La réalité virtuelle fait-elle plus de place au patient ? Retour sur un dispositif expérimental de recherche thérapeutique

Ivan Sainsaulieu, Anne Vega

▶ **To cite this version:**

Ivan Sainsaulieu, Anne Vega. La réalité virtuelle fait-elle plus de place au patient ? Retour sur un dispositif expérimental de recherche thérapeutique. Sociétés Plurielles, 2020, Varia, 10.46298/societes-plurielles.2020.6235 . hal-02508995

HAL Id: hal-02508995
https://hal.parisnanterre.fr/hal-02508995

Submitted on 16 Mar 2020

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

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

inalco
PRESSES

Transmettre à tous, diffuser plus loin

Article

La réalité virtuelle fait-elle plus de place au patient ? Retour sur un dispositif expérimental de recherche thérapeutique

Ivan Sainsaulieu & Anne Vega

***Sociétés Plurielles*, n° 3**
Varia

Les **Presses de l'Inalco** publient des ouvrages scientifiques et des revues qui associent aires culturelles et champs disciplinaires.

Exigence de qualité avec des évaluations en double aveugle ;

Open Access : diffusion internationale et ouvrages toujours disponibles ;

Licences d'édition sous creative commons pour protéger les auteurs et leurs droits ;

Publications multisupports et enrichissements sémantiques et audio-visuels ;

Métadonnées multilingues : titres, résumés, mots-clés.

L'offre éditoriale s'organise autour de collections aires géographiques (AsieS, EuropeS, AfriqueS, MéditerranéeS, TransAireS, AmériqueS, OcéanieS) et de séries correspondant à des regroupements disciplinaires (langues et linguistique, sciences humaines et sociales, arts et lettres, sciences politiques, économiques et juridiques, oralité, traduction).

Les **Presses de l'Inalco** éditent de nombreuses revues : *Cahiers balkaniques*, *Cahiers de littérature orale*, *Cipango*, *Cipango – Japanese studies*, *Études océan Indien*, *Études finno-ougriennes*, *Mandenkan*, *Slovo*, *Sociétés Plurielles*, *Yod*.

https://www.pressesinalco.fr
2, rue de Lille - 75007 Paris

Sociétés plurielles

Varia

Numéro 3 – Année 2019

La réalité virtuelle fait-elle plus de place au patient ? Retour sur un dispositif expérimental de recherche thérapeutique

Ivan Sainsaulieu
Professeur de sociologie, Université de Lille, Clersé (UMR 8019)

Anne Vega
Chercheuse indépendante, Université de Nanterre, Sophiapol

Introduction

Sur fond d'évolution de la législation sur les droits du patient dans le monde (et notamment, en France, du fait de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins), le thème de la participation du patient au sein « d'une démocratie sanitaire » et la rhétorique du « malade au centre » ont prospéré dans le discours public et managérial (Baszanger, 2010 ; Vega, 2018). Sur le plan plus circonscrit de la relation médecins-patients, l'information et le consentement éclairé du patient ont relancé la question de la « codécision » entre patient et médecin (Tabuteau & Martin, 2004 ; Pierron, 2007). Appuyée par des mobilisations associatives exceptionnelles, contre le sida (Barbot, 2002) puis la myopathie, l'idée s'est diffusée d'un patient moins soumis à l'autorité médicale qu'auparavant (Parsons, 1955), en mesure de vivre avec sa maladie en automédication, voire d'un « expert profane » et d'un « réformateur social » (Callon, Lascoumes & Barthe, 2001 ; Epstein, 2007 ; Dodier, 2007 ; Bataille, Bretonniere, 2016). L'expérience de la maladie chronique a constitué un autre support, le patient devenant au fur et à mesure « expert » de sa maladie

et potentiellement en capacité de discuter l'avis du médecin (Holman & Lorig, 2000 ; Prior, 2003 ; Ziebland, 2004), notamment sur la question de la sécurisation des patients (Mougeot *et al*., 2018).

Automédication, codécision, expertise : la notion d'autonomie du patient est parfois avancée pour résumer ce processus, mais cette dernière est fortement polysémique. La critique a souligné les contradictions des discours sur l'autonomie du malade (Fainzang, 2012 ; Ménoret, 2015) : il s'agit d'un partage des savoirs et des pouvoirs dans une perspective autant d'émancipation sociale que d'autodétermination libérale (Rabeharisoa, 2007 ; Bureau, Hermann-Mesfen, 2014 ; Linhart, 2015). De plus, la responsabilisation individuelle des soignés, c'est-à-dire la prise de conscience de leur rôle individuel mais non collectif, les empêche de devenir acteurs de leur santé (Fassin, 2000 ; Stengers, 2002 ; Guchet, 2016). Enfin, la recherche d'*empowerment* du patient (participation, implication, autonomie), donc la volonté de le rendre plus capable de maîtriser sa maladie et sa vie, tend à « occulter le renforcement de la ségrégation des personnes les plus vulnérables, celles qui précisément ne s'adaptent pas à ce qui est attendu d'elles » (Bellahsen, 2016).

Nous examinons ici la participation du patient à un dispositif expérimental au sens de sa capacité d'agir, en prenant en compte à la fois son épaisseur sociale, son droit à l'information, son expertise médico-technique, le dépassement de son handicap mais aussi le coût humain de ce dernier (douleur, effets secondaires).

La technologie convoquée pour développer le pouvoir d'automédication du patient

Le dispositif étudié se référait explicitement à cette capacité d'agir du patient. Alors que l'Organisation mondiale de la santé recommande l'inclusion des patients dans l'élaboration des protocoles de recherche (OMS, 2003), l'intention clinique déclarée du projet était précisément d'augmenter le pouvoir d'automédication du patient via la technologie, soit l'affichage d'une thérapie par auto-apprentissage. L'inclusion de nouvelles technologies augmente souvent la promesse de résultats, selon la logique propre au discours sur l'innovation technologique (Sainsaulieu & Saint-Martin, 2017 ; Schaad *et al*., 2017) : en l'occurrence, en se familiarisant à la technique de la réalité virtuelle, autrement dit en s'entraînant à maîtriser son stress phobique dans un environnement virtuel, le patient devait apprendre à se soigner tout seul, ultérieurement chez lui, avec un casque de réalité virtuelle. Ici, ce n'est ni la logique de l'action collective, ni celle de l'idéologie néolibérale, ni la seule expérience de la maladie chronique qui activent un processus d'augmentation de la capacité d'agir du patient. Il s'agit plutôt du discours sur le « progrès technique » appliqué à la santé, qui concerne le recours à la réalité virtuelle (Mestre, 2006) ou

d'autres expérimentations en cours en hôpital, de la robotisation de la chambre du patient à la numérisation des dossiers, ou encore au développement, plus avancé, de l'imagerie médicale (Gaillard, 2017). Mais les pratiques effectives dans la santé sont parfois en deçà des espérances réelles ou supposées, en particulier dans le cadre d'essais cliniques dits « innovants » (Amsellem, 2016).

Qu'en est-il de ces thérapies à la fois nouvelles et d'une nature très particulière, que sont les thérapies virtuelles ? Nous nous sommes d'abord demandé si les contraintes rencontrées n'étaient pas « exogènes » au dispositif expérimental, autrement dit si elles n'étaient pas imposées à l'équipe de recherche. Des facteurs exogènes (pour autant qu'on puisse totalement les séparer de facteurs endogènes) pèsent bien entendu sur ce dispositif comme sur la recherche en général : la course à la publication, le manque d'argent et de temps, la lenteur administrative, les aléas de la technique, les rapports de pouvoir entre acteurs dominants et dominés (chercheurs et techniciens, médecins et patients). Les équipes courent après les financements pour faire vivre leur centre, leur laboratoire, entretenir les équipements et trouver les rémunérations de collaborateurs contractuels indispensables au bon déroulement du travail et en attente de titularisation. On répond de ce fait à la demande sociale et l'on mène plusieurs projets de front, sous pression. L'équipement technique de la réalité virtuelle exige de rentabiliser de lourds investissements (le *Cave Automatic Virtual Environment* ou CAVE), voire d'anticiper le développement d'*un kit portatif* (le passage du ludique au thérapeutique commercial[1]). Dans ce cadre, le temps manque pour finaliser les recherches, au besoin on développe des outils pertinents, mais « avec une application pour quelques patients, et chacun repart sur d'autres travaux » (Garani, cf. *infra*[2]). Autrement dit, les temporalités de ces projets collaboratifs ne sont pas de nature à ancrer et pérenniser l'action, qu'ils soient d'ordre thérapeutique ou pas, que l'on affiche de l'*empowerment* ou pas.

En même temps, si nous voulions observer les particularités de ce dispositif, nous étions incités à privilégier au moins méthodologiquement la recherche de facteurs internes à cette situation, soit le poids des représentations des acteurs et leur adéquation à ce que nous pouvions observer. Nous avons donc cherché par où

1. Manuel Boutet a contribué à l'enquête et à des versions antérieures de ce texte.

2. Nous citons avec leur surnom les acteurs interrogés, dont la liste est détaillée plus bas. Les entretiens ont eu lieu sur site, concentrés pour l'essentiel entre hiver 2015 et l'automne 2016, dans deux laboratoires (psychiatrie et imagerie médicale) dans deux hôpitaux, un centre de recherche en neurologie, les bureaux de la société de gestion, le site du CAVE où ont lieu les expérimentations thérapeutiques avec la réalité virtuelle (dans un campus universitaire).

passe la capacité d'agir du patient, comment elle est pensée, mise en œuvre et si elle devient effective, le cas échéant – en restant conscients du contexte actuel de la recherche.

Nous verrons donc ici d'abord comment des patients sont recrutés pour participer à une expérimentation de thérapie virtuelle, les opérations nécessaires, du côté des patients et du côté de ceux qui les accompagnent, pour que l'expérimentation puisse se dérouler, autrement dit les difficultés rencontrées par l'équipe pour sélectionner des patients et les biais méthodologiques entourant cette sélection. Il s'agira ensuite d'analyser les difficultés rencontrées dans le dispositif expérimental par les chercheurs et les patients sélectionnés, en particulier la manière dont ces derniers ont participé au dispositif thérapeutique.

La méthodologie de notre enquête socio-anthropologique

Nos données sont qualitatives. Nous avons réalisé, de 2014 à 2017, treize entretiens semi-directifs auprès de deux administrateurs du CNRS (Mission interdisciplinaire), une gestionnaire du projet (PME Gestion), une stagiaire en médecine sur le projet, le médecin psychiatre 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), deux ingénieurs (Jean, David), un responsable d'une association de patients. Le guide d'entretien comprenait six thèmes : le parcours professionnel et de recherche, les liens avec les membres de l'équipe, les représentations du concept d'interdisciplinarité.

Parallèlement, des séries d'observations ont été menées en groupe ou seul, lors des réunions entre chercheurs (6) et lors de séances de thérapie au cabinet psychiatrique en vue des recrutements de patients (2), puis au CAVE (7) et au cours d'examens d'imagerie et de scanner (2). Les observations ont été accompagnées d'entretiens informels avec les patients, et nous ont conduit à rencontrer également une représentante d'association de patients.

Enfin, nous avons élaboré un questionnaire en vue de recueillir les données sociodémographiques des patients, en complément du questionnaire médical, mais les données recueillies sont trop faibles, même si elles sont suggestives : seuls quinze questionnaires se sont avérés utilisables, en lien avec les difficultés d'insertion des patients dans l'expérimentation. Cette enquête socio-anthropologique s'est réalisée en effet dans le cadre d'une recherche plus large.

Le contexte d'une recherche interdisciplinaire

Notre positionnement dans la recherche fut un peu dérogatoire, par rapport à une enquête qualitative classique, malgré nos entretiens et observations en bonne et due forme (cf. *supra*). Comme dans certaines recherches appliquées, nous étions en effet « embarqués », à la fois associés et observant, des participants observant donc, dans la situation à la fois de faire avancer une recherche thérapeutique, en procurant des données sociodémographiques sur le patient, et d'en faire l'observation critique.

L'histoire de ce projet de recherche commence sans nous. Pour répondre à l'appel d'offre « Grand défi » de la Mission interdisciplinaire du CNRS en 2013, des spécialités médicales et neuroscientifiques se sont en effet d'abord réunis pour mettre au point un dispositif thérapeutique en utilisant la technique de la réalité virtuelle (RV). Lors de séances répétées, les patients revivent leur traumatisme dans des environnements virtuels et apprennent peu à peu à mieux les appréhender. En psychiatrie, la RV a été d'abord utilisée pour le traitement de l'acrophobie (la peur des lieux situés en hauteur), exactement comme ici : *via* des séances d'expositions progressives à différents environnements virtuels représentant des scènes de vide.

En même temps, le projet a une dimension neurobiologique « pure » : il s'agit d'effectuer une photographie du cerveau du patient avant, pendant et après les expériences, pour mesurer l'évolution des émotions et donner ainsi la preuve « neuronale » de la réduction de l'anxiété du patient au cours de l'expérimentation.

Notre équipe a été associée par la Mission interdisciplinaire du CNRS à ce projet X dans le cadre d'un atelier Y. Il s'agissait pour le commanditaire de stimuler des approches interdisciplinaires comprenant les sciences humaines et sociales. Pour obtenir le financement et par intérêt cognitif, nous avons donc accepté d'ajouter une dimension sociologique à une expérimentation et nos partenaires de s'adjoindre des sociologues, *a posteriori*.

Dès lors, nous avons pu fixer librement notre objectif. Pour analyser la participation des patients, il s'agissait pour nous de prendre à la fois les patients et nos partenaires comme objets d'étude, pour saisir l'ensemble des acteurs et des interactions de l'expérimentation : les patients en cours d'inclusion, les divers professionnels à l'origine ou autour du projet (chercheurs, gestionnaires, une association de malades), les accompagnant à l'hôpital (soignants) ou en CAVE (médecins et ingénieurs). Ces acteurs se distribuaient surtout entre trois pôles de recherche (la recherche fondamentale en neurobiologie humaine, l'expérimentation en psychologie du comportement, le traitement psychiatrique des phobies par la thérapie cognitivo-comportementale). Nous rendons compte

ici de notre observation des collaborations entre soignants et soignés et des interactions entre patients et ingénieurs-techniciens au sein du CAVE.

Dans l'expérimentation thérapeutique que nous relatons ici, des patients en CAVE tentent donc de maîtriser leur acrophobie puisque qu'ils sont placés (« immergés ») dans des situations virtuelles déclenchant leurs symptômes d'anxiété. La technologie virtuelle utilisée offre au patient la possibilité d'appuyer sur un bouton pour changer lui-même certains paramètres de son exposition à des stimuli anxiogènes (degré de proximité du vide, bruits, hauteur), à son rythme et à sa manière. Par contre, l'efficacité médicale est mesurée par le médecin, via un questionnaire qu'il fait remplir au patient tout au long du dispositif. Et l'évaluation scientifique des progrès du contrôle de ses émotions par le patient est réalisée à partir d'images cérébrales (le patient sera placé avant et après l'exposition dans un Tep-scan et une IRM). Il reste dans ce cadre un cas témoin, il n'intervient pas dans la comparaison des mesures récoltées sur son groupe de patients avec des mesures effectuées sur un groupe de volontaires sains.

La sélection de « bons patients »

Le déroulement de nos résultats suit celui de la chronologie de l'expérimentation, du recrutement du patient à sa participation expérimentale proprement dite. Or, en amont, la manière d'envisager le patient comme un patient idéal, disponible et « bon patient » (Sainsaulieu, 2009), a conduit à des logiques de tri des « bons » sujets, contribuant à une réduction importante du nombre de patients espérés pour garder des patients « actionnables » (Guchet, 2014). Cela tient d'abord à la double nature d'un dispositif expérimental, où la clinique est dominée par la recherche fondamentale.

L'affichage d'une thérapie par auto-apprentissage

Avant le recrutement des patients, à la question des apports de la recherche pour ces derniers, les chercheurs et les médecins partageaient le même point de vue. Le projet était certes centré sur *l'empowerment* de patients, cependant, pour les chercheurs, l'acrophobie était assez explicitement un prétexte pour faire avancer la recherche fondamentale : la clinique devait « donner des arguments » pour faire valider la recherche. « C'est probablement ce qu'on a essayé de vendre » (réunion avec des médecins). « 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). En outre, « les patients auront moins de chance d'aller mieux » que s'ils suivaient une thérapie « complète » en consultation (le protocole médical ordinaire étant altéré pour les besoins de

l'expérimentation), même si c'est plutôt l'inverse qui leur était dit lors de leur recrutement.

Autrement dit, d'emblée, une certaine instrumentalisation était assumée : les malades traités par RV ne devaient pas tout savoir sur le dispositif, sur leurs chances de guérison, « il ne faut pas donner aux patients des raisons de se poser trop de questions » (Garani). Or, cet adage a été aussi celui des promoteurs du projet concernant le recrutement des personnes phobiques : implicitement, l'intéressement « du » patient allait de soi. Car son inclusion dans une recherche c'était gratifiant, *a fortiori* entouré de toute cette « armada scientifique » avec « des techniques uniques » (Mala). L'adhésion semblait une évidence : « ils savent qu'on essaye de faire au mieux, c'est-à-dire de faire avancer des connaissances » (Garani). Aussi, aucun patient phobique ni aucun représentant n'a été consulté dans la conception et la mise en œuvre du dispositif en amont. D'où un premier écueil dans le recrutement, souligné d'emblée par la 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. » De fait, seules les personnes présentant des troubles atténués prennent le risque de s'exposer en public (de peur d'être jugées), *a fortiori* pour donner à voir une image défavorable d'elles-mêmes.

Des « héros de l'adaptation » (Goffman, 1975)

Un second présupposé, récurrent dans les milieux de la santé, a aggravé la situation. Implicitement, il était attendu « du » patient qu'il soit combatif, affronte ses émotions (qu'il soit endurant), qu'il soit prêt à agir rapidement en suivant les directives et sans contestation de l'autorité médicale. De fait, parmi les premiers patients inclus, la personne sélectionnée pour être présentée aux média (par Virtus) s'est révélée être conforme au modèle du bon patient. Obéissante, confiante, et « battante », de milieu populaire, elle faisait aussi partie comme retraitée des patients les plus disponibles et les plus « immergés » : « eux, ils mordent bien », « c'est un bon sujet pour les journalistes car il a les mêmes sensations que dans la réalité » (Pierre). Ce qui n'a pas été le cas pour d'autres, notamment parce qu'un sujet ne peut s'immerger vraiment dans un monde virtuel que s'il est capable de dépasser le rappel à la réalité du monde physique qui s'exprime au travers de la pérennisation du conflit sensoriel (Le Gall & Allain, 2001).

Faire « entrer la personne dans un nouveau monde avec des règles à accepter » (Mala) est la principale difficulté de tous les protocoles de recherche cliniques, puisque par définition la personne est une abstraction et que régulièrement les règles sont pensées par les professionnels (sans être soumises auparavant aux

patients). De fait, les professionnels ont été ici confrontés petit à petit à une multitude de « problèmes scientifiques » causés par « les sujets humains ». Outre les difficultés à recruter des patients, il s'est avéré ensuite complexe « de contrôler leur conditionnement » (Pierre) car les patients exprimaient avant chaque séance des états différents, de « forme » comme d'humeur. Et nombre d'autres « biais » dans le protocole sont apparus aux yeux des professionnels du CAVE, comme par exemple une présence à l'environnement virtuel « très variable selon les sujets », avec des temps différents « d'habituation » ; ou encore l'incompréhension par des personnes de certaines phrases du questionnaire, comme de consignes passant « trop vite » pendant leur IRM (observé aussi par nous-même).

Le sujet humain étant jugé tout sauf « fiable », les promoteurs en viennent souvent à passer par la sélection implicite de sujets via leurs réseaux d'interconnaissances : pour assurer « malgré tout » le recrutement, en respectant le *timing*. Or les soignants « se tournent plus facilement vers les patients suivis qu'ils jugent les plus proches de leurs milieu social et culturel » (Bascougnano, 2013, p. 108). Ainsi, outre la participation importante d'étudiants, et de retraités, on note celle d'ingénieurs et de professeurs d'université du campus : soit des personnes plutôt bien dotées socialement.

Pour finir, tous milieux sociaux confondus, les patients observés souffraient de phobies atténuées : ils étaient donc davantage acteurs de leurs soins. Ainsi, la plupart étaient par exemple capables, avant l'essai, de faire de la randonnée et de passer des ponts avec une aide. Et inversement, des patients souffrant d'acrophobie plus grave n'ont pas pu finaliser leurs 8 séances d'exposition à temps, mis en difficulté par les émotions suscitées par la 3D (cf. *infra*). 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 », faute de pouvoir dépasser leurs peurs rapidement, c'est-à-dire d'être des « héros de l'adaptation » (Goffman, 1975).

L'abstraction des difficultés sanitaires et sociales endurées par le patient

Tous les sujets n'ont pas été impliqués dans le dispositif jusqu'au bout. Ainsi, 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 », autrement dit, le critère d'une « présence » à l'environnement virtuel n'était pas rempli. Et des sujets éligibles au recrutement se sont eux-mêmes écartés du protocole en raison de la toxicité des examens préalables (des risques d'irradiation en Pet scan) ; à quoi sont venus s'ajouter des refus de réaliser l'IRM pour cause de claustrophobie, ou une impossibilité de réaliser cet examen (IRM fermé).

Cependant, la plupart des désistements et des exclusions des sujets ont été causés d'une part 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. Ces symptômes sont causés par des dissonances en termes d'équilibre. Ainsi, 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, déjà observés par les ingénieurs du CAVE « dans environ 40 % des cas » (Jean). Ceci a expliqué leur extrême vigilance à chaque nouvelle exposition : des personnes non malades (en l'occurrence des étudiants du campus à proximité du CAVE) avaient été déjà « impressionnées » par les environnements pourtant conçus pour les patients (Jean) ; « c'est quand même un choc lors de la première session [...], on essaye de les éliminer le plus vite possible » (Mars).

D'autre part, les équipes n'avaient pas non plus pris la mesure des contraintes tant physiques que sociales qui allaient finir par entraver la participation des patients au dispositif, écueil pourtant soulevé par Guarani (« ce sont des procédures qui sont lourdes »). Le dispositif a eu en effet un coût important pour les patients. Ainsi, des abandons furent occasionnés non seulement par la hantise mais aussi par la fatigue due aux déplacements (à organiser soi-même), et par des difficultés à pouvoir se rendre disponible : du fait du l'éloignement du lieu de l'expérimentation du centre-ville, du nombre conséquent de séances nécessaires et d'examens à réaliser dans des endroits parfois peu accessibles en transports en commun et distants entre eux. Même si, ici, certains avaient déjà souligné les limites de leur autonomie au cours des consultations de recrutement, surtout en raison de charges de travail contraignantes (ils ne pouvaient venir qu'après le travail et se voyaient imposer par leurs employeurs des heures supplémentaires au dernier moment). Suivre le protocole présentait également le risque majeur de dévoiler leur pathologie à des employeurs et/ou à des proches. Le recrutement des populations à handicap défavorisées se heurte à une difficulté culturelle soulignée par les associations (manque d'informations, d'habitudes, complexes d'infériorité) qui rend délicat tout processus d'insertion sociale et médicale et requiert des médiations – accompagnements, intermédiaires et porte-paroles. Elle est freinée aussi par les médecins eux-mêmes, habitués à la fréquentation de volontaires philo-médicaux, voire craintifs à l'égard des classes populaires. Ainsi, à notre proposition de publiciser davantage l'expérimentation pour pallier au déficit de recrutement, un médecin nous a fait part de sa crainte de voir débarquer « des jeunes de cité » dans le dispositif.

Pour toutes ces raisons, malgré l'indemnisation de cent euros pour participer à l'expérimentation et un important battage médiatique, seuls 20 volontaires sains

et 18 patients ont été finalement recrutés (en demandant un rallongement du temps du financement de l'étude). Et parmi eux, 4 ne sont finalement pas entrés dans l'étude, 5 ont arrêté volontairement l'étude en cours de route – sans compter 4 patients qui n'ont pas pu faire les examens finaux (IRM fermé) et un patient inscrit comme « loupé »…

Si donc la participation des patients à des dispositifs médicaux expérimentaux devait pouvoir toucher l'ensemble des citoyens, la sélection sociale qui s'opère ici concrètement ne pourrait certes pas être érigée en modèle… De plus, ces patients ne sont pas non plus représentatifs de la population cible atteinte d'agoraphobie : il s'agit du « haut du panier », souffrant de troubles légers, souvent proche du milieu médical lui-même et sélectionné aussi pour son aptitude à surmonter les épreuves proposées.

Cette sélection sociale et médicale d'une population sur-adaptée n'est pourtant pas le seul biais cognitif manifeste dans le dispositif. Un autre biais, inverse, est apparu ensuite : celui de la sous-évaluation des capacités d'agir du patient au cours de l'expérimentation.

La sous-estimation du rôle du patient conscient

Le patient entre dans le protocole à partir de mai 2015. Il suit un parcours protocolaire. Après le passage en imagerie (IRM et pet Scan), chaque patient est préparé à la confrontation aux environnements virtuels. 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, guidé par le médecin recruteur ou par un accompagnateur, 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 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.

Autour du patient, c'est toute une prise en charge qui s'invente au CAVE, le lieu où se déroulent les séances. Les patients engagés s'y sentent portés par l'ensemble de l'équipe, dont l'accueil « sans façons », chaleureux, contribue à abolir les hiérarchisations habituelles entre « profanes » et « scientifiques », *a fortiori* chez les personnes issues de milieux populaires. Les patients restant sont félicités pour leurs efforts – souvent considérables – et pour les progrès qu'ils accomplissent.

La partie n'est pas facile pour les techniciens. Les quatre ingénieurs-techniciens présents au CAVE sont impliqués sur bien d'autres projets que celui-ci et ils n'ont pas le même statut (1 CDD, 2 CDI, un responsable technique). Les ingénieurs-techniciens subissent un cumul d'aléas administratifs (comme tous les collaborateurs du projet), d'aléas commerciaux sur d'autres projets, d'aléas cliniques ou organisationnels, du fait de patients déclinant leur visite au CAVE au dernier moment, mais aussi du médecin (Virtus), dont le comportement n'est pas toujours prévisible : si tous ont apprécié la collaboration avec lui au départ dans la réalisation des décors virtuels, en revanche au cours de la mise en œuvre du protocole son rôle de coordinateur entre la médecine et la technique a fait l'objet de critiques.

Des attentes de rôle contradictoires

Dans ce contexte, ces patients phobiques et volontaires pour travailler, parviennent, via la réalité virtuelle et leur socialisation au CAVE, non seulement à devenir des acteurs de l'environnement virtuel aménagé pour eux, mais aussi à ressentir les effets de leur travail dans la « vraie vie » : « c'est un grand pas », « je suis étonnée moi-même : je peux maintenant me promener au bord d'une piscine, toucher l'eau... Je pourrais peut-être même prendre les escalators ». Ils parviennent donc, s'ils triomphent d'un parcours d'obstacles, à gagner en maîtrise de leur propre vie, via un processus d'automédication. Cependant, c'est alors leur capacité d'expertise et de codécision qui se voit minimiser.

Encadré n° 1 : le patient dans le CAVE
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(e) thérapeute 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. 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. 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.

En sus des difficultés décrites de recrutement et d'assiduité, le dispositif développe en effet ses propres exigences à l'encontre du patient. C'est le patient qui doit palier à l'absence d'unité des sollicitations qui lui sont faites, en s'adaptant aux

diverses exigences. Dans les termes indigènes, trois attentes de rôle contrastées se sont formulées :

. le patient « se sent présent ». Le patient doit être passif, impressionné par la simulation réaliste qui lui est présentée, ce que les psychologues nous décrivaient ainsi : « c'est comme si le cerveau se laissait prendre, sans que le sujet puisse n'y rien faire ». Pour que l'expérience marche, il faut qu'il endure cette épreuve avec aplomb, sans être malade mais sans être trop à l'aise, sans indifférence, mais sans panique. Il doit avoir peur ;

. le patient suit « une thérapie d'exposition ». Le patient doit être actif, et mettre à l'épreuve calmement et sans impatience son angoisse, s'y confronter de façon répétée et réfléchie. Il doit travailler activement ses émotions ;

. le « contrôle » est donné au patient. Le patient doit être réflexif, et lorsqu'il s'est acclimaté à la simulation en cours, il doit être capable de décider d'appuyer sur un bouton pour augmenter le caractère angoissant de l'environnement. Il doit décider du bon moment d'appuyer sur le bouton.

Ces attentes de rôles contradictoires posent d'autant moins problème, pour un patient volontaire et motivé, qu'un déroulement des séances lui est présenté et qu'un accompagnant se tient prêt à l'assister. Néanmoins, ce « bon patient » reste largement une abstraction.

En effet, les professionnels sont confrontés petit à petit, avant l'échéance des huit séances d'exposition, à une multitude de « problèmes scientifiques » causés par « les sujets humains ». Outre les difficultés à recruter des patients, il s'est avéré complexe « de contrôler leur conditionnement » selon Pierre, au sens tout simplement où les patients expriment avant chaque séance des états différents, de forme comme d'humeur. De plus, les sensations ressenties en CAVE, autrement dit leur réalisme, « est très variable selon les sujets », tandis que les femmes âgées maîtrisent moins l'usage du *flystick*. En sus des temps différents « d'habituation » à l'environnement virtuel, d'autres « biais » sont apparus dans le protocole, comme l'incompréhension de certaines phrases du questionnaire, ou de consignes passant « trop vite » pendant leur IRM.

La maîtrise de ses émotions

L'activité patiente et volontaire du patient est au cœur du dispositif. Elle se manifeste particulièrement, pour l'observateur ou l'accompagnant, par une

certaine lenteur du rythme, par des séances qui lui semblent interminables, alors qu'elles ne durent que trois quarts d'heure. Tandis que l'accompagnant attend, consultant souvent son *smartphone*, le patient se confronte, encore et encore, à son angoisse. Ce qui frappe, c'est l'intensité des émotions des patients : respiration (inspirations et expirations thoraciques, soupirs), crispation des mains, de la bouche et du dos, sursauts. Outre ces gestes, des postures signalent cette implication : ils 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. Et si une chaise virtuelle est renversée ou s'ils chutent dans le vide (tout aussi virtuel), un cri de stupeur accompagne l'événement. Enfin, les patients nous demandent après, tout à leur excitation : « vous l'avez vécu ? ». Après chaque séance, les patients apparaissent à la fois soulagés et exténués ; l'un d'eux dira même : « 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 ».

Ce sont ces gestes et expressions, ces postures, ces moments forts qui sont évoqués par les chercheurs en neurosciences lorsqu'ils veulent illustrer le fait que la « présence » est au rendez-vous, laquelle est une condition nécessaire pour un traitement efficace du point de vue des médecins, comme nous l'avons vu.

L'accompagnement est important dans la conversion de l'intensité de l'émotion en travail sur ses émotions. D'abord, l'accompagnant fait intérioriser au patient les « trois règles d'exposition » : « Répéter – prolonger – agir progressivement ». Il incite à revenir en arrière en cas de blocage, par exemple lorsque les patients cherchent à passer l'obstacle vertigineux le plus vite possible. L'accompagnant arrête aussi les séances quand l'anxiété reprend le dessus, ou suite à une panne technique, comme par exemple lorsque des patients se retrouvent d'un coup sans barrière, exposés au vide : « J'ai eu peur, c'est impressionnant le vide total ! » Inversement, l'accompagnateur incite à aller de l'avant lorsque la personne n'a plus peur. Ainsi, au cours de chaque exposition, lorsque l'angoisse est descendue à un niveau très bas, le patient avance dans le programme pour se confronter à une situation plus ardue. Le patient le prend parfois à témoin, ce qui lui permet de verbaliser son expérience.

Les deux thérapeutes en charge de l'accompagnement ont des styles différents : l'un est remercié régulièrement par les patients pour sa patience, l'autre apprécié pour son usage de la plaisanterie en début et en fin de séance. La prise en charge d'une partie du guidage du patient par le dispositif facilite le travail d'accompagnement, mais cet accompagnement reste bien présent et apprécié par les patients.

Grâce à cet accompagnement, le moment fugitif du surgissement de l'émotion est remplacé par une déambulation, en des déplacements très limités avec des gestuelles décomposées qui répètent interminablement les mêmes séquences : l'approche du vide est jouée et rejouée pour être apprivoisée. Ce déroulement de la séance est régulé par le patient lui-même et s'appuie sur sa capacité à reconnaître ses émotions. Cette reconnaissance de ses propres émotions est facilitée par le dispositif : le patient sait ici qu'il ne court aucun danger, l'ambiguïté des situations réelles est levée et il peut donc constater de la façon la plus claire que la peur qu'il ressent vient (seulement) de lui. Dans cette situation, l'introspection va permettre au patient de reconnaître ses émotions, et de se guider ainsi dans son exploration de ses propres limites, dans un tâtonnement d'une position à l'autre. Il ressemble alors parfois à un mime s'appuyant contre un mur invisible, parfois à un contorsionniste spécialiste de *Tai chi*, parfois encore à un guerrier en position de combat. L'interaction avec l'environnement est prolongée, en insistant sur certaines scènes, une fois la peur subjective localisée.

Un patient plus réflexif que prévu

Dans le cadre des *scénarii*, en présence de l'accompagnant, l'activité émotionnelle qui forme la trame de l'intervention thérapeutique repose sur l'appropriation du dispositif : « je vais essayer au-dessus » ; « il me semble qu'il faut que je répète l'opération » ; « je ne m'habitue pas trop ». Cette appropriation passe par des moments de pause que les patients s'accordent (occasions de s'essuyer les mains, de respirer un bon coup, ou encore d'ôter son pull) et par une certaine capacité de distanciation au rôle. En effet, les patients sont bien conscients que tout cela n'est pas réel, ils savent qu'ils ne sont pas en danger.

Ils peuvent d'ailleurs s'appuyer sur les propriétés du dispositif pour réactiver leur sens et se rappeler au réel, comme on peut détourner le regard durant un film d'horreur : ils sentent qu'ils sont en chaussettes (pour ne pas abîmer l'écran au sol), ils font des gestes tactiles (toucher ses lunettes, attraper le bras de l'accompagnatrice), ou se retournent vers le médecin placé à l'arrière du dispositif. Ils parlent aussi, ils rappellent souvent le caractère simulé de la situation, en s'extasiant sur « le décor », en répétant « vous voyez », en s'excusant quand ils font une erreur (« pardon ! »), en confrontant les décors au réel expérientiel (« dans la réalité, je ferais pas une fête sur ce balcon, même pas en rêve !! (*Rires)* ») ou aux réalités temporelles (« 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 »).

Autrement dit, les patients s'approprient le dispositif et l'engagement émotionnel proposé, avec réflexivité (« ouf, quelle émotion quand même, c'est pas

facile : c'est un apprentissage… »), y compris de façon rétrospective : « la dernière fois, ça m'avait énormément remuée ». Les séances ont en effet parfois réveillé « des souvenirs d'autres situations de peurs oubliées », des traumatismes enfouis.

Cette espèce de lucidité sur l'expérience et la situation virtuelle n'est pas décrite par les professionnels, qui s'attachent surtout à vérifier que le critère technique de « présence » soit réalisé : « aucune personne n'a dit ne pas se sentir dans la réalité », affirme ainsi une accompagnante. Mais du coup, une ressource du traitement proposé ici n'est jamais discutée : à force d'affirmer qu'il s'agit de « thérapie par exposition », que c'est « aussi réaliste que possible », on ne considère pas le fait que ce n'est pas réel. Or il semble évident qu'il s'agit d'une ressource pour le traitement : avoir peur dans une situation virtuelle ne présente aucun danger. Dans toute exposition réelle aux hauteurs, le patient doit réfléchir pour se convaincre qu'il ne craint rien… Tandis que dans le CAVE, il constate qu'il ne craint rien et que pourtant il a peur. Le caractère mécanique et inadapté de ses angoisses n'en est que plus évident pour lui. Il y a donc on le voit de bonnes raisons de penser que la réflexivité que développent les patients, cette conscience qu'il s'agit d'une situation simulée, bien qu'elle fasse sentir des émotions réelles, fasse partie du traitement.

Un a priori *techniciste : l'exemple du sens donné au terme « contrôle »*

La maîtrise semble donc meilleure que prévue. Ainsi, la différence entre le déroulement des séquences avec les patients « avec contrôle » et avec les patients « sans contrôle » devient de moins en moins grande.

Lorsqu'un environnement est maîtrisé, lorsque l'angoisse qu'il suscite a suffisamment diminué, il faut, pour continuer à progresser, augmenter la difficulté de cet environnement – ascenseur montant d'un étage, diminution de la taille de la rambarde, pont plus haut, etc.

Les patients « sans contrôle » (donc sans bouton de contrôle) doivent alors demander au médecin, tandis que les patients « avec contrôle » ont juste à appuyer sur un bouton. Mais dans les faits, après avoir longuement déambulé dans l'environnement jusqu'à voir leur angoisse diminuer, le patient traite ce moment où se pose la question du changement de difficulté comme une occasion pour ré-ouvrir le dialogue avec l'accompagnant. Pour les patients « avec contrôle » comme « sans contrôle », le changement de difficulté comme le changement de scénario font l'objet d'une discussion avec le médecin : ce sont des moments de réflexion et de dialogue, et il semble donc douteux que l'appui direct ou indirect sur un bouton fasse encore une différence quant à la mobilisation de son lobe frontal par le patient.

De même, il est demandé toutes les cinq minutes au patient de mesurer par un chiffre de 1 à 100 son angoisse (à quoi il répond : « 100 », « 80 », « 60 », « 40 », « 20 », etc). La succession de ces auto-évaluations chiffrées en vient ainsi à rythmer les séances, et la plupart des dialogues entre accompagnant et patient ont lieu à ce moment-là. Or cette demande au patient, qui suppose qu'il a accès à ses émotions et qu'il peut les évaluer, l'amène à mobiliser sa raison. On peut donc se demander si cette auto-évaluation n'entraîne pas de la part du patient la mobilisation de son lobe frontal plus fréquemment que l'appui sur le bouton… autrement dit, si tous les patients assaillis par l'angoisse ne sont pas incités à solliciter leur raison – et non pas seulement le groupe de patients dit « avec contrôle ». Nous revenons sur les conséquences à tirer de cette expérience en conclusion.

Conclusion : l'inclusion des patients dans la recherche en neuroscience

Le retour du patient réel dans l'expérimentation scientifique voit les figures du « bon patient » se fissurer : le « patient endurant et héroïque » résulte d'une sélection sévère, au cours de laquelle ont disparu toutes sortes de patients inaptes, tandis qu'ensuite, une fois installé aux manettes, le « patient rendu autonome par la technique » s'est fortement humanisé. En effet, il dépend encore largement de son entourage social, en l'occurrence de son guide accompagnant, dont la bienveillance, voire la bonne humeur, sont essentielles à sa progression dans l'expérience thérapeutique. Ce qui fait douter de la possibilité future d'une thérapie automatique, d'une automédication virtuelle en solitaire.

Plus globalement, le rapport d'adéquation entre machine et patient s'inverse : ce n'est pas le patient qui est « bon » pour la machine, donc éprouve bien les émotions « réalistes » données par le virtuel et prend le contrôle de ses émotions par la machine (le bouton de contrôle sur les niveaux d'exposition au vide), mais c'est la machine qui permet au sujet de faire preuve d'une réflexivité, au-delà du simple contrôle de ses émotions. Le patient s'engage, participe, réfléchit et s'approprie le dispositif, il « raisonne » l'expérience en cours, au-delà de son utilisation du bouton de contrôle, à laquelle il préfère le dialogue avec l'accompagnateur. Il acquiert une expertise qui le hisse au niveau du chercheur encadrant, mais que celui-ci n'est pas forcément disposé à prendre en considération – comme il n'a pas pris en compte l'avis du patient en amont, lors de la mise en place du dispositif expérimental. Le patient reste conscient, il n'est pas « pris » par la technique virtuelle au sens où il oublierait la mise en scène à laquelle il participe ; il n'est pas différent de son cerveau, ou si une partie du cerveau se laisse prendre (le cerveau émotionnel), une autre partie qui permet le contrôle des émotions permet également de prendre de la distance sur l'expérience en cours.

Si le dispositif thérapeutique est guidé par des principes humanistes de recouvrement par le sujet de son intégrité, le dispositif expérimental de recherche prête le flanc à la critique : il n'est pas exempt de réductionnisme technologique. Or la recherche est prédominante dans l'intérêt des chercheurs, tandis que la clinique prédomine dans l'intérêt du patient. Illustration du contraste, la finalité et la fin de l'expérimentation thérapeutique ne sont pas les mêmes pour les deux types d'acteurs. Pour les chercheurs, la fin du traitement expérimental est marquée par un dernier passage en IRM : *in fine*, l'imagerie cérébrale doit permettre de mesurer l'effet du traitement neuropsychiatrique comme un effet matériel. Pour le patient au contraire, l'incertitude domine sur la fin du traitement et la guérison : « j'arrive à voir les effets… c'est peut-être un effet ? », « si on s'exerce, ça va durer ? », « j'arrivais à maîtriser mon stress […]. Après, je ne sais pas ce que ça va donner au niveau supérieur et il faut voir sur les passages inconnus ». Le travail continue, et on ne cesse de leur répéter qu'il leur faut (et faudra) « s'entraîner » ; alors que pour les chercheurs et les médecins, les mesures prises pendant l'expérience et l'imagerie cérébrale en marquent la clôture.

Malgré l'affichage d'une thérapie par auto-apprentissage, la place du patient – sa participation – dans le dispositif de recherche expérimental en neurosciences reste donc ambivalente, notamment en neurobiologie (Gaillard, 2017 ; Schaab *et al.*, 2017). Dans une perspective d'objectivation des troubles et du cerveau du patient, au sein de laquelle trônent les neurosciences en général et la neurobiologie en particulier, la clinique et le patient occupent en effet une place réduite. Il ne s'agit ni de maltraitance, ni de mépris social : les équipes font ce qu'elles peuvent pour accueillir et accompagner. On peut donc supposer l'existence d'un biais cognitif, en sus des contraintes matérielles et du *timing*.

On peut faire le parallèle entre le défaut de codécision avec le patient et le défaut d'inclusion de la démarche socio-anthropologique en amont du projet. L'équipe de socio-anthropologues a été rajoutée en cours de route, du fait de la procédure d'appariement en vigueur dans l'appel d'offre « Grand défi de la Mission interdisciplinaire du CNRS ». Intégrée plus tôt, elle aurait peut-être pu contribuer à changer le profil des patients et améliorer leur participation, en mettant en place des médiations d'accompagnement supplémentaires.

Surtout, on peut faire le lien entre efficacité de la recherche et intégration des patients. Si la faible codécision entre chercheurs et patients est corrélée avec les difficultés de recrutement de patients volontaires pour l'expérimentation, ainsi qu'avec la juste appréciation de leur contrôle et de leur présence lors de l'expérimentation, alors la fiabilité (et donc la publication) des résultats de la recherche dépendent de cette codécision. C'est donc l'intérêt des chercheurs en neurosciences d'inclure des patients en amont de la recherche et de ne pas sous-estimer leur rôle en aval.

Éléments de bibliographie :

Amsellem Norbert, 2016, « Innovations thérapeutiques et processus de subjectivation en cancérologie » *in* Derbez Benjamin, Hamarat Natasia & Marche Hélène, *La Dynamique sociale des subjectivités face au cancer*, Erès, Paris, p 133-150.

Barbot Janine, 2002, *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida,* Balland, Paris, 307 p.

Bascougnano Sylvie, 2013, « Les inégalités dans les parcours de santé des individus » *in* Ertul Servet, Melchior Jean-Philippe & Widemer Éric (dir.), *Travail, santé, éducation, individualisation des parcours sociaux et inégalités*, L'Harmattan (Coll. Logiques sociales), Paris, p. 108-123.

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

Bataille Philippe & Bretonniere Sandrine, 2016, *Vivre et vaincre le cancer*, Autrement, Paris, 256 p.

Bellahsen Mathieu, 2016 « Les pièges de l'*empowerment* » in *Santé mentale*, n° 212, p. 46-53.

Bergeron Henri & Castel Pierre, 2014, *Sociologie politique de la santé*, PUF, Paris, 480 p.

Bureau Eve & Hermann-Mesfen Judith, 2014, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire » in *Anthropologie & Santé*, n° 8, URL : http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342 (consulté le 24 septembre 2019).

Callon Michel, Lascoumes Pierre & Barthe Yannick, 2001, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Seuil, Paris, 358 p.

Dodier Nicolas, 2007, « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients » in *La Gouvernance des innovations médicales*, PUF, Paris, p. 127-154.

Dubet François, 1994, *Sociologie de l'expérience*, Seuil, Paris, 288 p.

Epsein Steven, 2007, "Patient Groups and Health Movements" in *Handbook of Sciences and Technology Studies*, MIT Press, Cambridge, pp. 499-539.

Fainzang Sylvie, 2012, *L'Automédication ou les mirages de l'autonomie*, PUF, Paris, 192 p.

Fassin Didier, 2000, « Entre politiques de la vie et politiques du vivant. Pour une anthropologie de la santé » in *Anthropologie et sociétés*, nº 24/1, p. 95-116.

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

Goffman Erving, 1975 [1963], *Stigmate. Les usages sociaux du handicap,* Les Éditions de Minuit, Paris, 176 p.

Guchet Xavier, 2014, « Le patient "actionnable" de la médecine personnalisée » in *Socio-anthropologie*, nº 29, p. 31-51.

Lazarus Ronald S. & Folkman Susan, 1984, *Stress, Appraisal and Coping*, Springer, New York, 456 p.

Le Gall Didier & Allain Philippe, 2001, « Applications des techniques de réalité virtuelle à la neuropsychologie clinique » in *Champ psychosomatique*, nº 22 (2), p. 25-38.

Linhart Danièle, 2015, *La Comédie humaine du travail. De la déshumanisation taylorienne à la sur-humanisation managériale*, Érès, Paris, 158 p.

Menoret Marie, 2015, « La prescription d'autonomie en médecine » in *Anthropologie & Santé*, nº 10, DOI : 10.4000/anthropologiesante.1665.

Mestre Daniel, 2006, « Interactions entre réalité virtuelle et sciences du comportement » *in* Fuchs Philippe, Moreau Guillaume, Berthoz Alain & Vercher Jean-Louis (dir.), *Traité de la réalité virtuelle, volume 1, L'homme et l'environnement virtuel*, École des Mines de Paris, Paris, p. 363-380.

Mougeot Frédéric *et al.*, 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 » in *Santé publique*, vol. 30 (1), p. 73-81.

Parsons Talcott, 1955, *Éléments pour une sociologie de l'action*, Plon, Paris, 353 p.

Pierron Jean-Philippe, 2007, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins » in *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n° 2, p. 43-66.

Prior Lindsay, 2003, "Belief, Knowledge and Expertise" in *Sociology of Health and Illness*, vol. 25 (3), pp. 41-52.

Rabeharisoa Vololona, 2007, « En quoi l'engagement des associations de malades dans la recherche renouvelle-t-il les formes de participation et de contestation sociale ? » *in* Tournay Virginie (dir.), *La Gouvernance des innovations médicales*, PUF, Paris, p. 203-220.

Rizzo Albert A. *et al*, 2009, "Virtual Reality Exposure Therapy for Combat Related PTSD" *in* Shiromani Peter, Keane Terrence & Le Doux Joseph E. (dir.), *Post-Traumatic Stress Disorder: Basic Science and Clinical Practice*, Humana Press, New York, pp. 375-399.

Sainsaulieu Ivan, 2009, « Le bon patient est sous contrôle » in *Revue suisse de sociologie*, vol. 35 (n° 3), p. 551-570.

Schaad Béatrice *et al.*, 2017, « Patients sujets avant d'être partenaires » in *Revue médicale suisse*, vol. 13 (n° 566), p. 1213-1216.

Stengers Isabelle, 2002, *Sciences et pouvoirs. La démocratie face à la technoscience*, La Découverte, Paris, 126 p.

Tabuteau Didier & Martin Dominique, 2004, « Les droits des personnes malades » *in* Bourdillon François, Brucker Gilles & Tabuteau Didier (dir), *Traité de santé publique*, Flammarion, Paris, p. 13-23.

Vega Anne, 2018, « Le terrain du cancer, lieu d'expression d'inégalités sociales et d'idéologies de progrès » *in* Amsellem Norbert & Bataille Philippe (dir.), *Le Cancer : un regard sociologique. Biomédicalisation et parcours de soins*, La Découverte, Paris, 352 p.

Ziebland Sue, 2004, "The Importance of Being Expert: the Quest for Cancer Information on the Internet" in *Social Science & Medicine*, vol. 59 (9), pp. 233-247.

Résumé : Nous suivons d'un point de vue socio-anthropologique les tenants et les aboutissants d'une expérimentation en neurosciences, affichant une volonté d'augmenter l'efficacité thérapeutique d'un dispositif de réalité virtuelle (RV) dans le traitement de phobies. La participation du patient, pourtant au cœur de la promesse thérapeutique et du recours à la technologie de la réalité virtuelle, s'avère partielle et relativement impensée. Les acteurs priorisent la recherche sur la clinique et partagent la représentation classique du « bon patient » (actionnable, sans contraintes sociales, disponible), voire d'un patient héroïque, capable d'une endurance et d'une capacité d'adaptation peu ordinaires. Cette représentation va de pair avec la sous-estimation des épreuves thérapeutiques inhérentes à l'usage de la réalité virtuelle et avec la sous-évaluation des capacités d'analyse du patient durant l'expérimentation elle-même.

Mots-clefs : Sociologie, anthropologie, démocratie sanitaire, participation du patient, médecine, neurosciences, recherche interdisciplinaire, nouvelles technologies, réalité virtuelle.

Does Virtual Reality Make More Room for the Patient? A Look Back at an Experimental Therapeutic Research System

Abstract: We follow from a socio-anthropological point of view the ins and outs of an experiment in neuroscience, showing a desire to increase the therapeutic effectiveness of a virtual reality device (VR) in the treatment of phobias. Patient participation, which is at the heart of therapeutic promise and the use of virtual reality technology, is partial and relatively unthinking. The actors prioritize research on the clinic and share the classic representation of the "good patient" (actionable, without social constraints, available), or even of a heroic patient, capable of an unusual endurance and adaptability. This representation goes hand in hand with the underestimation of the therapeutic tests inherent in the use of virtual reality and with the underestimation of the patient's analytical capacities during the experiment itself.

Keywords: Sociology, anthropology, health democracy, patient participation, medicine, neuroscience, interdisciplinary research, new technologies, virtual reality.