écrit, communiqué en 2017.

[10] La structure de rationalisation apparaît dans les situations où un élément clé de la représentation sociale des acteurs est remis en cause. Les auteurs distinguent deux

types de canevas de raisonnement : le « schème de négation » qui consiste à rejeter l'exception en remettant en question l'affirmation contradictoire, et le « schème étrange » qui consiste à intégrer l'exception par le biais de justifications ad hoc - par exemple, les médecins peuvent adopter une attitude professionnelle avec les malades, tout en intégrant certaines exceptions à la norme (Galand et Salès-Wuillemin, 2009).

[11] Pour évaluer les progrès du contrôle de ses émotions par le patient.

[12] Le groupe-contrôle peut être composé soit de sujets ne recevant qu'un traitement inactif, soit de sujets recevant un traitement de référence.

[13] La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés et les Comités de Protection des Personnes visent à protéger les données personnelles et nécessaires à la réalisation des essais cliniques sur le sujet humain.

[14] <http://edupass.hypotheses.org/350> (consulté le 28 juillet 2014). Les auteurs rappellent que les techniques de RV sont des méthodes d'investigation indirectes non seulement très coûteuses et fastidieuses à mettre en place, mais aussi à utiliser, que ce soit pour le chercheur ou pour le sujet.

[15] Cette logique d'instrumentalisation est une évidence en médecine où selon ces médecins « les patients amènent à faire des projets » scientifiques et médicaux, c'est-à-dire aussi « industriels ».

[16] Dans ce sens, la participation de notre équipe était plutôt un argument de vente du projet, sous le double label de l'innovation et de l'interdisciplinarité, cette dernière étant considérée comme factice et d'ailleurs préjudiciable en terme de stratégie de carrière par rapport au CNU (Garani).

[17] Le projet a été relayé dans divers media, du fait de la popularité de la réalité virtuelle : après une émission télévisée connue (avant l'inclusion des patients), des interviews avec d'autres journalistes ont été menés dès l'inclusion des trois premiers patients observés.

[18] La délivrance de l'information restant bien entre les mains des médecins (Fainzang, 2006),

[19] Il s'agit d'abord de déposer des projets pour obtenir des financements et ensuite de publier dans des revues académiques. Nous y reviendrons en conclusion.

[20] D'où la sélection au préalable par Virtus des patients les « moins capricieux ». Il s'agissait en effet de choisir ceux qui n'allaient pas poser problème, capables de comprendre sans poser trop de questions.

[21] Patients réputés plus faciles à instrumentaliser en médecine générale (Vega, 2012). Cette patiente, âgée de 61 ans et retraitée, (ancienne aide-soignante) était aussi soucieuse de donner une bonne image d'elle à ses proches, ce qui correspond aussi à des habitus sociaux.

[22] Ce que les psychologues nous décrivaient aussi ainsi : « c'est comme si le cerveau se laissait prendre, sans que le sujet puisse rien y faire ».

[23] Ou inversement, des sujets avaient trop bien réussi ce test (« peut-être a-t-il voulu trop bien faire, presque malgré lui, mais bon il est exclu », Virtus).

[24] Il s'agit du Cybersickness ou cyber-malaise : « Des incohérences sensorimotrices, dont la visuo-vestibulaire, peuvent provoquer mal-être et nausées selon la sensibilité des utilisateurs, que ce soit avec un CAVE ou avec un casque »

(<http://www.industrie-techno.com/realite-virtuelle-face-aux-casques-les-cave-font-de-la-resistance.44934>). Il dépend de facteurs multiples : technologie utilisée, mais aussi temps d'exposition, expérience antérieure, mouvements actifs ou passifs, etc.

[25] Nous avons observé aussi ces troubles lors de dysfonctionnements de l'image virtuelle (cf. infra).

[26] Le premier IRM étant trop étroit, il a été ensuite remplacé. Mais ceci occasionna des reports importants des dates de l'examen, ce qui conduisit une partie des sujets à sortir du protocole sans faire cet examen de clôture du programme. Ce fut le cas en particulier d'un patient qui « en a eu marre d'attendre son IRM », plusieurs fois reporté, et qui a préféré reprendre « les médicaments », en dépit des encouragements des accompagnants.

[27] Il connaissait, par expérience, la fatigue engendrée par ce type de dispositif pour le patient : « c'est des procédures qui sont lourdes » (Garani).

[28] Stratégie de sélections implicites des sujets via les réseaux d'interconnaissance utilisée au début avec les volontaires sains recrutés par l'intermédiaire d'un site internet de la faculté du Centre de la Réalité Virtuelle : il s'agissait plutôt de jeunes étudiant(e)s en médecine et en psychologie (en l'occurrence des étudiants du campus à proximité du Cave), ayant le double avantage d'être plus disponibles et plus à l'aise avec les environnements et les flysticks.

[29] Finalement, cette assistante de Virtus (une orthophoniste en thèse en neurosciences) fut également chargée de l'organisation et du suivi des examens des patients.



[30] Voire à un report du travail sur le patient : Fassin, 2000 ; Stengers, 2002 ; Guchet, 2014.

[31] L'autonomisation sociale peut être définie comme la distance critique que les acteurs conservent face au système et comme la réflexivité qu'ils exercent souvent suite à des sentiments de souffrance et d'aliénation éprouvés lorsqu'ils n'arrivent pas à trouver du sens et à conserver une maîtrise de leurs actions face à la variété des logiques auxquelles ils sont confrontés (Dubet, 1994 : 17).

[32] Expression identique lors des tâches à effectuer ensuite en IRM : « c'est mon ressenti, ma peur par rapport à la hauteur que vous me demandez, même si ce n'est pas dans la réalité ? ».

[33] Très peu important au regard des autres équipes.

[34] La question de devoir ou s'obliger à publier dans des revues académiques (et en citant ou pas tels ou tels partenaire), ouvrant à autre débat.

[35] Si l'accueil et les échanges ont été positifs et l'accès au terrain facilité au début, les discussions de synthèse prévues à la fin ont été supprimées, et le contact rompu ou suspendu indéfiniment ; à ce jour (lors de nos derniers échanges avec nos partenaires), il est toujours question d'une réunion finale de mutualisation...

[36] D'où des retards dans les protocoles prévus pour des équipes en SHS déjà financées, tandis que des étudiants para médicaux en master de recherche doivent inventer par avance des protocoles pour entrer dans les conventions des études quantitatives.

## Bibliographie

ALTERNATIVES ÉCONOMIQUES, 2014. Hors-série 066, « Santé. L'état d'urgence ». Paris.

AMSELLEM Norbert, 2016. « Innovations thérapeutiques et processus de subjectivation en cancérologie » in DERBEZ Benjamin, HAMARAT Natasia et MARCHE Hélène, *La Dynamique sociale des subjectivités face au cancer*. Paris, Erès, p. 133-150.

ANDERSON Robert M. et FUNNELL Martha M., 2010. « Patient Empowerment : Myths and Misconceptions », *Patient Education and Counseling*, 79 (3), p. 277-282.

BARBOT Janine, 2002. *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland.

BASCOUGNANO Sylvie, 2013. « Les inégalités dans les parcours de santé des individus », in ERTUL Servet,

MELCHIOR Jean-Philippe et WIDMER Éric (dir.), *Travail, santé, éducation, individualisation des parcours sociaux et inégalités*. Paris, L'Harmattan, p. 101-108.

BASZANGER Isabelle, 2010. « Une autonomie incertaine. Les malades et les systèmes de soins » in HIRSCH Emmanuel, *Traité de bioéthique*. Paris, Erès, p. 191-209.

BOUTET Manuel, MESTRE Daniel, SAINSAULIEU Ivan et VEGA Anne, 2017. « La réalité virtuelle en santé mentale : un jeu de miroirs entre disciplines scientifiques », in SAINSAULIEU Ivan et SAINT-MARTIN Arnaud. (dir.), *L'innovation en eaux troubles, Sciences, techniques, idéologies*. Vulaines sur Seine, Éditions du Croquant, p. 189-209.

CHAMPY Florent, 2009. *La sociologie des professions*. Paris, PUF.

DUBET François, 1994. *Sociologie de l'expérience*. Paris, Seuil.

EHRENBURG Alain, 2015. « Se définir par son cerveau. La biologie de l'esprit comme forme de vie », *Esprit*, 1, p. 68-81.

FAINZANG Sylvie, 2006. *La relation médecins-malades*. Paris, PUF.

FASSIN Didier, 2000. « Entre politiques de la vie et politiques du vivant. Pour une anthropologie de la santé », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (1), p. 95-116.

FASSIN Didier, 2009. « Une science sociale critique peut-elle être utile ? », *Tracés. Revue de Sciences humaines*, 9 (en ligne), <https://journals.openedition.org/traces/4465> (page consultée le 14 juillet 2019).

GAILLARD Maxence, 2017. « L'innovation technologique en neurosciences » in SAINSAULIEU Ivan et SAINT-MARTIN Arnaud (dir.), *L'Innovation en eaux troubles. Sciences, techniques et idéologies*. Vulaines-sur-Seine, Éditions du croquant, p. 167-188.

GALAND Charles et SALES-WUILLEMIN Édith, 2009. « Apports de l'étude des représentations sociales dans le domaine de la santé », *Sociétés*, 3 (105), p. 35-44.

GARNIER Charles, QUESNEL Marie et ROUQUETTE Michel-Louis, 1997. « Les canevas de raisonnement dans la dynamique de la relation médecin-patient à propos du corps », *Papers on social representation - Textes sur les représentations sociales*, 6 (2) p. 133-140.

GUCHET Xavier, 2014. « Le patient "actionnable" de la médecine personnalisée », *Socio-anthropologie*, 29, p. 31-51.

HAMMER Raphaël, 2010. *Expériences ordinaires de la médecine*. Zurich-Genève, Ed. SEISMO.

LACHENAL Guillaume, LEFEVE Céline et Nguyen Vinh-Kim (dir.), 2014. *La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*. Paris, PUF.

LE GALL Didier et ALLAIN Philippe, 2001. « Applications des techniques de réalité virtuelle à la neuropsychologie clinique », *Champ psychosomatique*, 22 (2), p. 25-38.

LYNCH Mikael, 2013. « Ontography : Investigating the production of things, deflating ontology », *Social Studies of Science*, 43 (3), p. 444-462.

MENORET Marie, 2015. « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie & Santé* 10 (en ligne), <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1665> (page consultée le 30 mai 2015).

MESTRE Daniel, 2006. « Interactions entre réalité virtuelle et sciences du comportement » in FUCHS Philippe, MOREAU Guillaume, BERTHOZ Alain et VERCHER Jean-Louis (dir.), *Traité de la réalité virtuelle, volume 1, L'homme et l'environnement virtuel*. Paris, École des Mines de Paris, p. 363-380.

MOUGEOT Frédéric, 2018. « L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique », *Santé Publique*, 30 (1), p. 73-81.

OMS, BUREAU RÉGIONAL DE L'EUROPE, 2013. *Santé 2020. Cadre politique et stratégie*. Copenhague, OMS, Bureau régional de l'Europe.

RIME Bernard, 2005. *Le partage des émotions*, Paris, PUF.

RIZZO Albert, 2009. « Virtual reality exposure therapy for combat related PTSD », in SHIROMANI Peter, KEANE Terrence et LE DOUX Joseph (eds), *Post-Traumatic Stress Disorder : Basic Science and Clinical Practice*. New York, Humana Press, p. 375-399.

SAINSAULIEU Ivan, 2009. « Le bon patient est sous contrôle. Communautés de service et pratiques soignantes à l'hôpital », *Revue suisse de sociologie*, 35 (3) p. 551-570.

SCHAAD Béatrice, BOURQUIN Céline, PANESE Francisco et FRIEDRICH Stiefel, 2017. « Patients sujets avant d'être partenaires », *Revue médicale suisse*, 13 (566), p. 1213-1216.

STENGERS Isabelle, 2002. *Sciences et pouvoirs. La démocratie face à la technoscience*. Paris, La Découverte.

VEGA Anne, 2012. « Positivisme et dépendance : les usages socioculturels du médicament chez les médecins généralistes français », *Sciences Sociales et Santé*, 30 (3), p. 71-102.

VEGA Anne, 2014. « Le point de vue de patientes sur la prise en charge en secteur ambulatoire : mutations ou permanences du modèle de santé français ? », *Les Sciences de l'éducation*, 47 (3), p. 13-40.

VEGA Anne, LECARPENTIER Mariana et NAAMOUNI Khadija, 2018. « Des obstacles à la connaissance des inégalités de santé Deuxième partie : perspective psycho-sociale », *Médecine*, 14 (3), p. 116-120.

WILSON Patricia. M et KENDALL Sally, 2007. « The Expert Patients Programme : a paradox of patient empowerment and medical dominance », *Health and Social Care in the Community*, 15(5), p. 426-438.