



HAL
open science

Ethnologie de la production d'un traitement innovant en Thérapie Comportementale et Cognitive des Troubles Obsessionnels Compulsifs

Margot Morgiève

► **To cite this version:**

Margot Morgiève. Ethnologie de la production d'un traitement innovant en Thérapie Comportementale et Cognitive des Troubles Obsessionnels Compulsifs. Sciences de l'Homme et Société. Université Pierre et Marie Curie- Paris 6, 2012. Français. NNT: . tel-02428148

HAL Id: tel-02428148

<https://theses.hal.science/tel-02428148>

Submitted on 5 Jan 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.



THESE DE DOCTORAT DE L'UNIVERSITE PIERRE ET MARIE CURIE

Spécialité neurosciences
Sociologie des sciences

Ecole Doctorale Cerveau Cognition Comportement

Présentée par

Margot Morgiève

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR de l'UNIVERSITÉ PIERRE ET MARIE CURIE

**Ethnologie de la production d'un traitement innovant en Thérapie
Comportementale et Cognitive des Troubles Obsessionnels Compulsifs**

soutenue le 25 septembre 2012

devant le jury composé de :

Luc Mallet (ICM, Inserm, UPMC)	Directeur de thèse
Xavier Briffault (CERMES, Université Paris Descartes)	Directeur de thèse
Olivier Martin (Université Paris Descartes)	Rapporteur
Alain Ehrenberg (Université Paris Descartes)	Rapporteur
Bruno Falissard (Université Paris Sud)	Examineur
Francesco Panese (Unisciences, Université de Lausanne)	Examineur
Antoine Pelissolo (UPMC)	Président

À mes *ya-ya*, Jeannine, Clotilde, Lili, Nina, et à leurs divins secrets.

À Richard, Jean-Christophe, César et Noé.

REMERCIEMENTS

Je remercie Olivier Martin et Alain Ehrenberg d'avoir accepté d'évaluer ce travail.

Merci à Antoine Pelissolo, Bruno Falissard et Francesco Panese de me faire l'honneur de participer au jury de soutenance. Merci à mes directeurs de thèse Luc Mallet et Xavier Briffault.

Merci à Igor de m'avoir accueillie dans son équipe, de m'avoir permis de disposer d'un espace qui abrite la rêverie car « *On ne peut étudier que ce qu'on a d'abord rêvé. La science se forme plutôt sur une rêverie que sur une expérience et il faut bien des expériences pour effacer les brumes du songe.* » (Bachelard). Merci de m'avoir laissé accès au chasseur de surprises. Bachelard disait aussi « *l'être humain est une ruche d'êtres* », merci de m'avoir fait confiance, et de m'avoir fait une place pour que je puisse déposer mes ruches.

Merci à Gabriel d'avoir relevé le défi de diriger mes travaux, en un temps minuscule alors que j'étais une indigène. Merci de m'avoir aidé à dessiner les contours de ma pensée et de m'avoir appris à apprivoiser différents mondes subjectifs. Merci pour sa confiance, pour tous ses livres, ses chauves-souris et toutes les sonorités écrites qu'il m'a transmises. J'espère avoir acquis, au fil de nos rencontres un peu de sa rigueur et de sa finesse d'esprit.

Merci à Ève, ma Médiatrice culturelle qui m'a accueillie, qui m'a guidée et qui m'a transmis les outils sémantiques qui m'ont permis d'évoluer dans un nouveau monde.

Merci à François, le Président de l'AFTOC, dont la disponibilité, la bienveillance, l'engagement, et le soutien institutionnel ont coloré agréablement nos rencontres et notre collaboration.

Ce travail n'aurait pu être mené à bien sans l'aide d'Albert, l'Ingénieur. Merci de sa patience, de sa disponibilité, de sa curiosité, de son incroyable talent pour me transmettre *toutes sortes de choses*.

Merci à Héloïse et Olaf qui m'ont aidé à accueillir chaleureusement les patients à la salle des machines à fabriquer des images du cerveau. Merci pour les longues heures et même les jours entiers passés à vérifier, préparer, régler, tourner, brancher, débrancher et rebrancher les câbles USB, les grosses molettes, les claviers, les boîtiers gris, les amplis, les consoles, les rétroprojecteurs, les écrans et surtout les boutons.

Je tiens à exprimer tout le plaisir que j'ai eu à travailler auprès de Léonard et de Peter et aux délicieux échanges qui nous ont animés.

Merci à Noé, le Sauveur pour ses conseils si précieux et les tucs partagés en haut des vingt-cinq bosses. Merci à Louis le Collègue éclairé de m'avoir accompagnée tout au long de cette recherche.

Merci à Jean, qui par son précédent passage sociologique dans l'équipe a semé une *certaine* sensibilité et m'a ainsi ouvert un chemin. Merci de m'avoir permis de rencontrer Gabriel.

Merci à l'équipe des Quatre thérapeutes : Iris, Rose, Violette et Olive de s'être prêtés au jeu du protocole de recherche que je leur ai proposé.

Merci à l'équipe du centre de neuro-imagerie, le CENIR et particulièrement à Titouan pour son aide technique, sa pince et son tournevis. Merci à Niki de m'avoir aidée à concevoir une enquête sur les représentations. Merci à Ursula pour son soutien sportif.

Merci au infirmières, aux médecins, aux aides soignantes, aux étudiants du Centre d'Investigation Clinique, particulièrement à Samantha, ma Secrétaire bien aimée et à Édith la gentille Arc, qui m'a aidée à randomiser, faxer et vérifier que tous les documents et formulaires de l'INSERM soient bien datés, paraphés et signés au stylo BIC noir.

Merci aux patients d'avoir participé à cette histoire. Comme Ève, j'espère que la continuité de ce travail permettra, un jour, de pouvoir améliorer la qualité de leurs soins.

Merci aux *Dici* et aux *Dakotés*, Anne et Nicolas Fournier, à Yves Sarfati, à Gaëlle Brigardis et à Thierry Weiler pour leur relecture méticuleuse et leurs suggestions qui m'ont permis de clarifier ma pensée.

Merci à Clotilde, *Ma Sœur*, qui a donné vie à toutes les figures que j'ai imaginées, merci aussi pour son soutien, son amour, sa façon d'être au monde qui le rend merveilleux.

Merci à Robin sans qui cette aventure n'aurait jamais été.

RESUME

Cette thèse vise à mettre en évidence le cadre social de la fabrique d'un protocole de recherche biomédicale afin d'évaluer l'efficacité d'un outil psychopédagogique novateur utilisé en thérapie cognitive et comportementale (TCC) pour les patients atteints de trouble obsessionnel compulsif (TOC) en analysant le processus de socialisation d'une psychologue clinicienne en participation observante dans une unité de recherche de neurosciences cliniques de pointe.

La transmission de cette expérience et de cette position singulière prend la forme d'un récit autobiographique afin d'appréhender les différents patterns sémantiques qui ont successivement façonné l'élaboration et la réalisation d'un tel protocole de recherche. Cette description intervient au moment où la science est *encore chaude*, où elle est modelée par l'intervention d'une équipe de chercheurs de *big-science*, d'une association de patients, et de nombreux autres objets sociotechniques hétérogènes.

SUMMARY

This thesis work was aimed at the identification of the social factors surrounding a biomedical research project, from conception to execution. We took as example the evaluation of a new psychopedagogical tool to be used in cognitive and behavioural therapy for obsessive-compulsive disorder. We analysed the socialisation process of clinical psychologist immersed in a leading clinical neuroscience unit.

This experience, and the resulting observations, are described in the form of an autobiographic narrative. This allows the study of the semantic and lexical patterns that shape the elaboration and implementation of such a research protocol. The description takes place when the science is still hot and the team of big-scientists is in the process of shaping it, in interaction with a patient association and various other sociotechnical objects.

Mots-clefs

Neurosciences ; association de patients ; Sociologie des sciences ; recherche clinique ; évaluation des psychothérapies ; Trouble Obsessionnel Compulsif ; Thérapie Cognitive et Comportementale

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	9
I. Ce que je découvre - Rencontre avec des neuroscientifiques	18
1. « Comment es-tu arrivée chez nous ? ».....	18
1.1. Qui je suis avant d'arriver chez les neuroscientifiques.....	18
1.2. Qui c'est « nous » ?	20
1.3. Du cerveau et de la moelle épinière : la big science ou comment faire de la psychiatrie avec des neurosciences ?.....	26
2. Qu'est ce que je vais faire chez eux, comment, avec qui ?	36
2.1. Partenariat Institution Citoyen Recherche Innovation.....	36
2.2. Patients-partenaires.....	42
2.3. Il faut que je choisisse mon/mes directeur(s) de thèse, maintenant !	52
II. Ce que je prévois de faire	61
1. Façonnage d'un protocole de recherche biomédicale	61
1.1. Objectifs et hypothèses : Relooking avant/après.....	62
1.2. Pourquoi doit-on évaluer les psychothérapies ?.....	65
1.3. Ali baba et les 40 toqueurs.....	74
1.3.1. Combien voulez-vous de patients ma bonne dame ? Mettez m'en 40 !	74
1.3.2. Toi, tu entres, toi, tu sors !.....	76
1.4. Nous avons les moyens de vous faire parler !	80
1.4.1. Ah bon ! Comment ?	80
1.4.2. Am, stram, gram.....	86
1.4.3. Plan d'action	92
1.4.4. Dis, pourquoi tu n'as pas trois bras ?.....	93
1.4.5. Qu'est-ce que tu en penses ?.....	97
1.5. Sauvés par l'imagerie !	102
1.5.1. Exposition de photos	105
1.5.2. Une expérience écologique	114
1.5.3. Aie confiance.....	116
1.6. Psychologue ou éleveur de bœuf ?	118
2. Mais alors, qui sont ces patients atteints de TOC ?.....	131
2.1. Comment pense-t-on le TOC, ici ?.....	131
2.1.1. Les critères du DSM-IV-TR.....	132
2.1.2. Où doit-on ranger le TOC ?	133
2.1.3. Dans la famille OC, je voudrais : le SOC, le POC et le ROC	134
2.1.4. Pourquoi un TOC et pas un cloug ?.....	136
2.1.5. C'est grave, docteur ?.....	141

2.2. Enfin des vrais patients !.....	142
2.2.1. Toc-toc, je peux entrer ?.....	142
2.2.2. Comment regarder des patients en lisant un manuel.....	146
2.2.3. Maud, une patiente modèle.....	159
2.2.4. Maud, auscultée par une experte psychologue.....	163
3. 3. Traitement innovant : QQQCCP ?.....	169
3.1. Comment bien remonter un patient ?.....	169
3.2. Premier Q.....	180
3.3. Deuxième Q.....	181
3.4. QQQCCP.....	186
III. Ce que je fais, vraiment.....	200
1. 1. Le déroulement opérationnel.....	200
1.1. Les derniers préparatifs.....	200
1.1.1. À vos marques, prêts, feu, partez !.....	200
1.1.2. Recherche h/f Y-BOCS > 20.....	205
1.2. Départ du Labo : topologie et rencontres.....	210
1.2.1. 1 centre + 1 psychologue + 35 patients = 140 évaluations.....	211
1.2.2. Le service-coulisses de la psychiatrie.....	219
1.2.3. La salle des machines à fabriquer des images du cerveau.....	233
1.2.4. La Clinique-éprouvette.....	251
2. 2. Résultats des opérations : Qu'est ce que je fais <i>de tout ça</i> , maintenant ?.....	259
2.1. Les patients vont-ils mieux ? Le traitement innovant est-il efficace ?.....	259
2.1.1. Profil des patients.....	259
2.1.2. Vécurent-ils heureux, la tête dans les étoiles ?.....	261
2.1.3. Les chiffres ont parlé, mais qu'en pense l'équipe des Quatre thérapeutes ?.....	269
2.2. Processus analytique.....	278
2.2.1. Comment parle-t-on à un Biostatisticien ? Silence, on tourne !.....	278
2.2.2. Alors, que voit-on dans leurs cerveaux ?.....	287
2.3. Que dit-on ?.....	299
IV. Ce que j'en dis.....	301
1. Laissez parler les petits papiers.....	301
1.1. Il était une fois.....	301
1.1.1. Les chercheurs sont des poètes.....	301
1.1.2. Le « Léonard-Test ».....	311
1.1.3. « Tu ne peux pas dire ».....	316
1.1.4. Dernières heures d'un papier soumis.....	321
1.2. Le produit fini.....	332
2. Diffusion des résultats.....	362

2.1. Communication régionale à la région	362
2.2. Communication nationale aux patients.....	365
2.3. Communication internationale aux big-neuroscientifiques	368
V. Ce que j'en pense.....	374
1. Avec du recul, est-ce que je ressemble à un rugbyman ?.....	374
2. So What ?	383
2.1. Macrostructure d'une big-recherche.....	383
2.2. Abstraction du papier	391
CONCLUSION	404
INDEX DES ABREVIATIONS	408
BIBLIOGRAPHIE	410
ANNEXES	420

INTRODUCTION

« Les faits sont là, ordonnés à leur manière, indépendamment de celle dont nous la décrivons. Penser autrement c'est manquer de respect à l'univers et souffrir d'hubris, pour exalter ce couinement de foutriquet : l'esprit humain. ».

Ian Hacking (Hacking 2008).

Il y a quatre ans, j'arrive, naïve, dans une équipe de recherche de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Je suis psychologue, et le Chef¹ de cette équipe de neuroscientifiques, Igor, me confie la mission d'évaluer l'efficacité d'un traitement innovant en Thérapie Cognitive et Comportementale (TCC) pour les patients atteints de Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC)². Je ne suis pas seule dans l'aventure, le Chef me dit que j'ai des partenaires : c'est une association de patients et de proches atteints de TOC, qui s'est constituée il a bientôt dix ans (l'AFTOC).

Traitement, TCC, patients, TOC, association, AFTOC : ces mots et ces acronymes sont des idiomes qui me sont familiers. Oui, mais... moi, j'arrive avec mes représentations et mes théories sur ces idiomes. Or *eux*, les neuroscientifiques, ont un autre discours, d'autres catégories pour penser ce trouble, qui influencent et structurent leurs pratiques. De fait, leur langue est un élément constitutif de leur réalité sociale et organisationnelle (Duncan and Diamond 2011). Si pour *eux* leurs pensées et leurs catégories sont banales, j'essaye quant à moi d'en discriminer « *les grains variés et les nuances* », selon la formule de Castel (Castel 2010), pour tenter de me les approprier.

Le document que vous avez entre les mains tend à permettre la compréhension de la fabrication d'un traitement innovant par une technique qui s'approche de la participation observante). Il retrace mon parcours : comment je me confronte à un processus d'acculturation, comment j'apprends à fonctionner avec les catégories des neuroscientifiques,

¹ Les personnages principaux que je rencontre sont identifiés par leur fonction, avec une majuscule, dans la mesure où ils incarnent des figures.

² Les troubles obsessionnels compulsifs associent des idées obsédantes (des obsessions, par exemple, une crainte excessive d'être souillé ou contaminé) et des actes répétitifs (des compulsions, par exemple, des lavages longs et très fréquemment renouvelés, vérifier constamment que la porte est bien fermée), actes que le sujet sait absurdes mais qu'il doit accomplir pour soulager son anxiété.

comment j'essaye d'articuler les grammaires des univers desquels je suis aux confins. Articuler donc l'univers des cliniciens, celui des chercheurs, ceux des patients et celui des proches regroupés en association, avec le but que je poursuis : élaborer et évaluer un traitement innovant en TCC des TOC.

Ce récit peut se lire à trois niveaux. Il est descriptif, il retrace l'apparition des objets scientifiques que je rencontre et que je façonne au fur et à mesure que je m'insère, tout doucement, dans le milieu des neuroscientifiques en suivant l'idée que « *Les scientifiques (...) ont une histoire, une formation, des compétences et en fin de compte une identité que l'observation des seules pratiques ne peut pas saisir. La science se construit et évolue dans d'autres enceintes que le laboratoire* » (Gieryn 1982). Il est aussi réflexif : j'expose quelles sont mes valeurs, mes croyances et mes émotions lorsque que je rencontre cette population singulière et que j'apprends à manipuler ses normes et ses axiomes.

Puis, un métadiscours se superpose à ce récit linéaire pour rendre compte de mes réflexions *a posteriori*, sur les processus qui me permettent d'intégrer des nouveaux *patterns* de pensée afin de façonner et de réaliser *mon* propre projet de recherche et de produire des résultats scientifiques sur l'évaluation d'un traitement innovant.

Lorsque je conçois cette recherche d'évaluation d'un traitement innovant, produisant des résultats scientifiques, je me situe à un moment privilégié de la science. C'est le moment où la science est « *incertaine et vivante* ». Elle n'est pas encore une « *science faite* » et froide, qu'on trouve inanimée, inaccessible et mystérieuse dans les très évocatrices *boîtes noires* du sociologue Bruno Latour. Pour regarder ce qu'il y a dans ces boîtes avant qu'elles ne se referment, Latour préconise une méthode simple : il suffit de suivre « *le meilleur des guides, les chercheurs eux-mêmes, lorsqu'ils sont en train de fermer une boîte noire et d'en ouvrir une autre* » (Latour 2005). Il se trouve qu'à mon arrivée à la Pitié-Salpêtrière, le Chef de mon équipe de neuroscientifiques me remet justement le patron d'une boîte, les fournitures et le mode d'emploi pour que je puisse la construire, la remplir et la refermer. Je vous propose donc de vous déplacer dans le temps avec moi, de revenir à ce moment de perplexité où je découvre les différents instruments, les théories et les idées que le Chef me transmet et de me suivre pas à pas dans la fabrication de ma boîte.

Le *design* de cette ethnologie émerge au fil de questions que je me pose et d'hypothèses qui m'aident successivement à m'orienter et à construire ma méthode. Creswell (Creswell 2007)

décline ces hypothèses et leurs implications pratiques sous forme de questions-réponses. Trois d'entre elles éclairent ma démarche :

1) **Question épistémologique : « *Quelle est la relation entre le chercheur et ce qui est recherché ?* »**

Le chercheur doit réduire la distance entre lui et ce qu'il recherche. À ces fins, il doit passer un temps prolongé sur le terrain de recherche (Wolcott 1999) et doit être aussi proche que possible des participants observés (Guba and Lincoln 1988).

Pourquoi le chercheur doit-il réduire la distance entre lui et ce qu'il recherche ? Car s'il ne partage pas la même culture théorique et pratique avec les acteurs qu'il observe :

« L'activité scientifique est alors saisie dans sa dimension phénoménale sans que l'observateur, par-delà son recours apparent aux catégories de ses acteurs, ne puisse saisir, et ceci par simple défaut de compétence, ce qui échappe à la stricte contemporanéité de sa perception - notamment les antécédents et les finalités théoriques des acteurs observés. ».

Michel Dubois (Dubois 1999).

Je campe pendant quatre ans sur le terrain des neuroscientifiques afin de façonner et de réaliser mon protocole d'évaluation d'un traitement innovant. Au bout d'un certain temps, je suis donc assez proche de ce que je recherche.

Mais pourquoi les acteurs sont-ils les seuls bons informateurs ? L'observation participante est parfois le seul moyen efficace pour comprendre des objets culturels et les valeurs qu'ils véhiculent (Schein 1990) et de saisir les subtilités de la vie quotidienne des individus qui utilisent ces objets et ces valeurs (Smith 1978).

De fait, le chercheur qui applique cette méthode a un double rôle paradoxal : à la fois participant et observateur, positionné *en même temps* à l'intérieur et à l'extérieur de l'organisation (Duncan and Diamond 2011). Assumer ces deux rôles, ces deux positions, *en même temps*, est un véritable défi. L'ethnographe, par sa *simple présence*, modifie le statut de ses collègues qui accèdent alors, *malgré eux*, à un double statut : collègues et sujets d'étude. Ce double mouvement peut provoquer de la confusion voire des conflits avec les individus observés ((Duncan and Diamond 2011), *a fortiori* lorsque l'ethnographe choisit de regarder les individus de évoluant dans sa propre organisation, par exemple sur son lieu de travail.

Creswell (Creswell 2007) souligne la nécessité, dans cette situation particulière, de s'interroger sur la possibilité de collecter de *bonnes* données alors que l'acte même de la collecte peut provoquer un déséquilibre de pouvoir entre le chercheur et les individus qu'il observe. Sur les conseils de Creswell, je m'interroge sur ma propre démarche qu'on pourrait qualifier de « participation-observante ». Lorsque j'arrive chez les neuroscientifiques, je suis une « parfaite étrangère » et je me retrouve dans la situation de devoir observer cette population pour m'initier à ses mœurs et participer à ses coutumes. Je suis d'emblée, *naturellement*, dans la double position d'observatrice et de participante, avec un statut d'étudiante, d'apprentie, qui de fait est aussi *là* pour apprendre.

Je ne problématise pas cette posture en amont, mais mon parcours m'amène à la construire *a posteriori*. Ma posture de « participation-observante » n'est donc pas tout à fait classique³, elle permet cependant d'éviter des écueils. Comme je ne suis pas identifiée d'emblée comme observatrice, mes collègues se comportent donc *naturellement*. Ma présence ne modifie pas nos statuts respectifs⁴ : nous sommes *juste* collègues. Cette « posture naturelle » permet d'éviter tout biais lié à l'asymétrie des positions d'observant et d'observé, elle évite

³ Ma démarche de d'observation et de participation *réelle* est comparable à l'« expérience-enquête » réalisée par Dominique Schnapper Schnapper, D. (2010). *Une sociologue au Conseil constitutionnel*. Paris. qui a travaillé durant neuf ans au conseil constitutionnel français. Elle a d'abord fait partie du groupe des neuf conseillers nommés (auxquels se joignent, pour certaines décisions, les anciens présidents de la République, membres de droit) avant de l'observer. Son projet sociologique ne lui est advenu que progressivement. Schnapper souligne l'originalité de cette position singulière. Elle relève des correspondances avec d'autres études, mais elle souligne que dans tous ces cas, le chercheur avait quitté son milieu avant d'y revenir pour l'étudier en bénéficiant de son expérience passée : « On peut citer l'ouvrage classique que Nels Anderson, ancien hobo lui-même, a consacré dans les années 1920 aux hobos, sorte de vagabonds ou de sdf, pour adopter le vocabulaire contemporain (Anderson, 1923). Mais, quel que fût son passé, il mena ensuite sur l'expérience du vagabondage une enquête selon les méthodes consacrées par l'École de Chicago à la fois pour satisfaire aux exigences académiques et pour répondre à la demande émanant des institutions d'assistance. Son passé l'a évidemment aidé à accéder à une population qui lui était proche et à mieux la comprendre en profondeur – contribuant à ce qu'elle ne soit plus interprétée exclusivement en termes de victimes –, mais elle n'a pas été le matériau premier sur lequel il a fondé ses analyses. On peut aussi évoquer le livre que l'universitaire Richard Hoggart consacra aux milieux populaires anglais où il était né et où il avait passé son enfance (Hoggart, 1957). Plus proches de mon enquête, David Hayano, joueur de poker, mena une recherche sur les joueurs de poker et fut contraint, pendant tout le temps de son enquête, de continuer à jouer tout en regardant jouer les autres (Hayano, 1982) ; ou encore Suzanne Krieger travailla sur le milieu des lesbiennes dont elle faisait partie et se retrouva dans la situation d'interroger sur leur vie privée des enquêtées qu'elle avait connues dans sa vie personnelle antérieure (Krieger, 1982). ».

⁴ Mon arrivée, en tant que doctorante, modifie le groupe, mais ne modifie le statut de ceux que j'observe.

également de créer un déséquilibre de pouvoir pointé notamment par Glesne and Peshkin, (Glesne and Peshkin 1992).

2) **Question axiologique :** « *Quel est le rôle des valeurs du chercheur ?* »

Le chercheur doit avoir conscience qu'il est chargé de ses propres valeurs et doit se positionner par rapport à son étude, ce qui implique que sa présence peut apparaître dans le texte.

Pourquoi les valeurs du chercheur doivent-elles apparaître ? En quoi un parcours subjectif est-il informatif ?

« Les chemins qui mènent au savoir déterminent le savoir proprement dit. Ces chemins, ces voies, ces parcours de connaissance sont d'abord subjectifs si par subjectifs, on n'entend pas seulement l'expression d'un ego isolé, retranché dans son for psychique intérieur mais aussi et surtout les contraintes internes et externes, la somme des enjeux personnels, sociaux, politiques, les alliances qui forment les attachements d'une personne. ».

Emilie Hermant (Hermant 2006).

La réflexivité peut se concevoir comme la meilleure façon de comprendre la nature complexe, interactionnelle, et émergente de l'expérience sociale au sein d'une culture, dans la mesure où une culture ne se résume pas à sa dimension manifeste, n'est pas simplement rationnelle et stratégique mais également irrationnelle et émotionnelle (Cunliffe 2003).

Une dialectique de métissage identitaire émerge, elle apparaît dans l'utilisation des pronoms personnels singuliers ou pluriels. À mon arrivée, je suis l'étrangère. Il y a du jeu entre *moi* et *eux*. Puis, je deviens une initiée, les neuroscientifiques, c'est *nous* !

Malgré cette socialisation, je ne me sens toujours pas une « vraie neuroscientifique ». Ce sentiment d'être décalée m'amène à rencontrer un nouveau personnage, Gabriel. C'est un sociologue. Je change alors fondamentalement de perspective. Avec son aide, je regarde différemment *mon* équipe de neuroscientifiques, avec une certaine distance : désormais, ce sont *eux*, les étrangers. J'applique ici le procédé décrit par Martin (Martin 2005). Je mets entre parenthèses leurs propos dès qu'ils parlent de leurs théories, de leurs résultats, de leurs hypothèses :

« *Il faut se méfier comme de la peste du discours philosophique que tient spontanément le savant, et respecter ce métalangage désordonné qui se mêle intimement à la pratique.* ».

Bruno Latour et Steve Woolgar (Latour and Woolgar 2005).

Cette dernière réflexion a une conséquence pratique importante : le sociologue doit user de son ignorance. Comme je l'ai dit précédemment, « Il y a quatre ans, j'arrive, *naïve*, dans une équipe de recherche de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière ». C'est une stratégie réflexive qui permet de mettre de côté un sentiment de savoir, de maintenir la curiosité, et d'être ouvert à l'inattendu. En ce sens, la naïveté est une compétence importante pour les participants-observateurs (Agar 1980) ; (Bernard 1995) et trop souvent négligée (Ybema 2009).

La méthode de participation observante que j'adopte, ne fait pas l'impasse sur le processus de réflexivité qui implique d'être conscient des biais, des valeurs, des émotions et des expériences que l'on porte avec soi dans la recherche qualitative : il faut les rendre explicites (Creswell 2007) pour pouvoir devenir soi-même un instrument de recherche. Mettre en lumière ses propres sentiments et expériences en tant que participant-observateur est une stratégie qui permet de faire l'expérience d'autres cultures, de manière incarnée, tout en réfléchissant à cette expérience de telle manière qu'on arrive à se considérer soi-même comme un autre (Foley 2002). On doit également être en mesure de voir le monde à travers les yeux de l'initié, ce que Ybema (Ybema 2009) appelle « *penser de l'intérieur* ». Richardson est rassurant, les chercheurs « *n'ont pas à essayer de jouer à Dieu, et écrire comme des narrateurs désincarnés et omniscients réclamant une connaissance générale universelle atemporelle* » (Richardson and St. Pierre 2005). Je peux donc rester incarnée et raconter ce que j'ai vu chez les neuroscientifiques, comment je l'ai vécu, en me déplaçant dans l'espace et dans le temps, sur le continuum décrit par Jorgensen (Jorgensen 1989) du parfait étranger au parfait initié. Ma progression sur le terrain des neurosciences prend ainsi la forme d'une narration chronologique.

3) **Question rhétorique : « *Quel est le langage de la recherche ?* »**

Le chercheur écrit dans un style littéraire informel engagé et narratif. Il peut utiliser la première personne, écrire des histoires avec un début, un milieu, une fin, parfois conçues sous forme de chronologie (Clandinin and Connelly 2000).

Il n'y a pas de structure rhétorique standard pour les études qualitatives qui ont donc des formats d'écriture très variables : des textes d'orientation scientifique, des contes, des

performances, du théâtre, des jeux, des poèmes, des récits autobiographiques (Creswell 2007). L'auto-ethnographie est une approche qui acquiert récemment de l'importance (Ellis 2004). Elle comporte généralement des descriptions « *luxuriantes* » (Goffman 1989) ou « *épaisses* » (Denzin 1989), afin de donner l'impression au lecteur de pouvoir vivre l'expérience relatée.

Marcel Mauss souligne la nécessité de décrire complètement et dans leur totalité les formes dans lesquelles un phénomène apparaît pour révéler leur secret. Analyser le concret interdit de négliger la sensibilité au vécu. L'autobiographie est le genre littéraire qui colle le mieux à mon propos et que je décide d'adopter, en piochant quelques objets dans le large choix qu'offre la structure rhétorique très souple de l'ethnographie où il est recommandé d'utiliser de nombreux tropes et figures de style comme des métaphores, des vignettes, des illustrations, de l'ironie (Hammersley and Atkinson 1995), des dialogues vivants écrits dans le dialecte des locuteurs (Nelson 1990), des scènes (Emerson, Fretz et al. 1995), des flash-back, des changements de tonalité, des synecdoques, des monologues intérieurs (Richardson 1990).

Selon Creswell, l'une des caractéristiques des études qualitatives, c'est que ce qui est prévu avant ne peut pas être pré-écrit ; tout peut changer quand le chercheur arrive sur son terrain. Sa question peut changer, sa façon de collecter les données aussi (Creswell 2007). Qu'est-ce que je collecte pour rendre compte de la fabrication du traitement innovant ? Durant presque quatre ans, sur mon terrain, je récolte du matériel vivant, surtout des mots. Des mots de mes collègues, des mots de mes patients pressés entre les feuilles de deux cahiers, comme dans des herbiers. L'un que j'emporte aux réunions d'équipe où je note les discussions « sur le vif » ou des retranscriptions *a posteriori* pour des comptes rendus, l'autre que j'emporte systématiquement lors des consultations psychiatriques avec les patients. Je récolte d'autres mots électroniques, échangés avec un large réseau de correspondants puis classés dans ma boîte aux lettres informatique.

Des mots presque charnels, encore chauds, enregistrés avec mon dictaphone lorsque je mène des entretiens, puis retranscrits minutieusement. Des mots manuscrits que je découvre dans des livres, des articles scientifiques, déjà polis par d'autres lecteurs. Je récolte aussi des objets de collection plus graphiques : des photographies, des images de cerveaux humains, des courbes et des tableaux avec plein de chiffres qui s'additionnent, se moyennent et s' « *écartent-type* ».

Voici la liste des matériaux que j'ai collectés puis organisés dans un tableau, d'après la matrice de Creswell qui structure les sources d'informations en quatre types de données :

Liste du matériel collecté

Observations :

- Vingt deux vignettes cliniques de patients
- Un cas clinique d'une patiente
- Des comptes rendus de différentes réunions : avec des thérapeutes, les membres de l'association de l'Aftoc, les membres de *mon* équipe de neuroscientifiques
- Des notes de conversations, de conférences
- Un extrait de dialogues avec un biostatisticien
- Des extraits de dialogues avec les membres de *mon* équipe de neuroscientifiques

Interviews :

- Une interview du Président de l'Aftoc, semi-structurée, en face à face, enregistrée et retranscrite
- Une interview du Président de l'Aftoc par e-mail : question semi-ouverte en réaction à des extraits d'un article
- Une interview d'une ancienne stagiaire de *mon* équipe de neuroscientifiques par e-mail, sous forme d'une question semi-ouverte
- Une interview d'une psychologue par e-mail : question semi-ouverte en réaction à la présentation du cas clinique d'une patiente
- Quatre interviews de psychologues ayant mené les thérapies, par e-mail sous forme de questions semi-ouvertes
- Une interview en face à face d'un « sujet » ayant participé à une recherche, sous forme d'une question semi-ouverte
- Douze interviews d'individus « profanes des neurosciences » par e-mail, sous forme de questions semi-ouvertes

Documents textuels :

- Des extraits de documents officiels du protocole de recherche biomédicale
- Un document relatant la procédure d'inclusion des patients dans le protocole
- Un document décrivant le déroulement des thérapies
- Une annonce figurant sur le site Internet de l'Aftoc pour recruter des patients pour participer à la recherche
- Un extrait d'un document informel listant les procédures à réaliser lors des passations IRM
- Un extrait de notes prises par moi et trois membres de *mon* équipe de neuroscientifiques dans un « cahier de manipulation » des passations IRM.
- Des articles, livres

Documents visuels :

- Des e-mails avec les différents acteurs du protocole
- Trois e-mails de patients envoyés spontanément au Chef de *mon* équipe de neuroscientifiques
- Huit e-mails de patients répondant à l'annonce pour la recherche
- Trois e-mails reçus d'un collectif associatif
- Un témoignage d'une patiente issu d'un forum de discussion sur Internet
- Une diapositive de PowerPoint du Chef de *mon* équipe de neuroscientifiques
- Sept diapositives de PowerPoint personnelles
- Une image de l'atlas
- Des images IRMf (Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle) issues de 120 évaluations de patients
- Une photographie
- Des tableaux et des graphiques personnels, d'un ingénieur et d'un Biostatisticien

Certains mots et expressions sont « en gras » afin d'aider le lecteur à discerner les patterns particulièrement significatifs du matériel exposé.

Comment une psychologue clinicienne devient-elle l'observateur et l'outil qui produit une ethnologie, dans le cadre d'une thèse de sociologie des sciences, au sein d'une école doctorale de neurosciences et de sciences cognitives ? Quels sont les différents processus de socialisation dans le monde des neurosciences nécessaires à l'élaboration d'un traitement innovant ? Je vais essayer de raconter cette histoire.

I. Ce que je découvre - Rencontre avec des neuroscientifiques

1. « Comment es-tu arrivée chez *nous* ? »

1.1. Qui je suis avant d'arriver chez les neuroscientifiques

Un de mes jeunes collègues, Peter, en première année de thèse de sciences, m'a récemment demandé « Mais comment es-tu arrivée chez *nous* ? »⁵. Cette formulation semblait refléter ma position : à la fois intégrée au sein de l'équipe, tant par mon activité que par les liens tissés avec mes collègues, avec cependant le sentiment persistant d'être à part de ce « *nous* » englobant la communauté des neuroscientifiques.

Je me suis formée à l'université de Vincennes Saint-Denis-Paris 8 pour être psychologue clinicienne. J'ai choisi cette université car elle me semblait proposer un enseignement intégratif qui n'adhère pas à un dogme en particulier, mais qui ouvre un éventail des possibles sur différentes formes de thérapies, en apprenant à porter un regard critique sur les différentes théories et les pratiques qui en découlent. Je me suis rapidement intéressée aux patients schizophrènes, lors des mes stages puis de mes expériences cliniques dans différentes structures extrahospitalières et associatives visant à inscrire les patients dans un tissu social. Je me suis particulièrement intéressée lors de précédents travaux à la nature des interactions sociales des patients en fonction de l'architecture des lieux, à l'impact des pratiques des structures institutionnelles sur leurs trajectoires de vie, puis aux représentations que les patients avaient d'eux-mêmes, de leur trouble et des autres patients. En 2005, je suis diplômée et j'exerce alors à quart temps dans un hôpital de jour pour adolescents psychotiques et à mi-temps dans un CATTP (Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel) pour les adultes puis dans un PAEJ (Point Accueil Écoute Jeune). Ces différentes activités s'organisent autour d'ateliers thérapeutiques et de groupes de discussions. Elles engendrent un contact inscrit dans le partage d'un quotidien, avec l'idée que ce partage est en soi thérapeutique. Je travaille alors dans des équipes pluridisciplinaires avec des psychiatres, des éducateurs, des art-thérapeutes, des artistes. Les échanges avec les professionnels sont passionnés. Nous enrichissons nos pratiques cliniques en confrontant nos cadres théoriques respectifs. À cette époque, je prends beaucoup de notes sur les échanges entre les patients psychotiques. J'en

⁵ Février 2010.

discute avec un auteur-comédien qui donnera une nouvelle vie à ce qu'il appelle les « cahiers de Margot » en créant une pièce de théâtre (Dollé 2011) à partir de ces notes.

Cette pratique clinique, bien qu'enrichissante, n'est pas suffisante. Je reprends donc un DEA (maintenant appelé M2-recherche). L'un de mes collègues psychiatre, Robin, me propose à ce moment d'aller à des congrès et de rédiger des articles pour « *Abstract psychiatrie* » dont il est rédacteur en Chef adjoint. Je reprends donc mes cahiers avec plaisir et je prends l'habitude d'enregistrer les conférences avec mon dictaphone pour rédiger ensuite des articles. Puis j'intègre le comité de rédaction de la revue, et je rencontre à cette occasion le rédacteur en Chef, Igor. Quelques mois plus tard, Robin me conseille de le contacter. Il m'explique qu'Igor est également psychiatre, chercheur, Chef d'équipe à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière et qu'il souhaite recruter un psychologue pour faire une thèse dans son équipe dans le cadre d'un projet en partenariat avec une association de patients. Le 26 février 2008, j'envoie donc un premier mail pour prendre contact avec Igor.

Nous convenons d'un rendez-vous, il m'expose la situation : il dispose d'un financement de l'Île-de-France dans le cadre d'un projet PICRI, c'est un Partenariat Institution et Citoyens pour la Recherche et l'Innovation. Il cherche à recruter un étudiant pour faire une thèse et monter un projet de recherche en collaboration avec une association de patients atteints de TOC (l'Aftoc), ce qui m'intéresse particulièrement. Je rencontre ensuite l'une de ses étudiantes, Ève, psychologue « avec un profil neuroscientifique⁶ », alors en dernière année de thèse de neuroscience. Il y a des concurrentes, finalement ma candidature est retenue. Il va donc falloir que je fasse un choix : continuer mon activité clinique morcelée en plusieurs structures, en plusieurs banlieues, cumulant des contrats précaires ou m'engager dans un projet de recherche qui m'apparaît comme excitant avec cette idée de partage des savoirs, de décloisonnement des liens entre cliniciens, chercheurs et association de « patients-experts » qui me tient particulièrement à cœur. Je ne conçois pas ce décloisonnement comme une référence dogmatique inscrite dans une vision basée sur *l'Evidence Based Medecine* (EBM) mais je suis sensible à une démarche scientifique *bottom-up* (ascendante)⁷. J'essaye de négocier une activité à mi-temps : impossible, répond le Chef, Igor. Faire une thèse demande

⁶ Ève a suivi une formation de master de recherche en psychologie option neuroscience et est en troisième année de doctorat de neurosciences à l'école *Cerveau-Cognition-Comportement* sous la direction d'Igor, lorsque j'arrive dans l'équipe.

⁷ La démarche « bottom-up » (« de bas en haut ») consiste à élaborer, en matière scientifique, à partir de données élémentaires pour « remonter » vers des formes d'organisation plus globales. A l'opposé, la méthode « top down » (« de haut en bas ») part d'un système global pour le décomposer en ses éléments constituants.

un investissement qui ne permet pas de cumuler avec une autre activité. J'hésite, et finalement je décide de me lancer dans ce projet de recherche.

1.2. Qui c'est « nous » ?

J'arrive dans mon bureau, au bâtiment qu'on appelle « l'Enfance », c'est le « Pavillon de l'enfant et de l'adolescent ». Dans ce pavillon, il y a donc des enfants et des adolescents, dans le service de pédopsychiatrie. On les voit parfois partir pour des sorties thérapeutiques avec des animateurs. Il y a également des malades et des médecins qui circulent dans le service d'hématologie. Il y a aussi « La banque d'ADN » et quelques bureaux avec des équipes de chercheurs. L'un de ces bureaux est *mon* bureau. Dans *mon* bureau, il y a d'autres étudiants. Il y a Ève, la psychologue en dernière année de thèse de neurosciences que j'ai déjà rencontrée et qui sera ma très précieuse Médiatrice culturelle. J'entends par « *médiatrice culturelle* » l'intermédiaire qui me permet véritablement d'établir un dialogue avec le reste de l'équipe et de tisser doucement des liens avec eux. Pour Jean-François Six, la médiation « *c'est la relation entre deux, l'espace vide autour duquel on se rencontre, la table qui sépare et réduit, le troisième terme qui fait le lien, qui permet aux «deux» de trouver sens, l'un par l'autre* » (Six 1995). Ève est tout ça pour moi. Elle a aussi d'autres fonctions : d'initiation, de transmission et de passage de relais.

Il y a également deux autres étudiantes : Ursula, en 2^{ème} année de thèse de neurosciences et Katya, neurologue en master ; Marco, un post-doctorant qui fait quelques apparitions et Jean, un anthropologue qui fait d'encore plus brèves apparitions. Jean est à ce moment en dernière année de thèse d'anthropologie sociale. Il réalise un travail ethnologique sur l'application de la stimulation cérébrale profonde⁸ menée par *notre* équipe de neuroscientifiques.

Puis je vais à la réunion d'équipe, qui a lieu toutes les semaines. Là, je rencontre deux ingénieurs : Titouan et Niki, et les chefs : Léonard, un neuroanatomiste, Cervane, une neurologue et Igor, le psychiatre-Chef d'équipe qui m'a choisie pour intégrer l'équipe. Lors de ces premières réunions, je ne comprends pas ce que disent *ces gens* !

Je mets en fait beaucoup de temps à saisir qui *sont* les gens, ce qu'ils font, quelles sont leurs fonctions. Les parcours des autres étudiants me paraissent obscurs ; « *cogmaster* », biologie... Je comprends juste que Cervane et Igor ont une double activité clinique avec des

⁸ Cette technique (décrite page 16) consiste à implanter deux ou quatre électrodes fines dans le cerveau des patients, dans une zone de quelques millimètres impliquée dans les obsessions et les rituels : le noyau sous-thalamique.

consultations de patients et de recherche. Je suis un peu rassurée de savoir qu'il y a des patients...

Moi qui prenais tellement de plaisir aux échanges avec mes anciens collègues, pourquoi ne parviens-je pas à échanger avec eux ?

Déjà, il va falloir que je me familiarise avec les neurosciences auxquelles je suis totalement étrangère. Lors des réunions, j'essaie de me concentrer pour comprendre ce qui se passe. Il y a souvent des présentations d'articles, des données d'IRM et d'enregistrements de diverses activités du cerveau qui m'apparaissent « brutes », très décontextualisées. Je n'arrive que très rarement à me concentrer plus de 10 minutes, c'est tellement loin de ce qui me préoccupe, de ce qui m'anime : les patients, les humains... Là, ce sont des images, des chiffres et des graphiques. Je m'ennuie. Quand j'étais encore une « vraie » psychologue, on se réunissait autour de la table, avec du thé pour la convivialité, le cahier de transmission et l'ordre du jour qui structuraient la réunion en deux temps, d'abord institutionnel, puis clinique. On se regardait. Là, le dispositif est différent. La communication s'organise autour de l'écran et d'un support très formaté : c'est le règne du *Power Point*, de l'Image, des *Data*. C'est peut-être la version « up-date » de ce que décrivait déjà Latour (Latour and Woolgar 2005) : « *Les produits principaux d'un laboratoire sont les inscriptions – préprints, graphes, traces, photographies, publications et maintenant courrier électronique* ».

Lors des réunions, je passe donc de longs moments plongée dans mes rêveries avec un peu de culpabilité de ne pas arriver à m'intéresser et comprendre ce qui semble visiblement les préoccuper, eux, les « *spikes*⁹ », les « *bursts*¹⁰ », et autres « *gonogos*¹¹ ». J'ai donc un premier problème à surmonter : me socialiser dans un nouvel univers dont la langue, la grammaire et les enjeux m'échappent totalement.

⁹ C'est (en français) le potentiel d'action d'un neurone, autrefois appelé influx nerveux, et il correspond à une dépolarisation transitoire, locale, brève et stéréotypée de la membrane plasmique des neurones selon une loi du tout ou rien. Ce potentiel d'action se propage le long de l'axone. Il véhicule une information. C'est la base du langage (pour ce qu'on en connaît) des neurones.

¹⁰ Les « *bursts* » ou « *trains* » de potentiels d'actions décrivent l'organisation temporelle d'une séquence de potentiels d'actions. Ainsi si chaque potentiel d'action représente un mot du langage neuronal, le burst en est la phrase. La forme des bursts, leur durée et les silences qui les séparent sont parmi les principales caractéristiques qui permettent à l'électrophysiologiste de reconnaître qu'il enregistre un neurone de tel ou tel type.

¹¹ En psychologie, le test de Go-NoGo vise à faire réaliser à un sujet une action (e.g., presser un bouton) à l'occurrence de certains stimuli et à inhiber cette même action pour d'autres stimuli.

Mais alors, comment vais-je pouvoir communiquer avec *eux* ? Dans mon CATTP, il y avait aussi une équipe pluridisciplinaire, on avait aussi chacun nos théories mais déjà on *partageait* le champ des sciences humaines. C'est-à-dire que nous avons des mots différents mais familiers. Et puis surtout, ce qui nous réunissait, c'est que nous parlions des mêmes choses : les patients, avec un objectif commun : les aider à « aller mieux » ou « pas moins bien » avec chacun nos « méthodes ». Nos théories, nos pratiques, nos sensibilités étaient singulières mais à l'image du groupe de jadis qui s'est constitué autour du feu, nous nous rassemblions autour des patients avec beaucoup de plaisir. Nous avons donc un élément réel qui nous permettait d'échanger, comme un point de rencontre.

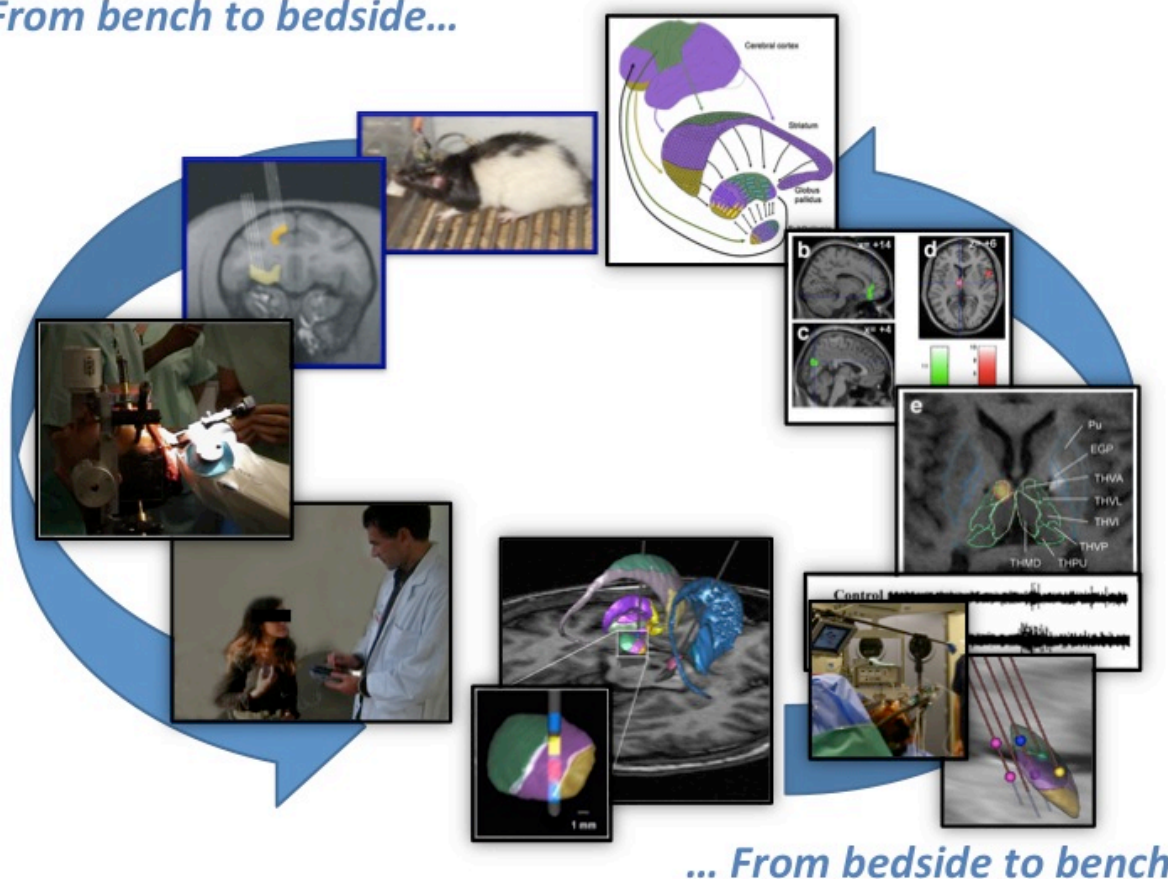
Quant à *eux*, les neuroscientifiques, je ne comprends pas bien ce qui les réunit. Ce n'est pas aussi évident. Ici, il n'y a ni unité de temps, ni de lieu ni d'action. *Eux*, ils travaillent dans différents bureaux, dans différents bâtiments de l'hôpital, voire même pas à l'hôpital, et parfois de chez eux. Chacun arrive et repart, selon son propre rythme, et personne ne fait la même chose. Si on a quelque chose à se dire, on s'envoie un mail.

J'ai donc mis beaucoup de temps à saisir quels implicites leurs permettaient de fonctionner ensemble. Le fonctionnement de l'équipe m'apparaît aujourd'hui dépendant de la structuration même de la recherche. L'équipe a des projets et fait des projets qui ont une vie. Ces projets nécessitent le temps et les compétences de différents professionnels. Il faut les penser, les créer, les écrire, les soutenir, obtenir des financements, puis réaliser les études, analyser les « *data* », et produire des connaissances, ce qui se traduit en recherche par écrire des articles dans des revues scientifiques ayant un « bon *impact factor* ». Les projets regroupent à chaque fois plusieurs membres de l'équipe qui sont donc impliqués ensemble vers un but commun et qui communiquent par « sous-groupes » qui s'investissent et travaillent sur le même projet. Plus un membre de l'équipe est impliqué de manière transversale dans plusieurs projets, plus il peut acquérir le langage propre à chacun des autres professionnels. Le projet est donc éminemment structurant pour l'équipe, c'est un attracteur fort. Il me semble que le projet est donc le feu qui anime les neuroscientifiques.

Mais qu'est-ce qui les motive vraiment, *eux* ? Je n'ai compris qu'assez tardivement la démarche de l'équipe. Elle s'inscrit dans un modèle que je trouve très séduisant, avec l'idée d'une boucle rétroactive entre pratique et recherche qui peut se résumer ainsi : « du laboratoire au chevet du patient... du chevet du patient au laboratoire », ce qu'illustre la diapositive ci-dessous utilisée lors de conférences pour expliquer la démarche de l'équipe. Il

semble donc qu'on peut identifier ici un double mouvement de la science pour les patients, et des patients pour la science.

From bench to bedside...



Ce qui me séduit dans cette démarche ainsi illustrée, c'est aussi « *l'harmonie du charme intrinsèque d'un style de pensée* », pour reprendre l'expression de Ludwik Fleck. Cette diapositive s'appuie sur un procédé rhétorique, une antimétabole : « du laboratoire au chevet du patient... du chevet du patient au laboratoire » et des images : photos, schéma, enregistrements... À première vue, c'est joli ! C'est évocateur ! Si on regarde un peu plus attentivement, ça peut provoquer un sentiment d'inquiétante étrangeté. Si on suit pas à pas la chronologie indiquée par la flèche antihoraire, on voit d'abord un rat avec des électrodes, puis l'image du cerveau d'un singe : « *jusqu'ici tout va bien !* ». Immédiatement après, on voit la photo d'un patient sur une table d'opération à qui on implante des électrodes dans le cerveau puis, celle d'une patiente « téléguidée » par un médecin muni d'un joystick. Cette juxtaposition abrupte d'animaux, d'humains, d'électrodes, de cadre stéréotaxique et de Gameboy peut paraître terrifiante. J'ai récemment interrogé six individus profanes des neurosciences, en leur envoyant un mail avec la diapositive en pièce jointe et la question

suivante : « *Est-ce que vous pouvez me dire en quelques mots, quelles sont vos premières impressions, en regardant cette image?* »¹². Voici leurs réponses :

Julie : « Je dirai que je vois une petite souris, des expériences, un cycle de recherche, une opération du cerveau un peu dégoûtante ! »

Charlotte : « Je ne sais pas trop? Une brochure pour une clinique où ils font des essais bizarres sur les souris et le cerveau? »

Soizic : « Mes premières impressions : angoisse, peur, horreur, dégoûtant, expériences animales... »

Alice : « Les images me font penser à des recherches scientifiques et expérimentales. Ce qui me fait bizarre c'est que les images scientifiques (à part les images avec des cerveaux) ne me renvoient à rien de connu, je ne sais pas ce qu'elles représentent et donc ça me dérange un peu. D'habitude, quand on voit des images scientifiques, ce sont souvent des images de cellules, des coupes de cerveau, des radios ou scanners ou encore des virus... »

Nadia : « Laboratoire-recherche-cerveau-expérience-irm-scanner-cognitif-rat de laboratoire »

Rosana : « Votre travail semble être protéiforme, ça a l'air extrêmement complexe. Je comprends que vous partez du poilu pour aller vers les courbes, du concret vers la recherche ».

Le contenu, le fond, de cette diapositive ne semble donc pas évident à percevoir pour des individus profanes. Il a une tonalité plutôt peu rassurante. Pourtant, lorsque cette diapositive est manipulée en routine, qu'elle est présentée par le Chef de mon équipe de neuroscientifiques à l'occasion de différentes réunions, colloques, et autres conférences, elle est très bien accueillie. À ce moment, le discours d'Igor vient donner sens à l'ensemble des images qui, capturées dans le mouvement circulaire de la boucle, forme un vortex dont le pouvoir attractif balaye les réticences. Le public est convaincu par la jolie démonstration de cette approche ascendante (dite *bottom-up*) et descendante (dite *top-down*). Suite à cette diapositive introductive, Igor présente souvent quelques vidéos de patients inclus dans des protocoles de recherche de stimulation cérébrale profonde¹³ qu'il dirige. Cette technique consiste à implanter deux ou quatre électrodes fines dans le cerveau des patients, dans une zone de quelques millimètres impliquée dans les obsessions et les rituels : le noyau sous-

¹² Réponses recueillies en Avril 2012.

¹³ En 2002, en soignant la maladie de Parkinson chez deux patients atteints de TOC, Igor et des chercheurs de l'Inserm ont constaté que la stimulation cérébrale profonde avait un effet sur leurs troubles obsessionnels.

thalamique. Ces électrodes sont reliées à un stimulateur implanté sous la peau qui délivre un courant électrique continu de très faible intensité qui module l'activité biologique des neurones de cette zone. Le courant électrique peut être éteint, diminué ou augmenté à l'aide d'une télécommande réglée par le médecin¹⁴. Le récit de chaque étape de cette opération peut donc être illustré par toutes les photos *humaines* de la diapositive (le singe et le rat n'ont pas leur place dans cette histoire). On comprend encore mieux la boucle. Après ces explications, Igor montre donc des vidéos de patients atteints de TOC et du syndrome Gilles de la Tourette « avant/après » l'opération. On voit alors le premier film d'une patiente atteinte de tics, qui crie et s'automutile. La vidéo s'arrête. Une autre commence. La patiente est assise, calme, sans cri ni geste d'auto-agression : Elle est stimulée. On voit alors un autre patient, lui a des TOC. Un médecin lui demande de prononcer certains mots « *serpent* », « *mort* », « *cimetière* ». Le patient ne réussit pas à effectuer l'exercice, il est extrêmement anxieux, c'est la fin du film. Igor projette un autre film où le même patient répète après le médecin qui l'interroge : « *serpent, mort, enterré dans le cimetière...* ». Il s'étonne lui même d'arriver à prononcer tous ces mots. Il se demande s'il est vraiment stimulé ou si « *C'est l'effet placebo ?* ». Oui, il est vraiment stimulé. Igor utilise un procédé rhétorique habilement structuré, qui associe un discours neuroscientifique complexe, des images, des films, des témoignages de « vrais patients » qui ont un pouvoir de conviction et de séduction *imparable*.

Cependant, lors de réunions d'équipe, cette vision globale, interactive, dynamique entre pratique clinique et recherche, patients et médecins me semble absolument imperceptible. Ce « tout » si séduisant est alors découpé en petites parties auxquelles je n'arrive pas à donner un sens, à réinscrire dans la boucle, comme les pièces d'un puzzle dont je ne connais pas les contours. Je suis confrontée à une logique qui diffère fortement de mon approche initiale, plus holistique, issue de ma pratique clinique. Comment vais-je pouvoir m'intégrer à cette équipe : « *Behavior, Emotion and Basal Ganglia* » ? Et qu'est ce que c'est déjà, les *Basal Ganglia* ? En français, ce sont les ganglions de la base (autrefois appelés noyaux gris centraux ou noyaux de la base) qui sont constitués par des noyaux pairs, interconnectés au niveau télencéphalique (hémisphères cérébraux) et diencéphalique. Ils comprennent : le striatum (composé du noyau caudé et du putamen) ; le pallidum (composé du globus pallidus interne et externe, GPi, GPe) ; le noyau sous-thalamique (ou corps de Luys) ; la substance noire ou locus niger, compacte (SNpc, *substantia nigra pars compacta*), et réticulée (SNr, *substantia nigra pars reticulata*). Ma formation et mon expérience me permettent d'appréhender

¹⁴ <http://pelissolo.over-blog.com/article-24722226.html>

relativement facilement les concepts liés aux émotions et aux comportements, le « *Behavior Emotion* ». En revanche, la dimension neuro-anatomique, le « *Basal Ganglia* » constitutif de l'équipe m'est totalement inconnue.

1.3. Du cerveau et de la moelle épinière : la *big science* ou comment faire de la psychiatrie avec des neurosciences ?

« *Biologiquement je m'arrange avec l'idée que je me fais de la biologie: je pisse, j'éjacule, je pleure. Il est de toute première instance que nous façonnions nos idées comme s'il s'agissait d'objets manufacturés. Je suis prêt à vous procurer les moules. Mais...* »
Léo Ferre, *La solitude*.

Quelques années ont passé. *Nous* avons été la première équipe à emménager dans le nouvel Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (l'ICM). L'ICM, c'est 22 000 m² de laboratoires et 600 chercheurs exerçant dans différents domaines de la recherche : biologie moléculaire et cellulaire, neurophysiologie, sciences de la cognition, thérapeutique : bref, *la big-science*¹⁵ !

Selon Weinberg Weinberg, A. M. (1961). "Impact of Large-Scale Science on the United States." *Science* **134** (3473): 161–164., à travers l'histoire, les sociétés ont exprimé des aspirations de grandeur dans des entreprises monumentales bien que pas nécessaires qui les ont acculées à leurs limites physiques et intellectuelles. Mais ces monuments ont souvent été considérés par la suite comme symboles de ces civilisations. Les pyramides, le Sphinx et le temple de Karnak symbolisent l'Egypte, les cathédrales la culture religieuse du moyen âge et Versailles la France de Louis XIV. Ces sociétés ont été leurrées dans ces labeurs extraordinaires par leurs dirigeants (pharaon, église, roi) qui invoquèrent un 'mysticisme culturel' voire la force pour les y contraindre. Quelquefois cependant, comme pour les cathédrales, la fierté locale et l'esprit de compétition poussèrent les villes à se défier et contribuèrent ainsi à l'essor du projet. Lorsque l'histoire se penche sur le XX^{ème} siècle, elle voit la science et la technologie comme thèmes dominants, elle trouvera sûrement dans les monuments de la *big-science* (fusées géantes, accélérateurs de particules, réacteurs expérimentaux à haut flux) le symbole de notre temps, comme elle voit en Notre Dame le symbole du moyen âge. Elle trouvera même peut être des analogies entre nos motivations pour la science gigantesque (la *big-science*) et celles des bâtisseurs d'églises et de pyramides. Nous construisons nos monuments au nom de la Vérité scientifique, ils construisirent les leurs au nom de la vérité religieuse. Nous utilisons la *big-science* pour auréoler nos pays de prestige, ils utilisèrent leurs églises pour faire la fierté de leurs cités, nous construisons pour apaiser ce qu'Eisenhower pensait devenir une caste dominante de scientifiques, ils construisaient pour plaire aux prêtres d'Isis et d'Osiris.

Gary Sanders, Sanders, G. (2002). From Small Science to Big Science Williamsburg.

Dans *notre* équipe, on s'intéresse plus particulièrement à la psychiatrie, à la recherche clinique, à la physiopathologie et à l'innovation thérapeutique.

Nous nous inscrivons dans le mouvement des neurosciences qui tend à fusionner la neurologie et la psychiatrie. C'est un champ émergent et excitant, comme en atteste, depuis le tournant des années 1990, le nombre croissant de publications scientifiques dans des revues internationales de renom et leur forte médiatisation auprès du public. Les liens entre ces deux disciplines sont très anciens, et leur intrication change la façon dont nous pensons à la fois les causes et le traitement des maladies mentales. Dans cette perspective, les maladies neurologiques et les maladies mentales peuvent être abordées comme « *une unique espèce de maladie* » (Ehrenberg 2004). Le « *programme grandiose* » des neurosciences conduit à un traitement des psychopathologies en termes de « *neuropathologie* » (Ehrenberg 2007). Ce qui implique alors de traiter les pathologies psychiatriques *comme* des problèmes neurologiques. Lors d'une récente conférence organisée sur « La psychiatrie en 2030 »¹⁶, j'ai pu assister à la diffusion d'un film où des internes en psychiatrie étaient interviewés sur le thème : « la psychiatrie de demain ». À cette occasion, l'un des internes interrogés proteste : « *On se fait voler des pathologies par la neurologie, comme le TOC !* ». Cette protestation illustre la théorie d'Andrew Abbott de la juridiction sur l'objet, selon laquelle un corps professionnel est susceptible de se mobiliser dès lors qu'il perçoit un conflit de juridiction en ce qui concerne son cœur de métier. Afin de défendre son activité propre, cette profession va alors s'employer à réaffirmer son mandat et sa licence. Andrew Abbott met l'accent sur l'instabilité des frontières professionnelles et sur les luttes perpétuelles de territoires inter et intra-

Attribut	<i>Small-science</i>	<i>Big-science</i>
Succès définit par	Scientifiques, créateurs, inventeurs, pairs	Managers, reviewers, sponsors, pairs
Décisions prises par	Scientifiques, créateurs, inventeurs	Managers, directeurs, délégués
Flexibilité du <i>design</i> (conception)	Flexible, créatif	Fixe, de base
Fabriqué par	Artisanat, « fait maison »	Approche industrielle « achetée »
Composition de l'équipe	Prédominance des scientifiques	Scientifiques, ingénieurs, comptables
Visibilité du projet	Privée	Publique
Processus du projet	Opaque	Transparente

¹⁶ vendredi 16 mars 2012.

professionnelles. Les professionnels des collectivités sociales cherchent à réguler les conditions du marché en leur faveur afin de conserver leur monopole sur un territoire de compétences (*juridictions*) (Abott 1988). En ce sens, la psychiatrie intégrerait « *des avancées des sciences cognitives, de la génomique ou encore de la neurobiologie* » afin de bénéficier de leurs « *fondements scientifiques nécessaires pour devenir une « discipline clinique des neurosciences* » (Moutaud 2012).

De la même manière, le rapprochement entre la neurologie et la psychiatrie pose la question des modalités d'intégration des deux disciplines. Une majorité d'auteurs anglo-saxons développent actuellement l'idée de la possible fusion des deux spécialités médicales au sein d'une discipline neuropsychiatrique commune. Lors de cette conférence, Luc Mallet, un psychiatre impliqué dans des programmes de *big science*, a été convié à une table ronde pour poser cinq questions-clés afin d'imaginer quelle pourrait être cette intégration en 2030 :

1) Contexte : La psychiatrie a disparu dans la neurologie. Le comment l'a emporté sur le pourquoi.

Question : Le modèle de neurologie comportementale est-il pertinent pour les maladies psychiatriques ? Le TOC est-il encore une maladie psychiatrique ?

2) Contexte : La neurologie a disparu dans la psychiatrie. La sphère de la subjectivité a englobé la phénoménologie du comportement.

Question : Quels outils pour une psychiatrie individualisée ?

3) Contexte : La neurologie et la psychiatrie ont disparu au profit de la cerveaologie. Les neurosciences conduisent à la disparition des frontières disciplinaires.

Question : La maladie de Parkinson est-elle encore une maladie neurologique ?

4) Contexte : La cyberpsychoneurotologie s'est développée à partir de la neurochirurgie.

Question : Quels sont les développements à prévoir pour les interventions physiques sur le cerveau ?

5) Contexte : Il n'y a plus de neurologie ni de psychiatrie. Il n'y a plus rien d'autre que des examens biologiques et biophysiques.

Question : Quelle organisation de santé pour une psychiatrie basée sur des biomarqueurs et le principe de préemption ¹⁷?

¹⁷ Préemption : prendre des mesures correctives, notamment au niveau moléculaire, avant l'apparition de la pathologie.

Ces cinq questions mettent en lumière la négociation de la place de la psychiatrie avec les neurosciences qui se joue actuellement, sous nos yeux. C'est une problématique quasi existentielle, qu'on retrouve en filigrane à travers la thématique de la disparition. Psychiatrie et neurologie sont en péril, elles risquent de s'effacer, de s'estomper, de ne plus être perceptibles, de se phagocytter mutuellement. L'une des deux disciplines survivra-t-elle à l'autre ? *Qu'est ce qui va succéder ? Le néant ? Une nouvelle organisation mutante ?* Pour Baptiste Moutaud, le partage de compétences entre la neurologie et la psychiatrie ne serait qu'artificiel, tout comme la séparation du corps et de l'esprit, du cérébral et du mental, (dont il en serait confusément la cause et la conséquence). Il donne pour preuve :

« Un ensemble de maladies classiquement définies comme neurologiques ou psychiatriques seraient transversales aux deux champs et pourraient être qualifiées de "neuropsychiatriques". Neurologues et psychiatres en viendraient alors à partager un domaine commun d'activité autour de ces pathologies qui combinent dans leur expression clinique des phénomènes moteurs, psychiques, comportementaux et cognitifs avec des atteintes cérébrales ou des processus biologiques qui auraient été identifiés. Cet ensemble mêle deux types de phénomènes qu'il nous faut pourtant distinguer et qui ont pour point commun de localiser la cause de symptômes et de troubles mentaux ou comportementaux dans le cerveau :

- *des maladies (par exemple neurodégénératives telles que les maladies de Parkinson ou d'Alzheimer) associant à une atteinte neurologique des troubles comportementaux, émotionnels et cognitifs (apathie, dépression, etc.).*
- *des troubles psychiatriques, tels que la schizophrénie ou le trouble obsessionnel compulsif, pour lesquels il existerait aujourd'hui des marqueurs biologiques identifiés, des faisceaux de preuves ou des corrélations qui permettraient d'en établir les causes en termes de dysfonctionnements cérébraux (un dérèglement chimique par exemple).*

Dans les deux cas, les phénomènes ne seraient ni purement "neurologiques" ni purement "psychiatriques". L'union neuropsychiatrique se ferait alors autour de ces « cas frontières ».

Baptiste Moutaud (Moutaud 2012).

Le débat sur les modalités de collaboration entre psychiatrie et neurosciences intéresse la sociologie et l'anthropologie parce qu'il engage un certain mode de connaissance et de

définition de l'homme (Ehrenberg 2010) ; (Vidal 2009). Il condense les problématiques conceptuelles concernant l'identité et le statut de certains troubles, les relations du biologique au mental, du corps à l'esprit (Castel 1998) ; (Forest 2005) ; (Gauchet and Swain 1997). Ces questions ne cessent d'animer ces disciplines depuis la fin du XIXème siècle selon « *un mouvement pendulaire d'alternance de domination des modèles étiologiques organiques ou psychologiques des maladies mentales.* » (Hobson and Leonard 2001). Les neurosciences viennent bousculer les représentations des maladies, des malades en modifiant les frontières entre les pathologies neuropsychiatriques, car certaines mutent en une nouvelle forme que l'on pourrait qualifier de « psychianeurotique ».

« Avec les neurosciences, la psychiatrie entre dans la big science. Elles fournissent le style adéquat qui rend crédible leur programme fort : elles ont des théories qui correspondent bien à nos représentations de l'individu (le cerveau est la version matérialiste de la totémisation de la personnalité), des outils sophistiqués et spectaculaires (les techniques d'imagerie cérébrale) ».

Alain Ehrenberg (Ehrenberg 2004).

Concernant les outils, *notre* équipe a effectivement recours à des techniques très sophistiquées : la psychologie expérimentale et la neuro-imagerie fonctionnelle (IRMf) ; un atlas tridimensionnel de l'anatomie humaine des ganglions de la base ; l'imagerie de tenseur de diffusion (DTI) ; la morphométrie voxel par voxel (VBM) ; des outils de stéréotaxie pour la DBS ; la stimulation magnétique transcrânienne (TMS) ; des enregistrements électrophysiologiques intracrâniens unitaires de l'activité neuronale et des potentiels de champ locaux ; l'intégration multi-échelles des données fonctionnelles dans l'atlas des ganglions de base.

Avec ce déploiement d'outils de pointe, les neurosciences peuvent apparaître comme l'avenir de la psychiatrie, l'espoir d'un apport fondamental à la compréhension des troubles mentaux, avec le rêve d'avoir un jour une action efficace sur notre « *machinerie cérébrale* ». Selon Cozolino (Cozolino 2010), les neurosciences offrent une perspective supplémentaire pour le diagnostic et le traitement de troubles psychiatriques. Bien qu'une grande partie des maladies mentales restent mystérieuse, les progrès de la technologie sont une promesse d'une compréhension plus complète. IRMf, DTI, VBM, TMS peuvent-ils vraiment nous permettre d'accéder à la réalité de notre esprit ? Aragona (Aragona 2012) s'amuse de ce statut de réalité

scientifique. Il affirme : « pour les psychologues, l'empathie existe et les neuroscientifiques le prouvent, avec les neurones miroirs ! ». Une approche biologique de la pensée peut-elle vraiment capter la pensée, le phénomène psychique ?

« Je ne dis nullement que la biologie est une illusion et ne suis pas partisan du relativisme. Je souligne seulement que la biologie peut « fonctionner, dans notre vision du monde hypercivilisée, à peu près comme les forces occultes de l'ancienne magie¹⁸. Les raisons sociales du succès populaire des neurosciences tiennent alors moins à leurs résultats scientifiques et pratiques qu'au style de réponse apportée aux problèmes posés par notre idéal d'autonomie individuelle généralisée. C'est pourquoi les neurosciences ne sont pas extérieures à l'idée de « santé mentale », elles en sont la pointe scientifique et technologique. ».

Alain Ehrenberg (Ehrenberg 2004).

Cette vision d'Ehrenberg est au cœur d'une polémique actuelle sur l'idéologie véhiculée par les changements de paradigmes conceptuels engendrés par le mouvement des neurosciences. Il y a là une pierre d'achoppement entre des logiques scientifiques et leurs utilisations politiques. Aujourd'hui, les très civilisés et très policés chevaliers de la santé mentale, armés de leurs puissants instruments pour cerner le cerveau, sont convoqués à la table ronde de leurs opposants, regroupés en collectif notamment. Le *Collectif des 39*¹⁹, par exemple, engage à la méfiance quant à l'instrumentalisation du cerveau, devenu le grigri de la politique de santé mentale.

De : Collectif des 39

À : Margot

Envoyé le : Lundi 12 mars 2012 21h50

Objet : Le programme complet du 17 mars

MEETING : Quelle hospitalité pour la Folie pour 2012 ?

Table ronde « Le Scientisme »

L'Homme Machine ? La politique de santé mentale actuelle tente de faire de la maladie psychique un déficit d'adaptation à la société, un handicap qu'il suffirait de compenser par un **meilleur réglage de la "machine cerveau"**. Le rêve scientifique de la réduction du sujet à un organe trouve de nouveaux adeptes qui nous présentent leurs "découvertes" comme des avancées décisives de la recherche scientifique. Quelle type de

¹⁸ Bouveresse, « L'animal cérémoniel », dans L. Wittgenstein, Remarques sur le Rameau d'or de Frazer, Paris, L'Âge d'homme, 1982., p. 123-124.

¹⁹ Collectif créé contre la nuit sécuritaire, suite au « discours d'Anthony » de Nicolas Sarkozy.

Les membres du collectif des 39 se posent comme « autres », sujets d'une multiplicité subversive. Ils assument une position contestataire, conflictuelle, alors que l'idée même du conflit n'a plus de place dans nos sociétés occidentales « hyperformatées » (Benasayag and Del Rey 2012). De plus en plus, contestataires et dissidents semblent relever de l'« *anormal* ». Le collectif des 39 assume donc la fonction de l'assomption du conflit, « *père de toutes choses* » selon Héraclite.

Et les associations de patients, sont-elles plutôt du côté des chevaliers policés ou des rebelles ? J'ai interviewé le Président de l'Aftoc afin de connaître sa position stratégique. Voici sa réponse à ma question : « *Quel est l'apport des neurosciences pour le TOC ?* » :

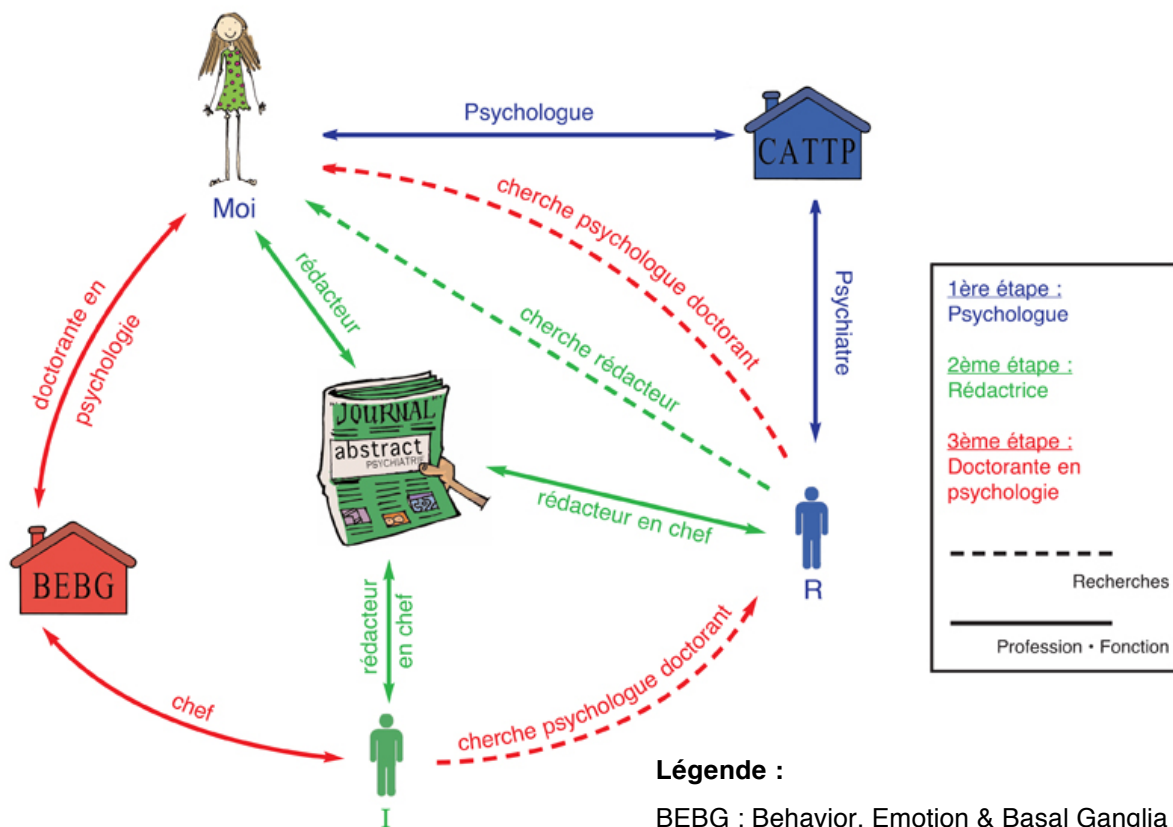
« Au niveau du patient, l'apport des neurosciences, je pense que c'est d'abord une question d'image, c'est visualiser quelque chose qui se passe dans son cerveau. C'est donner une matière un peu plus concrète. Et effectivement, c'est aborder les choses un peu différemment. À partir du moment où il y a une extériorisation de quelque chose qu'on a en soi, c'est un principe bénéfique. Même en thérapie cognitive et comportementale. Par exemple, si on écrit, si on extériorise, c'est bénéfique. Le fait d'extérioriser quelque chose, c'est lui donner une image et le mettre dans d'autres zones cérébrales qui sont reliées au visuel et pas seulement à l'abstraction d'une pensée. C'est le relier à d'autres choses, donc oui, ça a une certaine importance, même le simple fait de voir que le cerveau s'active plus. Tout ce qui permet de visualiser, de clarifier, ça a son importance. Il ne faut pas que ce soit éloigné de la clinique. On ne pourra jamais tout faire par cette visualisation-là, ou alors il va falloir attendre quelques centaines d'années. On pourrait imaginer qu'en lisant dans les pensées, on pourrait arriver à une pensée positive modifiée. Je pense qu'on n'en est pas encore là. En imagerie, je pense qu'on pourra lire dans les pensées. **Il suffirait de voir, quand la personne a un TOC, comment se déroule le processus cérébral de sa pensée.** Après, il y aurait sans doute des sous-types de TOC. Il en existe déjà cent, alors si on relie ça à autre chose qu'à la clinique... **Enfin ça, c'est un peu de la science-fiction** ».

Avec les neurosciences, le procédé magique n'est pas loin, elles rendent visible l'invisible. Tout un nouveau champ de références sémantiques se développe et remodèle les

représentations de « ce qui se passe dans notre tête », ce que Castel (Castel 2010) formalise ainsi : « Une conviction de plus en plus répandue, et bien au-delà du cercle étroit des neuroscientifiques, s'exprime ainsi : l'esprit n'est même pas l'effet des activation des neurones, il est ces activations. L'esprit est en réalité cérébral ».

Pour répondre à la question posée par mon jeune collègue, Peter, « Comment es-tu arrivée chez nous ? », j'ai donc exposé mon parcours, en trois temps : d'abord psychologue, je deviens également rédactrice pour un journal de psychiatrie, puis thésarde dans un laboratoire de recherche en neurosciences. La figure ci-dessous illustre cette trajectoire.

Figure 1 : Parcours de psychologue à doctorante



Légende :

BEBG : Behavior, Emotion & Basal Ganglia

CATT : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

J'intègre ainsi une équipe de dix neuroscientifiques qui mènent des études phénoménologiques et psychopathologiques sur des troubles impliquant les ganglions de la base, en utilisant des données anatomiques, comportementales, physiologiques et psychologiques. Léonard, le neuroanatomiste et Titouan, l'un des ingénieurs, ont développé un atlas histologique en 3D qui leur permet d'effectuer des localisations anatomiques précises et de modéliser les différents circuits concernés et leurs interactions.

Voici ci-dessous leurs objets à eux, une image de l'atlas et un schéma de modélisation issu de cet atlas :

L'atlas 3D :

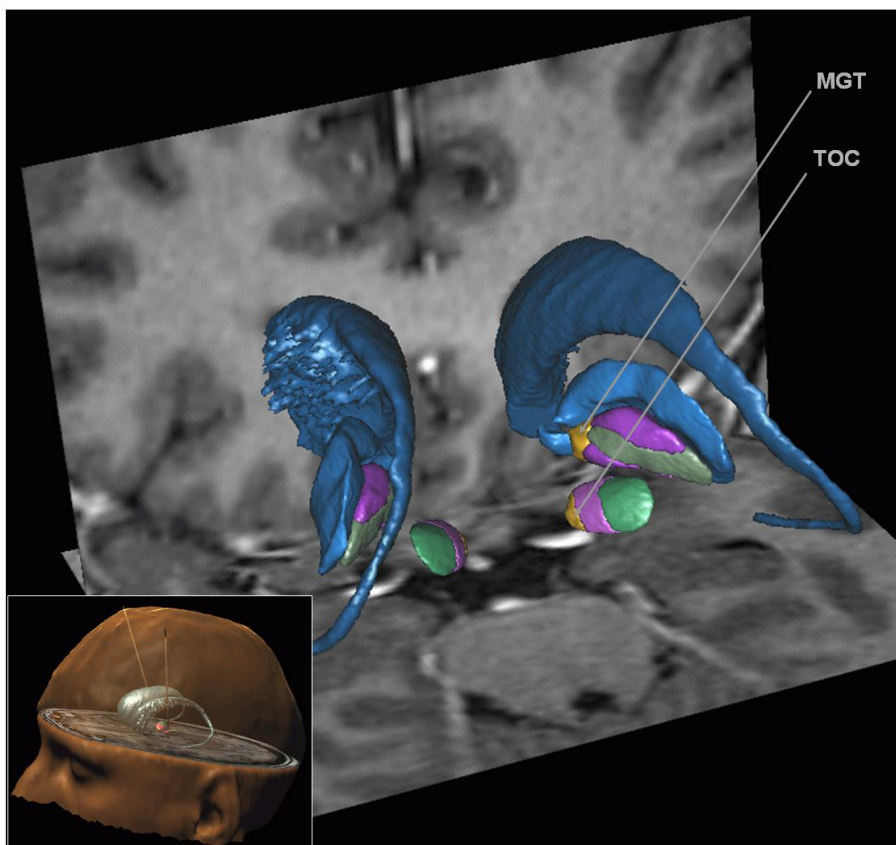
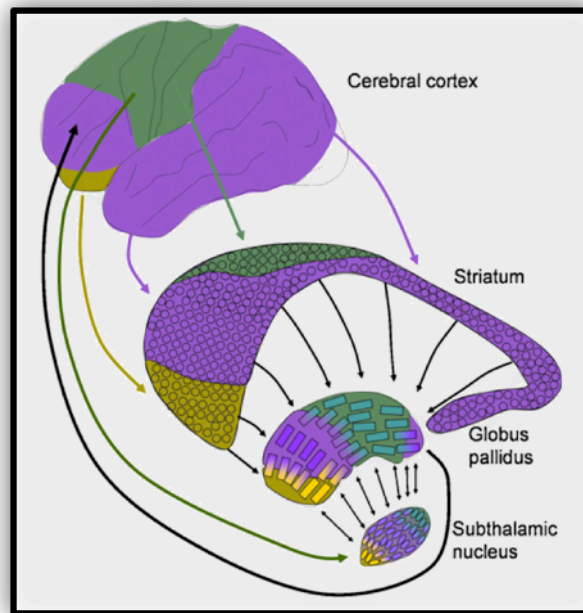


Image Léonard, Titouan et Igor (Inserm, CNRS-INRIA)

Une vue supérieure des noyaux situés dans la profondeur des hémisphères cérébraux et impliqués dans le développement des symptômes de la maladie de Gilles de la Tourette (MGT) et des troubles obsessionnels compulsifs (TOC). Les cibles précises dans lesquelles sont implantées les électrodes de stimulation sont situées dans le pallidum interne pour la MGT et le noyau sous-thalamique pour les TOC. Chacun de ces noyaux comporte un territoire limbique (jaune), un territoire associatif (violet) et un territoire sensorimoteur (vert). Les autres noyaux constituant les ganglions de la base sont le noyau caudé (bleu foncé), le putamen (bleu clair). Dans l'encart : l'ensemble du crâne avec les noyaux caudés et deux électrodes implantées dans les noyaux subthalamiques.

Une modélisation de l'organisation des ganglions de la base en lien avec le cortex (Yelnik 2008) :



Dans mon parcours, je ne me sers jamais personnellement de ces objets qu'utilise en routine *mon* équipe de neuroscientifiques. Ça, ça restera toujours à eux. *Mon* équipe teste également de nouveaux paradigmes thérapeutiques plus ou moins invasifs, par le biais d'essais cliniques inclus dans des protocoles expérimentaux avec l'aval des autorités institutionnelles (AP-HP²⁰, INSERM²¹, CNRS²²) et validés par des comités éthiques. Ils mènent des programmes de recherche chez des volontaires sains et chez des patients atteints de la maladie de Parkinson, du syndrome Gilles de la Tourette (MGT), de dépression, de dépendance à la cocaïne et... et du trouble obsessionnel compulsif (TOC). Paradigmes thérapeutiques, patients : c'est donc là que je peux intervenir et trouver un point de rencontre entre moi et eux.

²⁰ Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

²¹ Institut National de la santé et de la Recherche Médicale.

²² Centre National de la recherche Scientifique.

2. Qu'est ce que je vais faire chez eux, comment, avec qui ?

2.1. Partenariat Institution Citoyen Recherche Innovation

J'arrive donc chez *eux* grâce à un projet, initié en 2007 par Ève, ma Médiatrice culturelle. Depuis 2005, l'Île-de-France contribue à la recherche participative et attribue chaque année des bourses²³ dans le cadre des Partenariats entre des Institutions et des Citoyens pour la Recherche et l'Innovation (PICRI).

En 2004-2005, alors que la recherche traverse une crise importante, Marc Lipinski²⁴ estime nécessaire d'encourager la recherche partenariale : non seulement l'association de laboratoires publics et de laboratoires privés, mais aussi un partenariat plus large entre le monde de la recherche académique et des pans organisés de la société civile souhaitant s'impliquer sur des thématiques de recherche.

Il s'agit de permettre à ces deux types d'acteurs désireux de mieux se connaître de travailler ensemble sur des projets de recherche, depuis leur élaboration jusqu'à leur mise en œuvre, et ce dans des domaines peu explorés par la recherche académique. En effet, à partir du moment où ces travaux n'ont pas vocation à être publiés dans des journaux classiques de recherche, ils présentent un intérêt moindre pour des chercheurs, dont on sait qu'ils sont essentiellement évalués sur leurs publications. C'est aussi l'occasion, pour les associations, de s'approprier des méthodologies scientifiques, compétence plutôt rare puisque nettement moins valorisée par le système éducatif français que les connaissances théoriques.

²³ le chiffre officiel de l'effort de recherche de l'État Français (2009) : 2.26% du Produit Intérieur Brut.

La Région Ile-de-France consacre près de 4 % de son budget total à la recherche, c'est-à-dire nettement plus en proportion que ce que fait l'Etat. Elle a choisi de favoriser à hauteur de 50 % du budget total consacré à la recherche le domaine de la santé et du vivant. En comparaison, cette part est restée constante (autour de 25%) depuis quinze ans dans le budget du CNRS alors même que cette institution proclame depuis longtemps sa volonté de prioriser l'étude du vivant.

Le montant des fonds publics consacrés à la recherche en santé mentale a représenté entre 1% et 4% de la recherche publique en France en 2007. Les organismes de bienfaisance jouent un rôle limité et représentent moins de 1% du financement Chevreul, K., D. McDaid, et al. (2012). "Public and Nonprofit Funding for Research on Mental Disorders in France, the United Kingdom, and the United States." *J Clin Psychiatry* **73**..

²⁴ Marc Lipinski est conseiller régional d'Ile-de-France. Réélu aux élections des 14 et 21 mars 2010, il était vice-président du conseil régional d'Ile-de-France chargé de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation scientifique et technique de 2004 à 2010. Elu Verts, membre du Sgen-CFDT, il est directeur de recherche au CNRS.

Les PICRI visent également à développer une recherche non marchande à un moment où l'Etat, par le biais d'incitations extrêmement fortes telles que le crédit impôt-recherche, encourage le développement de recherches à but marchand.

Le concept de recherche participative est né des partenariats tissés entre des chercheurs canadiens et des populations africaines, ou encore entre ces chercheurs et des organisations de société civile en Inde : Le terme « recherche participative » apparaît pour la première fois dans les années 1970 sous la plume d'un chercheur canadien afin de qualifier son travail avec ces communautés africaines. En 1999, le Canada a lancé des Alliances Recherches Universités-Citoyens-Communautés (ARUC). C'est ce qui donne à Claudia Neubauer²⁵ l'idée de fonder des partenariats similaires en France. Elle en suggère alors l'idée qui sera à la base de la création des PICRI par Marc Lipinski. Ceux-ci seront dès le départ ouverts à tous les domaines de la recherche, et pas seulement aux sciences sociales comme les ARUC. D'autres différences subsistent entre les deux dispositifs. Au Canada, les futurs porteurs de projet n'ont qu'à écrire une lettre d'intention décrivant les grandes lignes de leur projet. À l'issue d'une première évaluation, 20 à 30 projets reçoivent automatiquement la somme de 5 000 dollars pour monter le projet. Cette phase permet d'éviter aux petites associations de consacrer des investissements lourds à la préparation de projets qui ne seront *finalement* pas retenus. Après cette période de pré-financement, les projets sont de nouveau évalués avec un taux de sélection final de 50 %. Dans le dispositif des PICRI, il n'y a pas de période de pré-financement. En 2008, le taux de sélection des projets se situe à 25 %, tandis que le budget s'élève à 1,5 million d'euros par an.

Les projets financés par l'Île-de-France peuvent avoir des thématiques très diverses comme « *papillons des jardins, un indicateur citoyen* », « *la migration chinoise du Wenzhou en Île-de-France* »... En 2007, notre « *étude de patients souffrants de TOC* » (c'est son titre vulgarisé) fait partie des neuf projets retenus par la région. Le partenariat s'organise entre une institution : *notre* équipe INSERM basée à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et des citoyens représentés par l'Association Française des personnes souffrant de Trouble Obsessionnel Compulsif (Aftoc).

L'équipe dispose alors d'un financement pour trois ans, qui inclut la rémunération d'un doctorant.

²⁵ Directrice de la Fondation Sciences Citoyennes.

Mon intégration dans l'équipe a été conditionnée par ce projet rédigé et soutenu par Ève. Or on peut repérer dans les critères mêmes de sélection du projet les rouages du futur processus de production des connaissances sous forme de résultats importants. L'évaluation se base notamment sur la méthode, les probabilités de production de résultats, le processus d'évaluation, comme le montre l'encadré ci-dessous.

*** Les critères d'évaluation du projet:**

- l'importance des questions posées par la recherche,
- la **justification et la qualité des méthodes proposées** pour atteindre les objectifs déclarés du dispositif PICRI,
- la **qualité et la solidité démontrées du partenariat** (niveau d'engagement et de mobilisation tout au long des travaux de recherche, clarté et équilibre des engagements, capacité du comité de pilotage à jouer un rôle de coordination et de pilotage). Au stade de la demande détaillée, les partenariats devront être solides et reconnus. Tous les partenaires devront être prêts à mener à bien les programmes et les activités proposées. Les candidats devront fournir une lettre de confirmation de leur contribution au programme PICRI,
- la **probabilité de produire des résultats et des effets importants** à la fin de la période de financement,
- la qualité du plan de dissémination et de partage des connaissances,
- la qualité de la formation mise en place,
- la qualité du cadre et du **processus d'évaluation**,
- la pertinence du budget.

Notre « *Étude de patients souffrants de TOC* » a en fait pour vrai titre : « *Étude des comportements de vérification des patients souffrant de TOC : Mise au point d'un outil d'investigation clinique et thérapeutique* ». Avec ses deux titres, le projet devient biface. Ce dernier titre scientifique, est destiné au comité d'évaluation de l'INSERM. Il est sur tous les documents officiels (il est assez long et je ne m'en rappelle jamais). Une fois accepté et validé par la communauté de l'INSERM, le projet a en quelque sorte effectué un rituel de passage initiatique. On lui donne un second titre vulgarisé pour s'adresser au *public*. Cette nouvelle dénomination traduit la volonté stratégique de répondre à une demande sociale.

Le projet a également une face cachée, un troisième titre circule *en interne* : « TOC-TOC ». Il a une fonction opérationnelle, pratique. Je lui ai donné ce surnom pour pouvoir communiquer avec mes collègues, les médecins, les infirmières, les aides soignantes du Centre d'Investigation Clinique (CIC). Avec mon projet ainsi surnommé, je peux m'inscrire dans la communauté des chercheurs du service qui dirigent tous des protocoles avec des noms tronqués, réduits à des acronymes comme STOC, STUC et STIC. Ces surnoms *facilitent* la communication. Ça ne m'a pas paru évident au début, c'est sûr. Les premières réunions du service m'avaient laissée dans une grande perplexité.

J'ai compris plus tard qu'effectivement, c'était beaucoup plus facile de demander à une aide soignante de réserver un box de consultation pour recevoir « *un patient TOC-TOC* » que de lui demander « *Serait-il possible de disposer d'un box pour recevoir un patient suivi dans le cadre de l'Étude des comportements de vérification des patients souffrant de TOC : Mise au point d'un outil d'investigation clinique et thérapeutique ?* ».

La forme initiale du projet est résumée ci-dessous :

* **Objet du PICRI** : Ce programme réunit des patients (par l'intermédiaire de l'Aftoc), association, équipe de recherche, cliniciens et thérapeutes autour d'un problème de santé publique : le Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC). Notre objectif est d'identifier les mécanismes impliqués dans un des comportements répétitifs le plus fréquent chez ces patients, le comportement de vérification, à l'aide d'un dispositif expérimental applicable dans un contexte de recherche, de soins, de pédagogie. Nous envisageons de tester l'utilité de cette tâche en thérapie cognitive et comportementale (TCC), une technique efficace dans le traitement du TOC, mais aussi d'assurer une meilleure diffusion des connaissances sur cette maladie pour les patients, leurs proches et le grand public.

* **Caractère novateur du projet, et enjeu sociétal** : Le TOC touche aujourd'hui 2 à 3% de la population, dont plus de la moitié souffre de doute et vérifications pathologiques. Les mécanismes qui sous-tendent ces vérifications restent encore théoriques. Pour les identifier et mieux les comprendre, une tâche originale a été développée par les chercheurs et les cliniciens de la Salpêtrière et améliorée avec les patients, proches et adhérents de l'Aftoc. Cette tâche sera ensuite testée en association à la TCC dans le but d'améliorer la prise en charge des patients et de diminuer le nombre d'échecs à la thérapie. Pour s'assurer de l'accessibilité des documents concernant le projet aux patients et/ou au grand public et ainsi garantir sa diffusion, un comité de relecture composé de chercheurs, cliniciens, patients et membres de l'Aftoc a été constitué.

* **Intérêt régional** : Des associations et organismes franciliens (Aftoc & Pitié-Salpêtrière), les patients et familles de cette région seront particulièrement sollicités dans ce projet. Les doctorants et étudiants impliqués sont issus des universités parisiennes (Universités Paris VI, V et VIII). La présentation de ce projet et de ses résultats sera également proposée à l'université Paris VI. Une large diffusion des connaissances dans la région Île-de-France (congrès, conférences, enseignements, etc) sera très active et permettra d'informer le grand public. La participation de la région sera mise en évidence plus généralement dans toutes les autres communications (nationales ou internationales) et sur le site Internet présentant la tâche. L'implication du président de l'Aftoc dans le Collectif Inter-associatif sur la Santé de la Région Île-de-France (CISS-IDF) pourra contribuer à valoriser le projet vers les autres associations d'Île-de-France.

* **Coproduction des connaissances** : Ce projet propose un concept innovant basé sur des échanges entre une équipe de recherche et une association de malades souffrant de TOC. Outre leur participation dans l'étude, les patients seront également des acteurs de la recherche par leurs commentaires sur l'élaboration de la tâche et la conduite du projet. Les résultats obtenus seront présentés aux patients et à leurs proches dans un but d'information, mais également d'aide à l'interprétation de ceux-ci. Les diffusions et partages des connaissances seront discutés et retravaillés par le comité de relecture.

* **Volet dissémination** : L'expertise communicationnelle de l'Aftoc permettra d'établir un canal de communication écrit, audiovisuel et informatique rendant le travail des chercheurs, cliniciens, patients et proches accessible à tous. En plus d'une diffusion scientifique et universitaire, le projet sera présenté

aux malades et à leur famille lors des réunions de l'Aftoc (prochaine présentation du projet prévue pour la conférence annuelle du 29 Septembre 2007 à la cité des sciences de la Villette - Paris). Des présentations destinées au grand public (fête de la science, site Internet, café des sciences, etc.) sont aussi prévues en Île-de-France et au niveau national.

Bon, maintenant qu'on a dessiné le paysage social et institutionnel de ce projet, où tous les personnages se tiennent main dans la main et discutent d'égal à égal pour faire pousser de la connaissance, nous pouvons emprunter son chemin opérationnel, d'une poésie moins évidente. Ce projet PICRI a deux objectifs qui se succèdent temporellement et qui préexistent à mon arrivée. Le premier vise à mieux comprendre les vérifications chez les patients atteints de TOC : les mécanismes cognitifs et émotionnels qui les sous-tendent car ces mécanismes restent encore théoriques dans la littérature, et qu'ils n'ont jamais été appréhendés de manière expérimentale au sein de *notre* équipe. Il est déjà réalisé lors de mon arrivée.

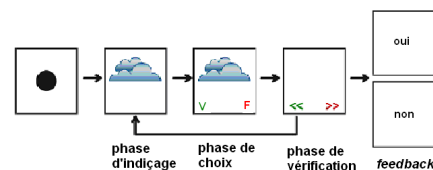
Notre projet est basé sur une épreuve originale permettant de reproduire sur ordinateur, avec des images (60 au total), un modèle de vérification chez les patients souffrant de TOC. Il s'agit d'un exercice pendant lequel il faut rechercher les différences existant entre deux images et où une possibilité de vérification est offerte au participant.

Il consiste à montrer au sujet une première image « phase d'indigage », suivie d'une « phase de choix » où le sujet doit indiquer si une nouvelle image présentée est identique (« vrai ») ou différente (« faux ») de la première. Après ce choix, le sujet se voit proposer une « phase de vérification » où il a la possibilité de revenir en arrière, c'est-à-dire de revoir successivement la première puis la deuxième image et de refaire son choix.

Ce paradigme a pour avantage de placer le sujet dans une situation potentielle et illimitée de vérifications répétitives. Les dimensions explorées sont : 1) le nombre de vérifications, 2) les temps de réponse au moment de la phase de choix et 3) de la phase de vérification, 4) ainsi que le nombre d'erreurs.

Les premiers résultats obtenus dans notre service avec cette même méthodologie auprès de 21 sujets atteints de TOC avec symptômes de vérification et 8 témoins (Clair A-H. et al.) révèlent un nombre de vérifications significativement plus important chez les patients (13,8 vs 2,6) avec un niveau de performance, par ailleurs, égal. De plus, les patients mettent en moyenne plus de temps au moment de la phase de choix (3486ms) que les témoins (2078ms). Cette partie préliminaire au projet tente d'identifier les effets du niveau d'anxiété sur le comportement en présentant des images aux propriétés anxiogènes différentes ainsi qu'explorer les effets de la complexité de chaque image sur le niveau d'anxiété.

Figure 1 : représentation schématisée du déroulement de la tâche de vérification :



J'arrive donc dans l'équipe pour réaliser la seconde partie de ce projet qui propose d'utiliser ce nouvel outil pour améliorer la prise en charge thérapeutique des patients atteints de TOC :

Ce projet propose aussi de tester l'utilité et la faisabilité de la mise en place d'un outil, la tâche de vérification, dans le cadre de thérapies cognitives et comportementales. Les TCC sont des techniques efficaces, mais parfois une trop forte anxiété peut engendrer une grande pénibilité ou même un arrêt de la thérapie. Cette exposition virtuelle au doute permettrait d'améliorer la prise en charge des patients et de diminuer le nombre d'échec à la thérapie. Si nos hypothèses se confirment, une étude d'évaluation de l'efficacité thérapeutique de la tâche de vérification dans le cadre d'une thérapie cognitive et comportementale chez les patients souffrant de TOC, sera la continuité de ce projet.

Alors, je me dis :



**DÉSORMAIS, MON
OBJECTIF DANS LA VIE,
C'EST D'ÉVALUER
L'EFFICACITÉ
THÉRAPEUTIQUE D'UN
TRAITEMENT INNOVANT
POUR LES PATIENTS
ATTEINTS DE TOC**

Si *je me dis tout ça*, c'est que je « reçois une éducation » : j'intériorise des comportements, des façons de penser et de sentir, toute une culture que me transmettent les *big-neuroscientifiques* qui explique mes agissements et mes croyances.

Si on écoute mon monologue intérieur avec une oreille holistique, je ne suis en fait qu'un vecteur passif. *Mon objectif* et mon comportement sont socialement déterminés. Mon équipe de *big-neuroscientifiques* est elle-même insérée dans un faisceau de structures et d'institutions dont j'intériorise ou « naturalise » les principales règles et les respecte.

D'après les penseurs collectivistes modernes, *ma volonté* « *d'évaluer l'efficacité thérapeutique d'un traitement innovant pour les patients atteints de TOC* » est en fait soumise à la volonté des forces sociales, qui ont d'une certaine façon un caractère propre, une « *réalité supérieure invisible* ». Olivier Martin évoque ainsi l'intérêt de déterminer :

« Qui sont les individus participant à la science, quelles sont leur identités, leurs volontés, leurs envies et leurs motivations ? Ne sont-ils que des éléments sans

contenu d'un acteur-réseau, voire la simple somme des relations qu'ils entretiennent avec leur environnement ? ».

Olivier Martin (Martin 2005).

Les individus participant à la science sont probablement *un peu plus* que des éléments sans contenus. Le courant « collectiviste » tend à attribuer aux totalités signifiantes le statut d'un « supersujet » qui exercerait en tant que tel un pouvoir causal sur les comportements des « micro-sujets » qui le composent.

2.2. Patients-partenaires

« Articuler la psychiatrie à la cité, les malades à la citoyenneté, la folie à la société, c'est associer spécialistes et non-spécialistes dans les pratiques et pas seulement dans les intentions. Ce décloisonnement par analogie est un des gestes les plus politiques de la psychiatrie citoyenne. ».

Jean Luc Roelandt (Roelandt 2002).

À mon arrivée, le projet PICRI me plaît surtout parce qu'il propose un concept innovant basé sur un échange entre des professionnels de la santé (psychiatres, psychologues, psychothérapeutes), des chercheurs impliqués en neurologie et en psychiatrie, les patients souffrant d'une maladie invalidante, le Trouble Obsessionnel Compulsif, et leur entourage. Tous ces acteurs se rassemblent autour du projet pour mieux comprendre cette maladie, la soigner et la faire connaître. J'adhère à l'idée que la participation des patients souffrant de TOC et leurs proches comme acteurs est précieuse pour permettre aux chercheurs de bénéficier de la connaissance qu'ont les malades de leurs troubles et de la façon dont ils fonctionnent. Ces témoignages permettraient ensuite aux chercheurs de créer et adapter des paradigmes de recherche au plus proche de la pathologie. Enfin, l'implication des cliniciens, thérapeutes et étudiants dans ces programmes de recherche, mettant à disposition leur expertise thérapeutique, permet une amélioration des techniques de soin en intégrant les résultats les plus actuels de la Recherche.

Les patients d'Île-de-France souffrant de TOC, regroupés au sein de l'Aftoc, sont impliqués comme *acteurs*. Ils participent à l'élaboration du protocole en donnant leur avis d'*experts*, suivent l'avancée et les résultats des travaux. L'association a également un rôle d'organisation

des rencontres, de diffusion de l'information. Ce rôle du patient *acteur/expert* est au cœur des préoccupations actuelles.

Akrich et Rabeharisoa (Akrich and Rabeharisoa 2012) développent la notion d'expertise expérientielle (tirée des travaux de (Borkman 1976)), en distinguant :

- l'expérience, qui s'exprime par l'intermédiaire du récit à la première personne ;
- le savoir expérientiel qui suppose une appréhension mentale plus élaborée sur la nature et la signification de l'expérience : il se construit souvent par l'intermédiaire de processus collectifs d'échange et de confrontation et suppose une prise de distance, une analyse, une rationalisation ;
- l'expertise expérientielle qui se traduit par une compétence à mobiliser le savoir expérientiel pour apporter des réponses à des problèmes formulés en termes généraux ou spécifiques.

L'expertise expérientielle est donc mobilisée en direction de publics variés – des personnes concernées aux professionnels en passant par le grand public – et sous des formats divers : au-delà de la mise en forme de témoignages, les associations ont compris le pouvoir des statistiques, des graphiques, des figures permettant d'établir des « faits » jugés plus robustes par certains acteurs.

J'ai récemment été invitée avec François, le Président de l'Aftoc, à faire part de notre expérience commune pour « l'inauguration » d'un réseau d'échange et de partage entre scientifiques à la retraite et associations de malades : ScienSA's (Scientifiques Seniors et Associations de malades)²⁶. Les chercheurs retraités ont affiché leur volonté de construire un dispositif de confiance et d'apprentissage mutuel dans lequel ils considèrent les patients comme des « *experts profanes* » qui peuvent discuter d'égal à égal et transmettre leurs valeurs. Ils se conçoivent eux-mêmes comme des « *experts d'expérience* » qui revendiquent un savoir et agissent en partenaires.

Les membres des associations de malades ont insisté sur leur besoin d'information et de formation dans notre société actuelle où l'on demande au malade d'être *acteur de sa santé*, ce qui peut être confirmé par la demande croissante de psychothérapies (DGS 2002) in (Ehrenberg 2005). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) défend une conception du soin centrée sur la personne davantage que sur sa pathologie (déclaration d'Alma-Ata (Alma-Ata 1978)). Le patient semble ainsi *devenir* soudainement un humain, désormais, « *il faut traiter le patient psychiatrique comme une personne-à-part-entière* ». Cette *personne-à-part-entière* correspond à un nouveau genre de patient, autonome et compétent décrit ainsi par

²⁶ 23 mars 2012, siège de l'INSERM.

Ehrenberg :

« Le patient autonome devant faire l'objet d'une prise en charge globale est aussi un patient compétent. Il doit notamment être capable d'autogérer des symptômes. Ainsi, le déprimé idéal sait reconnaître tout seul les premiers signes d'une récurrence, prend rapidement rendez-vous avec son psychiatre habituel, lequel n'a plus qu'à ajuster éventuellement la posologie de l'antidépresseur. L'idéal de l'alliance thérapeutique consiste à transférer les compétences médicales du médecin vers le patient. ».

Alain Ehrenberg (Ehrenberg 2005).

Les associations contribuent à rendre les patients *compétents et efficaces* dans la mesure où elles font un travail considérable de collecte, traduction, vulgarisation, mise à disposition des connaissances scientifiques, que ce soit au travers de leurs sites ou de l'organisation de conférences. Ce faisant, elles tentent de renforcer la capacité d'action des individus, d'enrichir leurs interactions avec les professionnels, de les rendre plus actifs dans leurs choix, de les aider aussi à se représenter leur pathologie, à en être des observateurs plus attentifs et plus efficaces (Akrich and Rabeharisoa 2012).

Lors d'un débat animé par Hermant (Hermant 2006) sur « *Un exemple de collaboration entre un expert et des usagers : le cas des Troubles Obsessionnels Compulsifs* », Hantouche évoque sa conception biface du patient : côté face, le *patient-partenaire* :

« Pour parler du patient-partenaire, je dois dire d'abord que moi, j'ai appris les TOC avec mes malades »,

Et côté pile, le *patient-qui-avale-tout* :

« Car, et c'est ma seconde idée, les malades sont des gens qui avalent, qui avalent tout. Ils avalent les médicaments, ils avalent nos conneries, nos bêtises, nos conseils, ils avalent nos idées, nos hypothèses, nos conceptions.... Ce matin, quelqu'un a dit : nous, on veut des recettes, des solutions ! Oui, mais il va falloir aussi les avaler ! ».

Dans les protocoles de recherche, le patient doit signer un « formulaire de consentement éclairé ». Or, les patients sont avant tout des citoyens lambda, qui ne sont pas formés au langage scientifique. On leur demande de comprendre le patois d'une communauté bien spécifique. En ce sens, cette langue communautaire peut leur paraître aussi obscure qu'un acte notarié ou un texte d'adolescent. À cette occasion, une patiente a fait part de ses représentations de la communauté scientifique comme une caste à part, supérieure. Elle exprime une forme d'obsession égalitaire, une volonté d'affirmer l'absence de différence entre des chercheurs-brâhmanes et eux, les patients-les « vrais gens », faits de chair et d'os, qui vont au supermarché :

« Les chercheurs devraient descendre de leur sphère, rencontrer des patients. On se représente les chercheurs comme Einstein, avec les cheveux ébouriffés, mais on a besoin de voir que ce sont des gens comme tout le monde, que vous vivez dans la vie de tous les jours. ».

Le souhait de cette patiente, que patients et chercheurs soient à *égalité*, peut se lire selon différentes grilles de lectures. D'une certaine manière, il renvoie au concept de démocratie participative, à une forme de partage et d'exercice du pouvoir, fondée sur le renforcement de la participation des citoyens à la prise de décision politique. Le « savoir d'usage », mobilisé par les citoyens peut ainsi enrichir le savoir technique des experts :

« C'est la personne qui porte la chaussure qui sait le mieux si elle fait mal et où elle fait mal, même si le cordonnier est l'expert qui est le meilleur juge pour savoir comment y remédier. [...] Une classe d'experts est inévitablement si éloignée de l'intérêt commun qu'elle devient nécessairement une classe avec des intérêts particuliers et un savoir privé – ce qui, sur des matières qui concernent la société, revient à un non-savoir. ».

John Dewey (Dewey 1927).

La démocratie participative donne au citoyen, à *n'importe quel citoyen*, une place centrale dans le processus démocratique. Sans remettre en cause le savoir des experts, cette nouvelle forme de partage du pouvoir nécessite en amont la reconnaissance d'une expertise citoyenne légitime. Il y a là une forme de reconnaissance du « *pouvoir des n'importe qui* », « *pouvoir de ceux qui n'ont pas plus de titre à gouverner qu'à être gouvernés* » (Rancière 2005). Tocqueville a une vision sceptique de ce « savoir citoyen » : « *Plus de hiérarchie dans la*

société, plus de classes marquées, plus de rangs fixes ; un peuple composé d'individus presque semblables et entièrement égaux, cette masse confuse reconnue pour le seul souverain légitime, mais soigneusement privée de toutes les facultés qui pourraient lui permettre de diriger et même de surveiller elle-même son gouvernement. » (de Tocqueville 1851).

Enfin, dans ce dispositif, chacun a un rôle de « passeur » entre les deux communautés. Patients et chercheurs deviennent des figures bifaces. Ils doivent développer des compétences, inventer un sabir pour pouvoir communiquer et se comprendre.

Ce partenariat me semble innovant lorsque je m'engage dans ce projet. Je m'aperçois qu'en fait, il s'inscrit dans une dynamique de participation des associations au développement des actions sanitaires et sociales et de la politique de santé publique qui s'est accélérée en France au début des années 1980 (Théry 1986). Il s'agit pour les associations de viser une mobilisation publique et de s'imposer comme les partenaires d'une co-construction des actions publiques. Chamak (Chamak 2005) relève une triple revendication des associations, décrites ci-dessous et commentées par François, le Président de l'Aftoc :

➤ épistémologique : L'expression sociale de l'expérience du patient est considérée comme une connaissance à part entière. Il s'ensuit alors une légitimation des prises de parole des patients actives et revendicatrices et non plus passives et soumises. En ce sens, « *leurs témoignages sont destinés à capitaliser leurs expériences en élaborant de véritables connaissances* ». On peut s'interroger ici sur la valeur de cette parole sociale. Est-elle vraiment prise en compte dans la théorisation du trouble ?

François situe cette revendication d'un point de vue historique et juridique :

« On parle d'expérience profane, d'experts en expérience... Une évolution depuis le combat contre le sida et les associations comme Aides ou Act-up, puis dans ce mouvement la création du Collectif Inter-associatif sur la santé (CISS) dont l'Aftoc est membre (CISS Ile de France) et la loi Kouchner 2002 sur les représentants des usagers dans les instances de santé. ».

Le discours de François est congruent avec le constat d'Akrich et Rabeharisoa (Akrich and Rabeharisoa 2012) : Des travaux sur les mouvements autour du sida (Epstein 1995) (Barbot 2002), des myopathies (Rabeharisoa 2001) ou des maladies rares (Rabeharisoa, Callon et al. 2008) ont permis de mettre en évidence leur expertise médico-scientifique : ces associations se sont investies dans ce domaine pour être capables de faire entendre la voix des patients dans la recherche et la conception des essais cliniques. Progressivement, cette appropriation des connaissances académiques, facilitée par le développement d'Internet (Akrich 2010), est

devenue incontournable pour la plupart des associations qui veulent participer à la gouvernance du système de soins, dans un contexte qui donne une place croissante à l'*Evidence-Based Medicine*.

➤ politique : À ce titre, on peut citer l'exemple de la plus importante association américaine de malades mentaux : la National Association for the Mentally Ill (NAMI). Cette association défend une conception de la maladie mentale comme maladie du cerveau. Selon Chamak (Chamak 2005) :

« C'est certes un choix de politique psychiatrique, mais le contexte de l'assurance-maladie aux États-Unis favorise ce choix (une vraie maladie, c'est-à-dire qui atteint le corps, est mieux remboursée): le système institutionnel américain stimule, à la différence du français, une conception matérialiste. Il y a donc une justification pratique pour considérer ces pathologies comme des problèmes biologiques et médicaux avant tout. La conséquence des transformations de l'aide médicale est qu'aujourd'hui les psychiatres surmédiquent les patients par précaution et faute de pouvoir faire rembourser des psychothérapies coûteuses en temps et en hommes ».

Le Président de l'Aftoc réagit :

« Pas sûr du tout que ce soit l'assurance-maladie qui favorise le choix de l'Association ! Mais c'est un argument qui évite d'aller sur le terrain des conflits cliniques, du combat des familles sur les axes thérapeutiques choisis et parfois leur fonction hautement culpabilisatrice. Les mères en savent quelque chose... Par ailleurs les Associations ne sont pas aveugles et s'informent de la recherche scientifique. Il est un peu juste de dire que le DSM et autres choix associatifs soient le fruit des compagnies d'assurance. ».

➤ identitaire : Les patients savent mieux ce qu'ils vivent et sont donc à considérer comme de véritables partenaires dans le choix de la nature de leur prise en charge. Il s'agit d'affirmer leur identité et de confronter leur expertise à celle des professionnels.

François précise sa position :

« Je dirai plutôt : les patients ressentent mieux ce qu'ils vivent plutôt que "savent mieux" ce qu'ils vivent. Ils ont une partie du savoir, mais les proches et les professionnels de santé en ont une aussi. Un soin se doit de favoriser la rencontre

entre ses savoirs et ressentis, non d'imposer. Il est également nécessaire de favoriser cette rencontre *a posteriori* dans le cadre des urgences qui ne l'ont pas permis en amont. ».

Les associations de malades telles que l'Aftoc cherchent à développer des échanges d'expériences entre patients avec une forte fonction d'entraide poursuivant l'idée de « s'aider soi-même en aidant les autres ». Elles cherchent également fréquemment à réduire les processus de stigmatisation et à augmenter la visibilité publique de leurs actions. Il s'agit pour elles d'une part de faire reconnaître le trouble socialement et scientifiquement, d'autre part de faire reconnaître leur expertise et la nécessité de leur participation aux activités et décisions des spécialistes. Dumit (Dumit 2006), évoque ce processus à propos de la reconnaissance du syndrome de fatigue chronique et de la sensibilité chimique multiple qui sont deux groupes de maladies pénétrés par l'incertitude médicale, sociale et politique. Il constate que (1) les personnes souffrant de ces troubles se voient refuser l'accès aux soins de santé et leur légitimité car les catégories bureaucratiques sont fondées uniquement sur les marqueurs biologiques; (2) les institutions gèrent cette exclusion de manière rhétorique en exploitant l'élément d'indétermination de la science, sa « non-finitude », pour nier l'efficacité des faits nouveaux; (3) les patients répondent par une action collective en archivant de façon systématique les éléments évocateurs de leur exclusion. Les actions collectives des patients apparaissent en partie pour intervenir dans le détournement du fait scientifique car, dans le système de santé américain, le fait est sujet à débat. Cela ne veut pas dire pour autant que les associations de patients adhèrent à la médicalisation et à la biologisation « à outrance » des maladies, plus que les institutions ou les compagnies d'assurance. Les malades exclus du système de soin, et donc de leur rôle de patients, réclament du soin, les entreprises du profit. La vérité est secondaire, et les faits deviennent une arme comme une autre.

Les citoyens regroupés en associations veulent participer à la science dans une forme de démocratie sanitaire (act up advocacy).

« La constitution d'une expertise profane a joué un rôle moteur dans le développement de la démocratie sanitaire : c'est en partie parce que certains mouvements ont su se faire reconnaître comme des interlocuteurs compétents, informés et porteurs d'un savoir propre que l'intégration des associations dans la gouvernance de la santé a progressé, dans un contexte marqué par des incertitudes et des controverses face auxquelles l'expertise médicale a montré ses limites. ».

Les citoyens regroupés en associations réclament un droit de regard sur les recherches et les politiques les concernant. Aujourd'hui, l'existence d'instances et de procédures qui donnent un contenu à la démocratie sanitaire pousse un nombre croissant d'associations à aller au-delà des seules activités de soutien : elles s'engagent dans la construction d'une expertise déployée sur deux dimensions – l'expertise expérientielle et l'expertise médico-scientifique – dont l'articulation constitue le fondement-même du travail politique des associations, au point que l'on assiste à la montée de ce que nous appellerons avec la sociologue Madeleine Akrich un Evidence-Based Activism. (Akrich and Rabeharisoa 2012). Cette participation poussée à l'extrême peut s'apparenter à une forme de pilotage de la recherche par la demande sociale. Les réactions d'un psychiatre, Elie Hantouche, et du Président de l'Aftoc, François lors d'un débat sur : « *Un exemple de collaboration entre un expert et des usagers : le cas des Troubles Obsessionnels Compulsifs* » (Hermant 2006) mettent en lumière les jeux de pouvoir qui ont lieu dans leur collaborations.

Élie Hantouche :

« On a réalisé une bande dessinée²⁷ qui a été diffusée à 100 000 exemplaires et qui s'adressait aux enfants jusqu'à 12/13 ans pour leur expliquer la maladie des TOC. On nous a accusés, à l'époque, de créer des TOC chez les enfants pour que le laboratoire Pfizer vende plus de Zoloft. Une émission à Canal + a même relayé cette accusation. Mais ces détracteurs ne savaient pas une chose : que c'était nous qui faisons du lobbying sur le labo pour qu'il fasse des conférences, des livres, qu'il accepte de publier la bande dessinée. C'était, en réalité, un travail de lobbying qui se faisait dans l'autre sens. Car je suis convaincu que quand on est une vraie association, on n'a pas à avoir peur des laboratoires mais qu'on peut, en revanche, imposer aux labos de bonnes idées et une collaboration qui se fasse dans la transparence. Si la transparence est respectée, le risque des conflits d'intérêts est évité. »

Cette intervention d'Élie Hantouche pose question : Qui fait du *lobbying* sur qui ? Dans quelle mesure chacun a-t-il conscience ou joue-t-il avec l'idée que l'autre tente également de faire du *lobbying* ?

²⁷ F. Kochman et E. Hantouche, 2001. "Les voies d'Anubis". Éditions Narratives. Paris.

Christophe Demontfaucon :

« Je me souviens qu'au sein de l'association, on a beaucoup débattu pour savoir si on allait travailler comme ça, si on n'allait pas être phagocyté par ce gros laboratoire, Pfizer, numéro un mondial et si on n'allait pas perdre notre âme d'association d'usagers. Et, en fait, je peux témoigner aujourd'hui qu'il ne faut pas croire que les associations sont faibles : elles discutent, elles débattent, elles posent des limites, et avec Pfizer le but a toujours été clair : il s'agissait pour nous d'abord de faire connaître ce trouble et d'essayer d'étendre le champ des alliances avec la recherche et la médecine. Alors, effectivement, on peut toujours trouver des défauts et des qualités à toute action, on peut toujours débattre à l'infini des rapports bénéfiques/risques de notre aventure. Mais n'oublions pas, qu'à l'époque on avait décidé de mieux faire connaître les choses parce qu'il n'y avait pas moins de 12 ans d'écart entre le début de la maladie – des TOC sévères où les gens souffrent véritablement - et le début d'une prise en charge à peu près adéquate. On voulait absolument réduire cet écart. ».

Il est donc désormais normativement requis d'intégrer les associations au processus même de production de connaissances. C'est précisément ce qui se passe dans notre projet de PICRI. En outre, François, le Président de l'Aftoc fait partie des membres du jury qui examinent les projets soumis au Comité de Protection des Personnes (CPP). Il a donc une place particulière dans les *coulisses de la recherche*, qu'il décrit ainsi :

« Quand je suis dans un CPP je suis représentant des usagers, je ne me définis pas par rapport au TOC, par rapport au président de l'Aftoc ».

Sa fonction de représentant des citoyens lui confère à cette occasion un pouvoir de décision dans l'acceptation, la demande de révision ou le refus d'autoriser la réalisation de projets de recherches biomédicales. S'immiscant ainsi dans les affaires des spécialistes, les associations remodelent leur propre identité (Chamak 2005). François institutionnalise ainsi son engagement :

« Enfin, l'engagement des associations dans la recherche est une réalité qui s'étend et prend des formes variées. Il est aussi en voie d'institutionnalisation, puisqu'un organisme comme l'INSERM vise à intégrer des représentants

d'usagers dans l'élaboration de certains programmes de recherche, et pour cela, participe au renforcement de leur expertise en assurant des formations dans les principaux domaines scientifiques de la biomédecine. ».

Akrich et Rabeharisoa (Akrich and Rabeharisoa 2012).

Lorsque je demande à François, quelle est la position de l'association par rapport aux protocoles de recherche, il me fait part de sa vision selon laquelle les associations et les CPP détiennent le savoir (ils savent ce qui est intéressant, mieux que les chercheurs) et le pouvoir. Ils sont tout-puissants, ils ont le pouvoir de vie et de mort sur les projets des chercheurs :

« À la base, une recherche, il faut qu'elle ait un intérêt. Juger de l'intérêt d'une recherche : soit c'est très pointu, et c'est quand même l'affaire des spécialistes, soit on voit très vite si elle a un intérêt ou pas. Après, il y a l'élaboration du protocole. En général les chercheurs trouvent toujours un intérêt à leurs recherches. **Ils ne savent si leur recherche est intéressante que quand elle arrive entre les mains d'un CPP ou d'associations.** Après il y a l'élaboration du protocole. Nous, on est assez « pour » que les associations puissent y participer. Aujourd'hui, les gens sont des grands garçons, ils peuvent garder la confidentialité. Avant d'aller vers une association, il faut simplement bien la connaître, pas y aller d'emblée, faire connaissance, voir s'il y a un intérêt, si l'association peut travailler. ».

Il semble émerger ici une forme de pilotage de la recherche par la demande sociale. Notre partenariat *big-science/Aftoc* pour mettre en place un protocole visant à évaluer l'efficacité d'un traitement innovant en TCC, est éminemment ancré dans un mouvement actuel des associations de patients en France qui, d'une part recommandent le plus souvent des thérapies axées sur des méthodes comportementales et qui, d'autre part, sont demandeuses de recherches en génétique et en neuroscience. Actuellement on peut voir, *sous nos yeux*, se développer une perspective neuroscientifique dominante pour penser les troubles mentaux. Thomas R. Insel, qui a fait toute une partie de sa carrière scientifique sur la thématique du TOC, et qui est actuellement le directeur de l'institut de santé mentale des Etats-Unis (National Institute of Mental Health, NIMH), écrivait très récemment sur son blog²⁸:

²⁸ 12 mars 2012.

« Les neurosciences changent la façon dont nous nous pensons nous-mêmes, en renversant la plupart des faits que nous avons appris sur le cerveau et l'esprit (...). Les troubles mentaux peuvent être étudiés comme des troubles du cerveau. Pour paraphraser Freud, qui a dit que les rêves étaient la voie royale vers l'inconscient, nous pouvons aujourd'hui parcourir le cerveau comme la voie royale de l'esprit. ».

La plupart des associations s'inscrivent dans cette perspective neuroscientifique et affichent une volonté claire de changer de paradigme pour se tourner vers une conception neurobiologique des maladies mentales. Lors d'un récent colloque sur la schizophrénie²⁹, on pouvait lire en tête du programme : *« La schizophrénie est un syndrome qui touche le cerveau »*... *« En Europe, elle tue et handicape plus que le sida. »*. La présidente de l'association « SCHIZO ?...OUI ! » affirmait à cette occasion *« Ce n'est pas l'âme qui est malade, c'est une zone précise du cerveau. Des études existent, des résultats sont là. »*.

Castel (Castel 2006) décrit bien ce double mouvement. Selon lui, les thérapies cognitives et comportementales sont *« portées par une dynamique sociale, et même socialisante, via les associations de malades »*. Chamak (Chamak 2005) affirme à ce propos que les promoteurs des méthodes comportementales se félicitent des actions menées par les associations qui assurent la meilleure des publicités à leurs approches.

Castel (Castel 2006) identifie un quadruple rôle des associations : 1) soutien 2) recruter des malades en *« offrant des diagnostics types où se reconnaître et à quoi s'identifier »* 3) *« fournir, du coup, des cohortes de patients parfaitement conformes pour les essais thérapeutiques »* 4) lobbying auprès des pouvoirs publics. Le troisième rôle ainsi identifié vient questionner notre démarche : Qui sont les patients qui participent à des protocoles de recherche ? Sont-ils de bons « étalons », représentatifs de l'ensemble des malades ? Nous évaluerons ces questions dans le deuxième chapitre.

2.3. Il faut que je choisisse mon/mes directeur(s) de thèse, maintenant !

Me voilà donc arrivée dans une équipe de recherche de la *big science*. Je suis d'ores et déjà impliquée dans un projet de recherche, en lien avec une association de patients, il faut maintenant que je choisisse une université pour faire ma thèse, et un directeur. Le temps

²⁹ 9^{ème} journées francophones de la schizophrénie du 18 au 29 mars 2012.

presse, il faut respecter les contraintes universitaires, en terme de délais notamment. Igor me suggère d'intégrer l'université de Paris 5, moi, je préfère Paris 8, là où j'ai effectué toutes mes études.

La négociation se joue en deux jours, comme en atteste l'échange de mails ci-dessous. C'est mon initiation au fonctionnement dans l'urgence des *big-neuroscientifiques* qui ont ordinairement un projet ou un appel d'offre à écrire dans la nuit entre une heure et cinq heures du matin. Pour évaluer cette urgence, il y a une échelle binaire simple : « *On est large* », cela signifie qu'on a quelques jours devant nous et « *On est charrette* ». Lorsqu'on est charrette, on arrête de dormir, on oublie de manger, on a des liens exclusifs avec le projet en cours de fabrication dans notre ordinateur et éventuellement avec certains collègues impliqués dans le projet.

Les collègues ont alors souvent, au même titre que le projet, une existence dématérialisée, via l'interface de l'ordinateur (les mails). Ce mode de fonctionnement implique une distorsion du temps : tout s'accélère, et une distorsion de l'espace : il y a une union d'un collectif dirigé vers un but commun mais qui a lieu sans la réunion physique des membres du collectif. En ce sens, la contrainte temporelle structure véritablement l'objet façonné : il faut travailler vite et ensemble pour produire des résultats en fonction de la demande.

De : Margot
Date : Thu, 18 Sep 2008 15:40:33 +0200
À : Igor
Objet : Re: Demande de liste pour un doctorat

Igor,
J'ai enfin réussi à contacter paris 5, je te transferts le mail avec la liste des écoles doctorales,
Et je te laisse tranquille!
Margot

De : Igor
Date : Thu, 18 Sep 2008 16:42:26 +0100
À : Louis, Margot
Objet : FW: Liste des écoles doctorales paris 5

Louis,
Peux-tu jeter un oeil sur la liste ?
Margot, il faut sans doute contacter rapidement CB de ma part car c'est la liste simple, pour lui demander qui appeler.
J'ai vu que la limite de dépôt était le 22 septembre c'est-à-dire lundi !
à+
Igor

De : Margot
Date : Thu, 18 Sep 2008 17:12:04 -0700
À : Igor
Objet : École doctorale

Igor,
J'attends également la liste de paris 8, mais je ne pense pas l'avoir avant demain matin. Je suis prête à contacter CB mais il faudrait que tu me donnes ses coordonnées...
D'une manière générale, je n'ai pas vraiment trouvé de directeur dont le sujet corresponde au mien. Ceux qui m'ont parus avoir une approche intéressante sont les suivants : (...)
Margot

De : Margot
Date : Fri, 19 Sep 2008 09:24:26 -0700
À : Igor
Objet : Les enseignants de paris 8

Salut Igor,
Voilà trois enseignants de paris 8 qui suivent les doctorats, je pense que je suis encore dans les délais pour une inscription dans cette université que je connais bien et que j'aime bien. Leurs sujets peuvent se rapporter au mien mais je ne connais que Alexis dans la liste, qu'en penses-tu? Si l'un d'eux te conviens, tiens moi informée, je le contacterais au plus vite.
J'ai envoyé un mail à ton amie également, j'attends sa réponse, mais cela me semble effectivement un peu précipité pour paris 5...
Bonne journée,
Margot.

Enfin, il est prévu que je fasse une thèse de psychopathologie et de psychologie clinique à Paris 8 avec Alexis, un enseignant qui ne travaille pas précisément sur mes thématiques de recherche mais dont j'apprécie beaucoup les travaux. Enfin, ça, c'est ce qui est prévu... Ce choix d'université n'a rien d'anodin, il est rassurant car je la connais bien. J'y ai déjà fait six années d'études et j'ai également travaillé au secrétariat pour les inscriptions pédagogiques durant trois ans. C'est donc un lieu familier qui me semble en outre correspondre à mon « profil ».

Trois ans plus tard...

Après trois années d'immersion dans *mon* équipe de *big-science*, et une socialisation que je qualifierais de partielle, se dessine finalement une toute autre perspective. Igor me fait remarquer qu'il est directeur de recherche à l'ED3C. Qu'est ce que c'est que ça ? Voilà ce qui est mentionné sur le site Internet :

l'Université Paris VI, l'ENS et l'EHESS et associée à l'Université Paris V, regroupe des équipes de neurosciences et de sciences cognitives de Paris VI, Paris V, Paris VII, Paris XI, de l'ENS, de l'EHESS, du Collège de France, de l'ESPCI, de l'Institut Pasteur et du CEA.

Igor me fait part de sa position délicate d'avoir une étudiante dans son équipe dépendant de l'ED3C, entièrement financée et travaillant à temps plein au sein de son unité avec un directeur d'une autre université... Bon, il est peut-être plus cohérent, institutionnellement, que je sois directement rattachée à l'ED3C alors. Oui, mais l'ED3C c'est pour les neuroscientifiques, et moi, je suis *encore* une psychologue et j'aime beaucoup *mon* directeur et *mon* université. Igor souligne la volonté d'ouverture de *son* université vers le champ des sciences humaines.

La politique scientifique de l'ED3C est donc fortement marquée par la pratique de la pluridisciplinarité ainsi que par l'ouverture vers les sciences humaines d'une part et vers la modélisation mathématique d'autre part (...).

Je fais part de ces réflexions à Alexis peu favorable à un changement d'université, nous envisageons à ce moment qu'Igor devienne mon co-directeur de thèse, ce qui est effectif en septembre 2011. Maintenant, j'ai donc deux directeurs. Mais ce dispositif n'est toujours pas satisfaisant. J'évolue au quotidien dans une équipe de recherche hyper-compétitive avec des collègues ayant des intérêts et des pratiques très différents des miens. En parallèle, je suis les séminaires mensuels d'Alexis avec un groupe assez nombreux d'étudiants ayant des thématiques qui me passionnent (centrées principalement sur le traumatisme) mais très différentes de la mienne. J'ai alors beaucoup de difficultés à faire le lien avec mon expérience et à trouver dans ces échanges un cadre pour orienter et structurer mes travaux. Je suis confrontée à deux logiques et deux temporalités où je ne me retrouve pas, je suis toujours « différente ».

En décembre 2011, j'interviens au colloque français de psychiatrie (CFP) à Lille dans le cadre d'un symposium présidé par Robin ayant pour thème « *Du patient stigmatisé au patient expert/partenaire : évolution des représentations sur la maladie et statut du malade* ». Je présente les premiers résultats d'une enquête que j'ai menée sur les représentations du TOC avec la question : « *Le trouble obsessionnel compulsif est-il un TOC ?* ». Je retrouve alors avec plaisir Jean, qui terminait sa thèse d'anthropologie au sein de l'équipe lors de mon arrivée et qui intervient lors du symposium pour proposer des modèles explicatifs des troubles psychiatriques et trajectoires de soin chez les personnes atteintes de trouble obsessionnel compulsif. Le congrès se termine, dans le train pour Paris, Igor me demande : « *En fait, c'est*

ça qui t'intéresse vraiment ? » - « Oui, oui, oui ! ». – « Alors, c'est ce qu'il faut faire. ».

Après un parcours de la psychologie clinique, à la psychologie expérimentale-neuroscientifique, je vois donc là se dessiner la possibilité de revenir à ce qui correspond plus à ma sensibilité. Igor se renseigne pour savoir qui pourrait m'encadrer dans cette nouvelle direction. Il se renseigne également pour savoir si les deux universités Paris 8 et l'UPMC sont d'accord l'une pour me laisser partir, l'autre pour m'accueillir. Réponse : « oui, c'est possible ». Il aura ainsi tout au long de mon parcours la figure de « l'entremetteur », celui qui sait à qui il faut s'adresser et qui fait le lien pour permettre la rencontre avec différents personnages qui me permettront de continuer mon chemin. Et à ce moment avancé de mon parcours, je suis justement face à la possibilité, et donc au difficile choix de changer de chemin, ou pas. Soit je continue ma route de psychologue soit je change de *direction* et d'identité... Ce choix m'est humainement très difficile mais il est aussi une évidence ; il faut que je change ! Et ce changement me permet finalement d'être « plus moi ».

De : Jean

Envoyé : lundi 30 janvier 2012 20:35

À : Igor/Gabriel

Objet : contact

Bonjour Igor et Gabriel,

Comme je vous l'ai proposé à chacun, je vous mets en contact à propos de la co-direction de thèse de Margot.

J'espère que cela aboutira!

Amitiés,

Jean

De : Gabriel

Date : Tue, 31 Jan 2012 17:31:56 +0100

À : Jean/Igor

Objet : RE: contact

Bonjour,

Merci Jean pour cette mise en relation.

Si je peux contribuer à l'encadrement des travaux finaux de cette thèse dans les domaines qui sont les miens, ce sera avec plaisir.

Au-delà, mes thèmes de recherche actuels, qui s'inscrivent très directement dans la filiation de ce que font Alain Ehrenberg et Pierre-Henri Castel m'amènent de plus en plus à m'intéresser aux neurosciences cliniques. Je suis donc d'autant plus ravi de cette possibilité d'échanges.

Sans doute le plus simple est-il de convenir d'une réunion pour examiner les modalités de collaboration ?

A bientôt,

Bien à vous,

Gabriel

De : Igor

Envoyé : vendredi 10 février 2012 14:34

À : Gabriel/Jean/Margot

Objet : Re: contact

Cher Gabriel,

Merci d'avoir accepté, et merci à Jean pour cette mise en relation.

Nous avons le feu vert de Paris 6. Margot doit s'occuper de son transfert administratif à présent. Je serai donc le directeur de thèse à Paris 6. Merci Margot de faire le nécessaire pour immédiatement officialiser la position de Gabriel comme co-directeur, si Gabriel est d'accord. Et de nous proposer une réunion très rapidement pour aborder le fond du travail et les modalités opérationnelles.

Bien amicalement

Igor

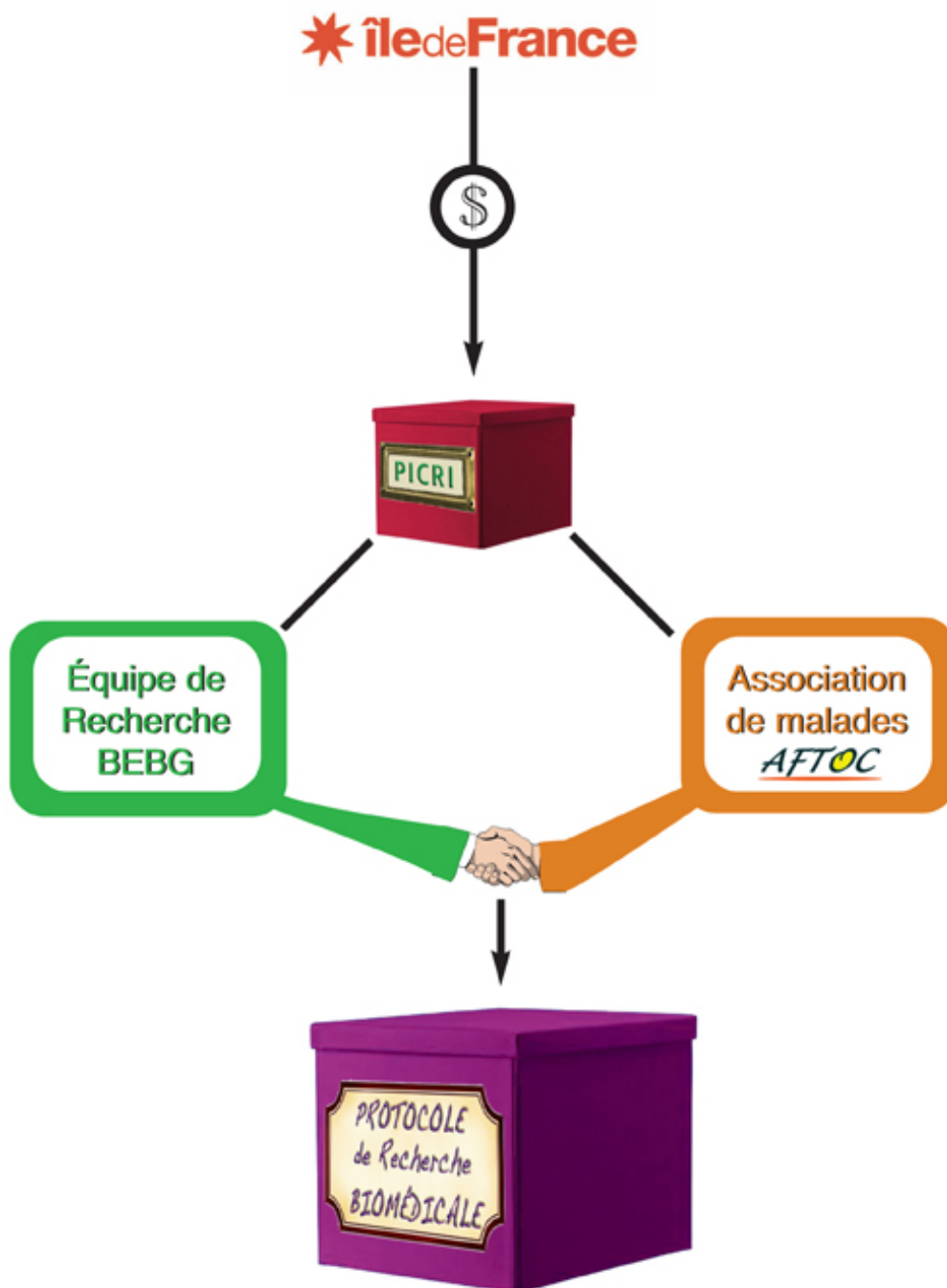
Nous rencontrons Gabriel le 22 février 2012 : j'ai quatre mois pour rendre ma thèse. À ce moment, je change donc de directeur, d'école doctorale et de discipline. Igor sera mon directeur à l'ED3C et Gabriel mon co-directeur à Paris 5. Gabriel m'apporte très rapidement des kilos de livres et d'articles. Je me lance dans la sociologie des sciences : le bonheur ! Et un sacré défi.

Donc, qu'est ce que je vais faire chez eux ? Je vais participer à un PICRI, Partenariat entre une Institution (c'est mon équipe de *big-neuroscientifiques*) et des Citoyens regroupés dans une association de patients et de proches atteints de TOC, l'Aftoc.

Je vais aussi faire de la Recherche et de l'Innovation : il est prévu que je teste l'utilité et la faisabilité de la mise en place d'un outil, une tâche de vérification développée par Ève, dans le cadre de thérapies cognitives et comportementales pour les patients atteints de TOC.

Afin d'évaluer l'efficacité de ce traitement innovant, je dois réaliser un protocole de recherche biomédicale.

Figure 2 : De la boîte PICRI à la boîte « Protocole de recherche biomédicale »



Légende :

AFTOC : Association Française de personnes souffrant de Troubles Obsessionnels Compulsifs

BEBG : Behavior, Emotion & Basal Ganglia

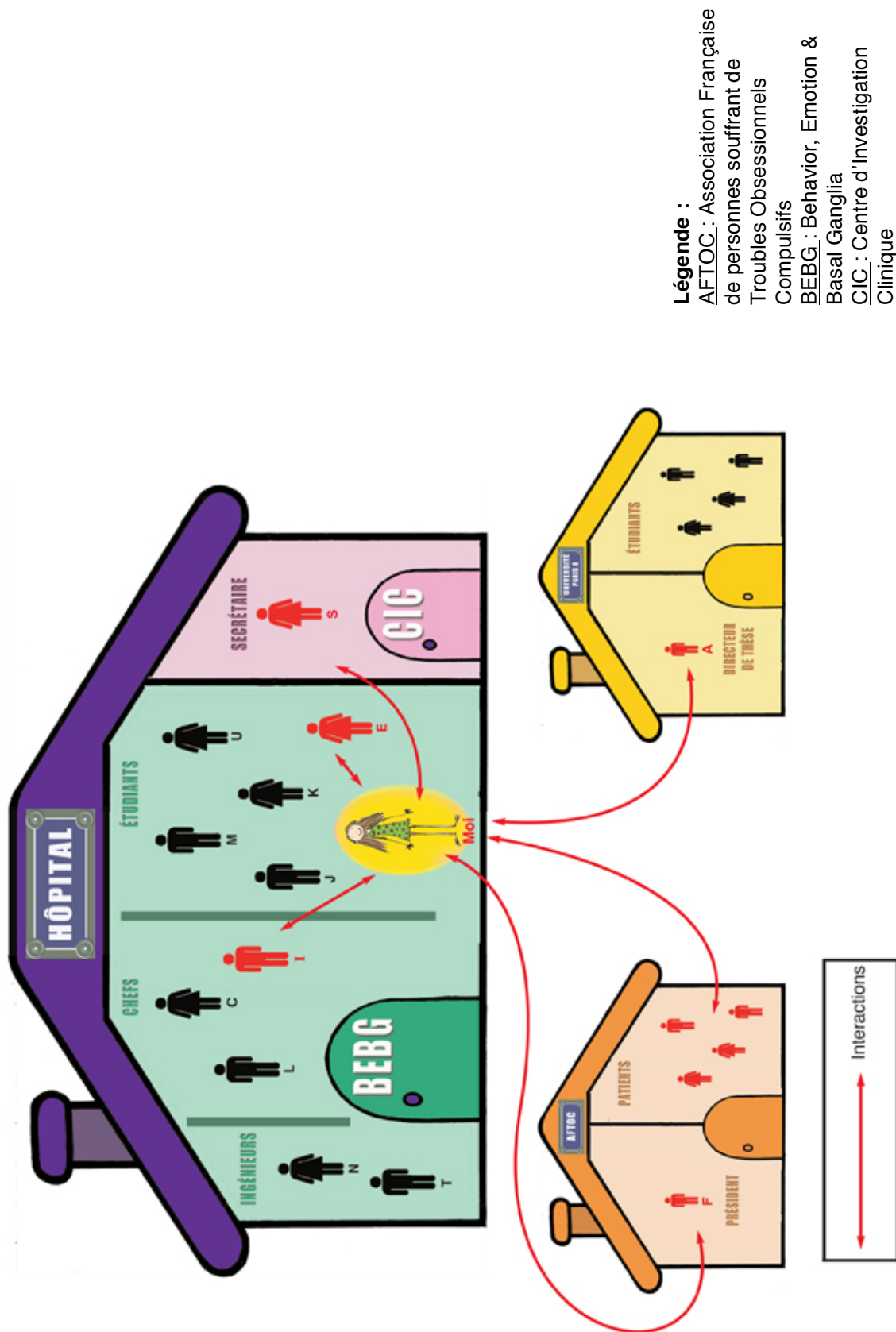
PICRI : Partenariat Institution Citoyen Recherche Innovation

Avec qui je vais faire ça? Pour me guider dans l'élaboration de mon protocole de recherche biomédicale, j'ai d'abord de l'aide de l'Intérieur (de mon équipe), de mon Chef, Igor, et de ma Médiatrice culturelle, Ève. J'ai également de l'aide administrative de Samantha, secrétaire du Centre d'Investigation Clinique (CIC) qui se trouve toujours à l'Intérieur des murs de l'hôpital, mais à l'extérieur de l'équipe.

J'ai également des liens à l'Extérieur. D'une part, je collabore avec François, le Président d'une association de patients atteints de TOC (l'Aftoc) et ses adhérents, d'autre part, je suis inscrite à l'université où je suis encadrée par Alexis, mon directeur de thèse.

Afin de comprendre comment se développe mon réseau d'interlocuteurs, je propose donc de me suivre pas à pas lorsque j'établis de nouvelles interactions, avec de nouveaux acteurs, de décrire ces ramifications et leur teneur, car pour étudier les réseaux scientifiques, l'étude scientométrique ne suffit pas : *« Il vaut mieux connaître le carnet d'adresse d'un chercheur et le suivre dans ses interactions sociales avec d'autres chercheurs, des membres de l'administration ou de l'industrie »* (Martin 2005).

Figure 3 : Interactions à mon arrivée



II. Ce que je prévois de faire

1. Façonnage d'un protocole de recherche biomédicale

Dans le précédent chapitre, j'ai décrit le chemin inattendu que j'ai parcouru et qui m'a mené à la maison du cerveau et de la moelle épinière. Quand je suis arrivée dans mon étrange famille d'adoption, les *big-neuroscientifiques* m'ont donné une boîte, pour reprendre la terminologie de Latour, en signe d'accueil. J'ai été immédiatement très enthousiaste en découvrant le contenu de cette boîte, portant le nom exotique de « PICRI », dans laquelle il y avait un kit pour que je puisse fabriquer moi-même un objet. En plus, ce kit était vivant, il comportait notamment une tribu de patients avec des TOC. J'ai esquissé un rapide portrait de mes nouveaux partenaires de jeu : la communauté des neuroscientifiques et celle des patients regroupés en association, en essayant de donner à voir ce qui pouvait les animer.

Dans ma boîte, il y avait aussi, en plus de la tribu vivante, des tâches, des outils, des instruments de mesure qui avaient l'air beaucoup moins amusants. J'aurais bien aimé les laisser au fond de la boîte, pour m'occuper uniquement de la tribu, mais il y avait aussi un mode d'emploi pour assembler les différentes pièces du kit. Je comprends alors, avec un peu de dépit, qu'il faut que je respecte certaines règles pour ne pas décevoir mon étrange famille d'adoption. C'est Ève qui a mis toutes ces choses dans la boîte et qui a défini le but du jeu avant mon arrivée. Lorsqu'elle me transmet la boîte, c'est moi qui devient le Maître du jeu, mais j'ai un « cahier des charges » à respecter, notamment celui d'utiliser *tous* les éléments qu'elle a disposés sur le plateau.

J'apprends à ce moment que ma première mission consiste à rédiger un protocole de recherche biomédicale à soumettre aux Hautes Autorités (l'INSERM) pour avoir l'autorisation de jouer. La rédaction de ce document a une dimension divinatoire. Je dois écrire l'avenir. Je dois expliquer ce que je veux faire et surtout comment je vais le faire, très précisément, pour convaincre les membres du comité qu'à aucun moment mon projet ne nuira aux participants, que les risques (inévitables) sont maîtrisés. On peut se demander dans quelle mesure cette dimension divinatoire constitue une véritable prophétie auto-réalisatrice (Merton 1948)? Je vais expliquer comment j'ai façonné une nouvelle boîte appelée « Protocole de recherche biomédicale », plus petite, rangée comme une poupée russe dans la grande Picri.

1.1. Objectifs et hypothèses : *Relooking* avant/après

Dans ma boîte Picri, je trouve donc un pré-projet, pré-écrit, préexistant à mon arrivée chez les neuroscientifiques. C'est ce projet qui a été sélectionné par le jury de l'Ile-de-France qui a décidé de donner de l'argent à mon équipe pour le réaliser. Je ne peux donc pas changer radicalement ce projet, monter un spectacle de claquettes ou autre numéro de jonglerie avec les patients et mes collègues. Il faut que je me conforme un peu à ce qui a été préétabli pour façonner ensuite *mon* protocole de recherche biomédicale. Voici donc ci-dessous ce qu'Ève, ma Médiatrice a prémédité :

L'objectif principal de notre étude sera :

1) D'étudier, dans un premier temps, les **changements avant, pendant et après une TCC** quant à la tâche de vérification. Il s'agira d'explorer les effets de celle-ci sur les comportements et les profils des patients à la tâche. Une étape supplémentaire consisterait à proposer ce modèle de vérification comme une nouvelle base d'évaluation clinique permettant de compléter les outils actuellement utilisés pour explorer la sévérité du TOC.

2) D'adapter l'utilisation de l'exercice de comparaison d'images en TCC et de permettre ainsi de faire face, de façon virtuelle, aux situations anxiogènes afin de pouvoir diminuer les vérifications du patient. Il s'agira d'une étude longitudinale qui testera les **effets de la tâche de vérification comme technique additionnelle en TCC** et étant susceptible d'améliorer leur efficacité. A la technique de type TCC classique sera ajoutée la tâche de vérification, comme technique complémentaire, précédant et amorçant l'exposition in-vivo aux stimuli anxiogènes, de façon à préparer le patient à se confronter plus facilement à ce type de difficultés. En modulant dans l'exercice, au fur et à mesure de l'avancement de la thérapie, la complexité des images, ainsi que le type d'images, la mise en situation progressive pourrait permettre une réduction des vérifications et une meilleure gestion de l'anxiété par le patient. Nous testerons ainsi les effets de l'utilisation de la tâche de vérification comme un outil thérapeutique, venant compléter la TCC.

Hypothèses :

Hypothèse générale Phase 1 (Première année) : Effet de la TCC sur la tâche de vérification

La thérapie de type comportemental et cognitif (TCC) conduirait à une meilleure gestion de l'anxiété par le patient et à une réduction des vérifications, ce qui sera reflété dans des niveaux de vérifications face à la tâche informatisée bien plus faibles.

Hypothèse générale Phase 2 (Deuxième année) : Effet de la tâche de vérification comme technique additionnelle en TCC

Comparés à des patients TOC vérificateurs ayant suivi une thérapie de type TCC classique, les patients ayant bénéficié d'un travail spécifique centré dans un premier temps sur la tâche de vérification auraient une amélioration plus rapide au cours de la thérapie, qui serait également plus importante en fin de thérapie, ainsi que moins d'échecs à la thérapie.

Si je ne peux pas ne pas utiliser tous les éléments présents dans la boîte dont j'hérite, est-ce que je peux en ajouter ? Il va falloir que je manipule ce Rubik's cube pendant trois ans, alors il faut quand même qu'il prenne une forme qui me plaise un peu plus...

J'ai compris que ce qui est au cœur du projet, c'est la fameuse tâche de vérification créée par Ève qui a fait l'objet d'un article (cf. annexe (Rotge, Clair et al. 2008)) et de sa thèse. Dans une première vie, la tâche a permis d'étudier les mécanismes cognitifs sous-tendant les comportements de vérification des patients atteints de TOC. À ces fins, Ève a demandé à des patients atteints de TOC dits vérificateurs, des patients atteints de TOC en tout genre et des gens dits sains ou normaux de réaliser la tâche dans l'IRM pour regarder s'ils se comportaient différemment les uns des autres et si c'était différent dans leurs cerveaux.

Après tout cet investissement, Ève a imaginé une seconde vie pour sa tâche qui pourrait avoir une nouvelle et toute autre fonction : elle pourrait désormais être un support de thérapie. La tâche se transforme alors pour devenir un « outil psychopédagogique³⁰ ». Donc, ça, c'est ce qui est incontournable. En ce sens, le PICRI n'est plus la matrice mais un moyen de permettre à la tâche-outil de continuer à vivre. Ce processus de création d'un traitement innovant prend forme grâce à la subvention financière de la Région, à la disponibilité d'un outil technique développé pas des chercheurs, et à l'implication d'une association de patients dans la recherche et le soin :

³⁰ Un support utilisé durant les séances de thérapie afin d'aider le patient à mieux comprendre et gérer son trouble.

« Les sciences sont façonnées par des techniques. Inversement, les techniques d'aujourd'hui (information, matériaux, vivant) sont farcies de sciences. L'innovation naît d'une demande venant du marché (Demand pull) autant que d'une imagination venant de la recherche (Techlogoly push). ».

Dominique Vinck (Vinck 2006).

Je prends donc l'incontournable outil, les patients et la thérapie, je jette le premier objectif et la première hypothèse, j'ajoute les proches des patients et les représentations pour proposer *mon* projet, à moi. Voilà le résultat, en bref :

Mon projet de recherche vise à évaluer la prise en charge et les représentations du Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC) selon trois volets :

- Appliquer et évaluer l'efficacité clinique, en thérapie cognitive et comportementale (TCC) du TOC, d'un outil psychopédagogique novateur basé sur une tâche expérimentale de vérification.
- Comparer l'efficacité clinique et les modes de représentation de la maladie pour les proches et les patients bénéficiant de modes de prise en charge thérapeutiques différentes.
- Etudier l'évolution de ces représentations pour le grand public avant et après le déroulement de ce projet.

Je soumetts le projet ainsi *relooké* au Chef, Igor. Solliciter Igor, ce n'est pas juste s'adresser à une personne mais à tout un réseau. Voici le mail qu'il m'envoie alors :

De : Igor
Date : Tue, 26 Aug 2008 15:42:39 +0100
À : Margot
Cc : Ève/Louis
Objet : Thèse

Hello Margot,

En pj ton projet que j'ai très légèrement retravaillé au début des vacances. Après lecture, l'avis de Louis: "*Le premier objectif (étude thérapeutique comparative) est probablement un peu ambitieux pour ce type de travail ; il faudrait peut-être se contenter d'une description qualitative de l'apport de la méthode sur quelques cas, car la comparaison TCC vs TCC + tache risque d'être lourde et peu concluante.*"

Je propose que vous réfléchissiez au premier point. Avec Ève, il faudrait faire des projections et des simulations statistiques pour déterminer le nombre de sujets nécessaires en fonction de l'effet attendu.

à bientôt

Igor

Igor me répond donc, en s'appuyant sur l'avis éclairé d'un collègue-expert, Louis. Suite aux réserves émises par Louis, il identifie une mission claire pour s'assurer de la viabilité du

projet : « *faire des projections et des simulations statistiques pour déterminer le nombre de sujets nécessaires en fonction de l'effet attendu* » et désigne Ève, ma Médiatrice culturelle, pour me guider dans cette mission. Ouf, parce que moi, ce que j'attends, c'est que les patients aillent mieux, mais je ne sais pas trop où projeter les statistiques.

Les objectifs suivent un long processus de *relooking*, leur nouveau profil, le vrai « après » ne sera présenté que plus tard (page 100).

1.2. Pourquoi *doit-on* évaluer les psychothérapies ?

« *C'est foutu. Faut être conscient, quoi ! C'est fini, la psychiatrie ! Maintenant, c'est protocole et compagnie* ».
Collectif des 39.³¹

L'objectif du protocole est d'évaluer l'efficacité d'un traitement innovant en TCC du TOC grâce à l'imagerie. Pourquoi fait-on ça ? Pour accorder une seconde vie à la tâche-outil de ma Médiatrice culturelle et la rentabiliser, certes, mais ce n'est quand même pas juste une lubie.

Selon Hacking (Hacking 2008), « *Les idées n'existent pas dans le vide. Elles existent à l'intérieur d'un contexte social. Appelons matrice ce à l'intérieur de quoi une idée, un concept ou une espèce se forme.* ». Quelle est donc la matrice qui fournit la structure, et qui façonne la logique actuelle d'évaluation des psychothérapies ?

Je cherche ici à contextualiser la genèse du protocole de recherche que *j'ai* élaboré. Le contexte politique, économique et social actuel de l'évaluation des thérapies constitue *le fond*, dont j'avais connaissance, mais dont je n'avais pas *vraiment* conscience. Ce n'est que récemment, suite à la rencontre avec mon nouveau Directeur de thèse, Gabriel, et en adoptant un regard de sociologue, que ce fond m'est apparu comme une structure invisible hautement déterminante dans le processus d'élaboration de *mon* protocole et des résultats obtenus. Pour essayer de mieux voir ce fond vivant, je m'appuie sur des citations, une interview de François, le Président de l'Aftoc, mais également sur des documents actuels émanant d'un collectif

³¹ collectif des 39, appel à un rassemblement pour un meeting le 17 mars 2012.

Le collectif des 39 contre la nuit sécuritaire, est le point de rendez-vous de tous ceux qui souhaitent contribuer à la promotion du soin psychique, de l'accueil de la folie et refusent les projets sécuritaires qui font du malade une personne qu'il faut enfermer <http://www.collectifpsychiatrie.fr/>

associatif afin de saisir une dynamique sociale qui est véritablement « en action », sous nos yeux.

J'ai récemment interrogé François, le Président de l'Aftoc, pour savoir ce qu'il pensait de l'évolution de la conception de ce qu'on appelle aujourd'hui TOC, anciennement appelé névrose obsessionnelle. Après une très brève description de ce glissement sémantique (cf. chapitre « *pourquoi un toc et pas un clou ?* »), le Président de l'association évoque très rapidement et spontanément la thérapie comportementale, l'évaluation, l'efficacité et la recherche. Je pensais bien l'interroger plus tard au cours de l'entretien sur ces aspects mais il a devancé mes questions.

Ainsi, la conception du trouble, son destin, semble *immédiatement* lié à une (quasi unique) prise en charge thérapeutique (la TCC) et à son évaluation par la recherche. Le Président a un regard critique sur les motivations et les biais inhérents à l'évaluation de l'efficacité des thérapies dans le cadre d'une recherche qu'il distingue bien de la pratique clinique. Néanmoins il définit le TOC avant tout comme objet des thérapies comportementales qui deviennent objet d'évaluation et objet de recherche afin de prouver leur efficacité.

« On s'aperçoit au niveau des thérapies comportementales, celles qui ont été un tant soit peu **évaluées**, on s'aperçoit que dans le cadre de recherche, et ça depuis les années 1950, en règle générale, sur des thématiques comme le lavage ou la vérification, qu'il y a toujours une **efficacité** très claire et très nette, dans le cadre d'une **recherche**. C'est moins évident dans la pratique. Ce que je comprends aujourd'hui, c'est que les thérapeutes cherchent de nouveaux moyens, la thérapie comportementale s'affine au fil des années. Si dans les années 50 on pouvait soigner un TOC très sévère avec une équipe de quatre personnes, 24h/24h, dans son appartement, dans le cadre d'une **recherche** et que ça fonctionnait à 98%, aujourd'hui on **évalue** les choses différemment. Aujourd'hui, on dit : « *Ok, d'accord, ça marche, mais dans la pratique, comment on fait ?* » C'est la nouvelle évolution. Alors, on peut trouver d'autres thérapeutiques, alors il y a des chercheurs qui s'axent plus sur les cognitions, d'autres plus sur le comportement, et puis d'autres qui vont essayer d'adapter leur travail au quotidien sur des critères qui **nous** concernent très directement, qui sont les critères pour le praticien de temps et **d'efficacité**. Comment je peux appliquer une thérapie en fonction des moyens financiers du patient et du nombre de patients que j'ai ? Et là, c'est un tout autre travail. Ce n'est pas un travail qui est envisagé par la recherche mais par

les praticiens. **La recherche va étudier l'efficacité, et pas forcément l'efficacité dans le quotidien des gens** par rapport à leurs moyens et par rapport aussi à la résistance des TOC. Actuellement il y a des **recherches** par rapports au TOC résistants : on est dans un cas de figure qui est encore à défricher largement. C'est-à-dire que vous avez les thérapies et puis la stimulation cérébrale profonde. Et quand on dit, bien tout ça, ça ne marche pas, hop, on passe à la suivante. Or, la thérapie comportementale, dans les formes résistantes de TOC, c'est toute une histoire qui est encore en friche. On a encore beaucoup de choses à découvrir : Comment on peut gérer la thérapie comportementale ? Comment on peut la rendre plus **efficace** ? Pourquoi n'est-elle pas assez **efficace** ? C'est-à-dire, à mon avis, les problèmes du médicament... Pour beaucoup de personnes qui souffrent de TOC, le médicament n'est pas assez **efficace**, c'est clair. »

Comment tu expliques cette différence d'efficacité des thérapies entre la recherche et la pratique ?

« Cette différence **d'efficacité**, c'est que dans le cadre d'une recherche, d'abord, tout le monde est motivé. Ça, c'est le biais de toutes les recherches. C'est le premier biais, le biais de la motivation. Donc, déjà ce biais là est important dans **l'efficacité** même entre une recherche et « pas une recherche ». Un praticien qui a vingt patients, avec des plus ou moins sympas, plus ou moins difficiles, plus ou moins contraignants, il n'aura peut-être pas la même motivation. Sa motivation va peut-être s'éteindre au fil du temps, alors que dans une recherche on va tout faire pour pas que ça s'éteigne. ».

TOC=TCC=EFFICACITÉ. Le discours du Président de l'Aftoc témoigne d'une construction logique linéaire allant de la pathologie à l'évaluation de son traitement. Dans cette perspective, le TOC est rétro-défini par le traitement. De même, le genre « TOC résistant » émerge comme une catégorie à part, elle aussi définie en fonction de son rapport au traitement (auquel elle « résiste »). Quand François pointe les biais inhérents à l'évaluation de l'efficacité d'un traitement dans le cadre d'une recherche standardisée, il évoque implicitement les facteurs communs de l'efficacité des thérapies, telle que la motivation du thérapeute et du patient. On sent dans son discours que la motivation a une influence positive sur l'efficacité du traitement. Or, le système d'évaluation actuel est destiné à évacuer la subjectivité de l'expérimentateur et du patient, la motivation (pour reprendre cet exemple) est actuellement rangée dans la boîte

des « biais méthodologiques » que les chercheurs s'emploient généralement à supprimer, pour voir *les vraies choses* qu'ils évaluent. Mais n'est-ce pas là *les vraies choses* ? Hermant (Hermant 2006) questionne le statut de la subjectivité lors de l'évaluation des psychothérapies. Elle invente même un nouveau mot :

« Subjectivité... mais le mot ne convient pas forcément. C'est je pense un mot trop petit pour contenir tout ce que je veux mettre dans ce mot là, donc je propose un nouveau mot : la nousjectivité. La nousjectivité, c'est ce qui qualifie la présence du collectif qui déborde — comme le lait bouillant — Le problème, c'est que tout ce qui constitue ce que je propose d'appeler la nousjectivité est précisément rejeté par la psychologie comme autant de biais méthodologiques ».

Il semble qu'on puisse repérer ici un paradoxe. En thérapie, comme dans la vie, l'homme est immergé dans un contexte particulier, or la méthodologie d'évaluation des thérapies vise à décontextualiser la situation thérapeutique au nom du principe de standardisation. Ce faisant, ne détruit-on pas l'objet même que l'on regarde ? Pour Roth et Fonagy (Roth and Fonagy 2005), la recherche en psychothérapie change nécessairement et de façon inévitable la nature de la thérapie qu'elle évalue. La quantification requiert un compromis entre les procédures cliniques et les inférences scientifiques. Une réflexion claire sur l'applicabilité des résultats de ces recherches nécessite une prise de conscience de ce compromis. Nous pouvons donc nous demander comment interpréter des résultats obtenus lors d'une évaluation qui supprime un certain nombre d'éléments déterminants dans le processus thérapeutique.

Le discours du Président de l'Aftoc peut s'entendre comme un indice du contexte social et politique actuel qui prône *l'efficacité*. Il s'agit aujourd'hui d'ordonner les thérapies par ordre d'efficacité. Cette logique est sous-tendue par toute une langue et une grammaire qui génèrent et structurent un ensemble de pratiques dans le champ de la psychopathologie. Ainsi, une nouvelle expression apparaît dans le glossaire de la psychiatrie : *la santé mentale*. La santé mentale ainsi nommée devient la principale mission de la psychiatrie (circulaire de 1990).

« On emploie les expressions « souffrance psychique » et « santé mentale » à tout bout de champ non parce que les gens vont plus mal qu'auparavant (...), mais parce qu'elles sont socialement attendues: « ces expressions collectives, [...] ce sont comme des phrases et des mots. Il faut les dire, mais s'il faut les dire c'est parce que tout le groupe les comprend. [...] On se les manifeste à soi en les

exprimant aux autres et pour le compte des autres ».

Alain Ehrenberg (Ehrenberg 2005).

La santé mentale implique des bouleversements économiques, sociaux, politiques et culturels qui redessinent un champ d'action plus large de la psychiatrie. Selon Ehrenberg la psychiatrie « médicale » hospitalo-centrée mute vers une psychiatrie « *régie par une problématique de santé publique intégrant les dimensions sociales et médico-sociales pour une meilleure prise en charge de la pathologie mentale* ». Ce qui soulève une question : Qu'entend-t-on par « meilleure prise en charge » ? La psychiatrie, mais pas seulement elle (tout le champ médical et paramédical, hospitalier ou libéral est peu ou prou concerné) a besoin de normes, d'étalons pour définir ce qu'est une « meilleure prise en charge ». Pour Castel (Castel 2010), ce recours actuel à la norme est épistémologiquement un fonctionnalisme. Il permet de structurer les pratiques et d'assurer la garantie de la qualité des soins proposés. C'est notamment l'objectif d'instances telles que la Haute Autorité de Santé (HAS). Cependant cette volonté affichée aboutit à une logique normative très controversée qui s'inscrit dans une matrice éminemment politique.

« La HAS démontre la variabilité de sa foi dans l'Evidence Based Medecine qu'elle prétend promouvoir. En quelques traits de plumes, elle vient confirmer ce que beaucoup redoutaient : derrière la prétendue objectivité des méthodes de l'évaluation, le règne d'un arbitraire économique, politique ou idéologique qui ne doit rien à la science. ».

Michel Botbol³²

L'évaluation des psychothérapies est au cœur de polémiques actuelles. De nombreux professionnels ont une réaction d'opposition à cette logique. Cette opposition se manifeste sous forme sociale, par exemple, par la création d'instances sociales : un collectif et d'actions sociales, des meetings. Il semble particulièrement pertinent, pour comprendre les enjeux de l'évaluation des psychothérapies, de se pencher sur les arguments de contestation. Voici donc ci-dessous deux mails du « collectif des 39 » rédigés dans un contexte d'élections présidentielles, qui engagent à réfléchir sur la logique sous-tendue par la démarche

³² Éditorial *La lettre de Psychiatrie Française* N°206, mars 2012. Michel Botbol dénonce la condamnation par la HAS du *packing* (une thérapie utilisée dans l'autisme) avant même que les études cliniques menées sur le sujet ne fussent terminées.

évaluative :

De : Lettre d'information du collectif des 39

Envoyé : mardi 28 février 2012 23:19

À : Margot

Objet : Le meeting est dans moins de 3 semaines !

La pratique soignante, ne peut pas être standardisée, protocolarisée, normée, référencée à des « normes qualité » comme des objets, ou des produits de consommation, promue comme tel par les procédures d'évaluation, d'accréditation. (...)

Nous leur expliquerons qu' hélas la Haute autorité de santé (l'H.A.S.), à travers ses conférences de consensus, de recommandation ou de processus de certification, tente de faire appliquer des **conceptions opposées et étrangères à ce qui fait le fondement de nos pratiques cliniques.**

Nous leur démontrerons que **les pratiques évaluatives prônées par L'H.A.S. tentent d'exclure la dimension psychopathologique du champ de notre discipline.**

Nous leur dirons comment **l'utilisation abusive et idéologique de découvertes scientifiques récentes envahit le discours social ambiant**, toujours en quête de sensationnalisme, espérant des issues rassurantes aux inquiétudes de l'époque. Ces excès tentent de détourner les soignants, les patients et les familles des vrais problèmes auxquels nous sommes confrontés : pénurie de moyens, insuffisance de la formation, conception réductrice de la souffrance psychique.

De : Collectif des 39

À : Margot

Envoyé le : Lundi 12 mars 2012 21h50

Objet : Le programme complet du 17 mars

MEETING : Quelle hospitalité pour la Folie pour 2012 ?

Table ronde La Norme -

Les protocoles, les certifications, les évaluations ne nous laissent plus de répit.

Ils sont censés protéger "l'usager" et guider les professionnels dans leurs actes vers le risque zéro, zéro pensée, zéro créativité, zéro liberté. Uniformité, homogénéité, traçabilité, tel est le programme que nous impose la Haute autorité sachante qui vient de se signaler par des prises de position qui ne cachent plus leur hostilité déclarée à une psychiatrie ouverte sur l'incalculable de la relation humaine" **Restera-t-il alors encore un peu d'humain dans l'homme pour écouter l'inattendu ?**

COMMUNIQUE : La Haute Autorité est tombée bien bas ! Une nouvelle tartufferie.

Tout ce qui ne peut être « évalué » dans l'immédiateté, dans la « preuve » par des chiffres, des statistiques, et qui se trouve en rapport avec l'incalculable du désir humain, se trouve ainsi invalidé explicitement par la HAS !

Nous nous trouvons sous le coup d'un « interdit professionnel » et d'une « police de la pensée » où il s'agirait de bannir tout un pan du savoir humain. **Cet interdit s'applique de facto aux familles et aux patients qui seraient demandeurs d'une thérapie autre que celles recommandées par cette instance.**

Ne nous y trompons pas, ce diktat tente de discréditer une conception de

l'humain qui considère que **tout homme ne peut en aucun cas se réduire à être un tas de molécules ou un objet à adapter ou à rééduquer.**

Les recommandations, les accréditations, les protocoles et certifications nous imposent un carcan étouffant toute initiative soignante, l'invasion d'une bureaucratie abêtissante, la mise en place d'un système à même de nous empêcher de soigner.

Ainsi après les **ridicules recommandations de bonnes pratiques sur les TOC et la dépression, où toute référence psychopathologique est soigneusement évitée**, L'HAS démontre à nouveau sa partialité, son incompetence, son pouvoir de nuisance.

En posant ces actes la HAS se révèle au grand jour comme **l'instrument d'une idéologie implacablement réductionniste**, dégradante et régressive.

C'est pour ces raisons que nous demandons aux candidats à l'élection présidentielle de se prononcer (entre autres) sur :

L'arrêt immédiat de tous **les processus d'accréditation et de certification, des recommandations de "bonne pratique" et "des conférences de consensus", validés dirigés et imposés par l'HAS, dont l'objectif d'une mise en normes des pratiques, protocolisées et homogènes, est anti thérapeutique, destructeur des soins et constitue un obstacle majeur à des soins psychiques de qualité.**

Aussi le meeting du samedi 17 Mars revêt-il une importance cruciale au cœur de cette campagne électorale. **Les soignants, les familles et patients** qui sont au programme, avec des **scientifiques et des philosophes**, vont expliquer les raisons de leur refus d'une **instrumentalisation de la science**. Nous réaffirmerons notre mot d'ordre d'arrêt de toute cette folie évaluatrice et normative.

Dans ces communiqués, les membres du collectif affichent leur volonté de s'inscrire dans une démarche participative en associant soignants, patients, familles, scientifiques et philosophes. Le collectif donne à voir l'opposition binaire de deux logiques : celle des cliniciens de terrain et celle des évaluateurs, alors que ces logiques devraient, selon le modèle proposé par la HAS, s'enrichir dans une dynamique d'amélioration permanente des référentiels, à partir de la pratique. Le collectif engage à être attentif, afin que ce projet ne dérive pas vers une perspective d'instauration rigide de procédures figées car *« À défaut de cette participation réelle de la communauté des praticiens eux-mêmes, le risque est grand d'aboutir à une prescription technocratique descendante de règles de fonctionnement qui ne soient plus corrélées à l'activité réelle de ceux qui sont censés les appliquer »* (Thurin, Thurin et al. 2006).

Le collectif met donc en avant l'opposition de deux idéologies : c'est « l'Humain » des cliniciens versus « le tas de molécules » de la HAS. La première est humaniste, l'autre réductionniste, considérée comme anti-thérapeutique et opposée à la pratique clinique et psychopathologique. Ces deux conceptions sont sous-tendues par deux temporalités différentes. La première se développe dans un processus au long cours (le soin) tandis que la seconde s'inscrit dans l'immédiateté (le résultat). En terme d'évaluation, cette urgence du résultat immédiat se traduit par une *préférence* pour la pratique des thérapies brèves, plus vite

terminées, plus vite évaluables. Peut-on réconcilier ces deux idéologies ? Cela ne semble pas évident :

« On réclame aux médecins d'appliquer des protocoles objectivement validés et universels ; mais on veut aussi qu'un traitement se plie aux particularités mêmes les plus singulières du patient. Inversement, chacun se confie volontiers à ceux qui lui promettent la prise en charge archipersonnalisée de ses malaises physiques ou moraux ; mais à la condition d'être protégé contre tout abus par la loi, et que rien d'anormal ne s'y produise jamais. ».

Pierre-Henri Castel (Castel 2012).

A contrario, ce qui n'est pas évaluable dans l'humain n'a pas de valeur, n'existe pas. À titre d'exemple, la psychanalyse ne peut pas être évaluable en suivant ce raisonnement et ne peut donc pas être considérée comme efficace. Pour Castel (Castel 2006), une psychanalyse « réussie » a quelque chose d'intrinsèquement non repérable « *on ne fait pas grand chose d'utile, scientifiquement parlant, puisque la chance accordée au quidam d'être traité comme unique paralyse toute démarche inductive* ». Il souligne que le format des études comparatives n'est pas adapté à la cure psychanalytique qui échappe à la définition médicale de la guérison visant à restituer un état antérieur, car la cure cherche, au contraire, à favoriser un processus de transformation vers de nouvelles directions possibles. Contrairement aux TCC qui ont une logique qu'on pourrait qualifier de « *rétro-téléologique* », qui sont projetées vers un but défini et possèdent une finalité de l'action, dans la démarche psychanalytique, « *le chemin se fait en marchant* ». Il est donc difficile de prévoir où on va pouvoir évaluer celui qui emprunte ce chemin. La psychanalyse « *n'aurait rien à répondre, finalement, aux avis des « experts » qui la condamnent comme une pseudo-science mâtinée d'imposture* » (Castel 2006).

Le collectif dénonce cette logique tronquée aboutissant à une évaluation biaisée qui engendre selon lui des *recommandations* d'un point de vue thérapeutique qui s'apparentent plus à des *obligations*. Il devient difficile pour les patients et les familles de se tourner vers d'autres thérapies que celles ayant reçu le « label HAS ».

La santé mentale et son lot de « bonnes pratiques » s'inscrit davantage dans un mouvement de standardisation des soins psychiques, dans une politique qualifiée par certains de « gestionnaire » dans la mesure où elle tend à réduire le coût des soins.

Effectivement, cette politique engendre des lois (loi du 13 août 2004 relative à l'assurance-maladie) qui visent à mettre en place l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP). Or, le premier article de ce décret [22] définit les objectifs de l'EPP en terme d'efficience, c'est-à-dire le meilleur rapport coût/efficacité. Partant de cet objectif, *« La question se pose évidemment de savoir quel est le « tiers », c'est-à-dire par rapport à quoi peut s'opérer l'évaluation de la pratique d'une personne ou d'un groupe. Le terme de référentiel est souvent utilisé, on a vu aussi ci-dessus celui de « protocoles garants des règles de bonne pratique ».* (Thurin, Thurin et al. 2006). Les auteurs soulignent la nécessité d'être prudent dans la définition et la manipulation de ces référentiels :

« Pour la discipline, le référentiel est ce qui est enseigné d'une part, issu de l'expérience personnelle d'autre part, et s'est inscrit dans les publications des sociétés savantes enfin. Un biais possible peut évidemment être le financement ou la publication de certains travaux plutôt que d'autres, et au bout du compte la définition d'une certaine « réalité » issue d'une idéologie (...). Pour le monde de la recherche, le référentiel est actuellement ce qui émerge d'études contrôlées ou épidémiologiques. Ce sont les données issues des conditions expérimentales ou des grands nombres qui parlent. ».

Jean-Michel Thurin, Monique Thurin, Xavier Briffault (Thurin, Thurin et al. 2006).

Donc, qu'est-ce qui est efficace et pas cher pour soigner le TOC aujourd'hui ? Selon le *National Institute for Health and Clinical Excellence* (NICE), plus de 40 années de recherche publiées ont conduit à un large consensus parmi les chercheurs et les cliniciens selon lequel la TCC est un traitement efficace pour le TOC ((NICE) and Psychiatrists 2006) ; (Frances, Docherty et al. 1997). Basé sur de nombreux éléments de preuves empiriques, le traitement par exposition et prévention de la réponse est donc recommandé comme traitement de première ligne pour le TOC, avec la TCC comme alternative. Foa (Foa 2010), note cependant qu'il est difficile de déterminer l'utilité d'autres interventions que la TCC en raison du manque d'études contrôle.

Mon protocole de recherche d'évaluation d'un traitement innovant vient donc prendre sa place dans cette matrice dont l'idéologie sous-jacente impose une forme de méthodologie.

Je propose maintenant de prendre une loupe pour décortiquer comment j'ai façonné *ma propre* méthodologie pour évaluer une psychothérapie brève innovante.

1.3. Ali baba et les 40 toqueurs

1.3.1. Combien voulez-vous de patients ma bonne dame ? Mettez m'en 40 !

Afin d'étudier l'efficacité de l'outil psychopédagogique, *Le traitement innovant en TCC du TOC*, il faut donc des patients atteints de TOC à évaluer. Ève l'a prévu, bien sûr. Elle a disposé dans la boîte du PICRI plein de vérificateurs, nommés tour à tour population, patients, participants, sujets. On peut identifier dans cette succession de dénominations la construction sociale du sujet : « *le sujet est pensé comme un objet qui doit être séparé scrupuleusement de l'expérimentateur afin d'éviter toute contamination* » (Danziger 1990).

Population de l'étude

L'étude sera réalisée auprès de patients souffrant de TOC (diagnostic DSM-IV), vérificateurs, suivis au service de Psychiatrie Adulte du Pr. Allilaire (unité CLICC) ou au Centre d'Investigation Clinique (CIC) à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

Nombre de participants

Phase 1 : 30 patients TOC vérificateurs au total, évalués avant et après TCC

Phase 2 : 40 patients TOC vérificateurs au total : 4 groupes (4 thérapeutes différents) de 10 patients (avec des sous-groupes de 5 patients TCC classique vs 5 patients TCC+TV).

Bon, j'ai donc renvoyé chez eux les 30 vérificateurs de la phase 1, puisque j'ai rayé le premier objectif et la première hypothèse d'Ève de ma propre liste de « ce que je veux faire dans les 3 ans à venir ». Dans ma boîte « protocole de recherche biomédicale », j'ai réduit de moitié le nombre de patients à « psychothérapeutiser » et à évaluer pour des raisons de « faisabilité », en raison des critères très stricts d'inclusion et d'exclusion des patients-participants comme je l'expliquerai au chapitre suivant.

Population étudiée

Cette étude portera sur vingt patients souffrant de TOC de vérification selon les critères du DSM IV.

-10 sujets inclus dans le groupe de TCC classique.

-10 sujets inclus dans le groupe de TCC expérimentale.

Grâce aux qualités d'entremetteur d'Igor, j'ai directement sollicité Louis, le Collègue éclairé, afin de savoir si globalement mon plan d'action pour tester l'efficacité du traitement innovant était crédible. Louis repère immédiatement la faille, l'absence de « différence significative » à laquelle je m'expose si je ne recrute que vingt patients. Forte ces remarques, je propose donc

à Igor de doubler la mise à quarante vérificateurs.

De : Margot

Date : Thu, 27 Nov 2008 14:25:41 +0000 (GMT)

À : Igor

Objet : protocole

Salut Igor,

Je te transferts la réponse de Louis suite à mon envoi massif de questionnaire et de protocole...

Je me demande donc s'il ne serait pas judicieux d'inclure 40 patients dans le protocole ... Si on en perd en cours de route...mieux vaut en avoir de trop que pas assez?

Qu'en penses-tu?

à +

Margot

Pardon pour ce retard. Je viens de lire en détail les documents.

Sur le protocole, je n'ai que les remarques suivantes :

Page 29 : pour les analyses, le plan proposé est un peu succinct mais je pense qu'on peut laisser comme ça pour l'instant. De même, le calcul du nb de sujet semble fragile (je n'ai pas l'article cité en référence, mais ça m'étonne qu'on puisse avoir une différence significative entre deux thérapies actives avec 10 sujets par groupe), mais je comprends les pb de faisabilité.

Je reste à ta disposition pour en reparler, en sachant que la démarche reste très intéressante et que mes remarques ne doivent pas constituer des obstacles au déroulement notamment administratif vis-à-vis de l'INSERM par exemple.

Bon courage

Amitiés

Louis

La réponse d'Igor est rapide, il valide :

De : Igor

Date : Thu, 27 Nov 2008 15:51:45 +0100

À : Margot

Objet : Re: protocole

Ok pour Ali baba et les 40 toqueurs

Ces échanges déterminent donc à quarante, le nombre de patients atteints de TOC de vérification qui seront recrutés pour le protocole (ce qui avait été initialement prévu par ma Médiatrice culturelle !). Quant à ma question : « mieux vaut en avoir de trop que pas assez (de patients) ? », en fait, non, il ne faut pas recruter plus de patients que nécessaire (« nécessaire » établi d'après des calculs statistiques précis, comme je l'apprendrai plus tard), pour ne pas

exposer inutilement des patients à d'éventuels risques secondaires au traitement³³. Cette notion de risque secondaire est fondamentale dans les recherches biomédicales, initialement conçues pour évaluer des traitements médicamenteux, ayant parfois des effets indésirables potentiellement graves. Elle semble moins évidente dans le cadre de l'évaluation de psychothérapies. La construction du protocole fait apparaître une hypothèse sous-jacente, selon laquelle notre traitement innovant n'est pas délétère.

1.3.2. Toi, tu entres, toi, tu sors !

J'ai précédemment défini le nombre de patients atteints de TOC dont j'avais *besoin* pour mon protocole. Mais alors, est-ce que tous les *toqués* peuvent participer ? Non, il faut montrer patte blanche, il y a des critères de sélection, comme à l'entrée d'une discothèque : si tu as des basquets, tu n'entres pas. Là, c'est un peu pareil, si tu as moins de 18 ans, que tu es trop vieux ou que tu prends de la drogue, tu n'entres pas. La plupart de ces règles sont en vigueur dans tous les protocoles. Voici donc le *dress-code* prévu par Ève pour pouvoir participer au protocole :

Critères d'inclusion

- Patients souffrant de TOC vérificateurs (diagnostiqués par un psychiatre ou un psychologue)
- Suivis ou ayant consulté à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière,
- Age compris entre 18 et 50 ans,
- Parlant suffisamment bien le français,
- Ayant donné leur consentement pour participer à l'étude

Critères d'exclusion

a) D'ordre général :

- Age des patients inférieur à 18 ans ou supérieur à 50 ans
- Patients chez lesquels la date de début d'un traitement par antidépresseur est inférieure à un mois

b) Autres pathologies comme :

- Autres troubles de l'Axe I du DSM-IV
- Sans antécédent d'épisode maniaque ou hypomaniaque, de trouble psychotique, d'addiction aux drogues ou à l'alcool
- Maladies somatiques ou autres, avec ou sans traitement en cours, mais étant susceptibles d'altérer la réactivité à la tâche présentée

³³ Le but du CPP est également d'avoir une preuve suffisante, donc i.e. à coût à peu près minimal pour le patient, mais également pour les personnels, l'administration les budgets publics, etc.

J'ai légèrement refaçonné les critères d'inclusion et d'exclusion établis par ma Médiatrice culturelle. J'ai décidé d'autoriser les patients parlant moins bien le français, venant d'ailleurs que de *notre* hôpital et plus vieux à participer. En revanche, j'ai exclu les patients ayant des TOC peu sévères, ceux déjà suivis en TCC, les femmes enceintes, les claustrophobes, les tatoués et tous ceux ayant du maquillage permanent sur les paupières ou des éclats d'obus dû à une blessure de guerre ou une autre explosion (j'expliquerai pourquoi après)

Voici donc ci-dessous les critères stricts de sélection des patients :

Critères d'inclusion pour le groupe de patients atteints de TOC :

- avoir entre 18 et 65 ans;
- répondre aux critères diagnostiques du DSM-IV pour le TOC (300.3 ; MINI 5.0.0);
- présenter un score total à l'échelle d'appréciation de la sévérité du TOC (Y-BOCS) compris entre 20 (qui correspond à la valeur seuil d'inclusion dans les essais thérapeutiques définissant l'existence de symptômes obsessionnels compulsifs cliniquement significatifs interférant avec la vie du patient) et 30 (qui correspond à une sévérité du trouble très importante) ;
- avoir des symptômes de vérification ;
- comprendre et accepter les contraintes de l'étude;
- donner son consentement écrit à l'étude.

Critères de non inclusion pour le groupe de patients atteints de TOC :

- présenter une affection organique majeure, et notamment neurologique ;
- présenter une des contre-indications à un examen en IRM³⁴ (pacemaker, objets métalliques, clips chirurgicaux,...) ;
- répondre aux critères diagnostiques correspondant à un trouble principal actuel de l'axe I du DSM-IV parmi : abus ou dépendance à l'alcool ou à une autre substance, épisode hypomaniaque, épisode dépressif majeur, trouble de l'humeur ;
- répondre aux critères diagnostiques correspondant à un trouble principal actuel ou passé de l'axe I du DSM-IV parmi : syndrome psychotique, épisode maniaque ;
- Être suivi actuellement en thérapie cognitive et comportementale par un psychologue ;
- Avoir un traitement médicamenteux non stabilisé deux mois avant l'inclusion dans le protocole ;
- présenter un risque suicidaire moyen ou élevé évaluée à l'aide de la section correspondante de l'entretien psychiatrique structuré nommé Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I. 5.0.0.);
- être hospitalisé sous contrainte selon les modalités de l'hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) ou hospitalisation d'office (HO);
- Être enceinte.

Critères d'exclusion et/ou de sortie de l'étude :

- Claustrophobie ;
- Anomalie cérébrale à l'examen IRM (dans ce cas, une consultation spécifique d'annonce et d'orientation est prévue) ;
- Absences répétées aux séances de thérapie : plus de 3 absences consécutives non rattrapées dans la semaine ou plus de 5 absences depuis le début de la thérapie ;
- Dans le cas d'une exclusion ou sortie d'étude, que se soit par volonté du participant ou de l'expérimentateur, un débriefing est proposé par la psychologue.

Pourquoi être aussi sélectif ? Parce qu'on fait un Essai Contrôlé Randomisé (ECR) ! On fait comme tout le monde ! On veut pouvoir comparer nos résultats avec ceux des autres ! On veut avoir un échantillon de population *propre*, homogène, on veut diminuer la variabilité interindividuelle, on veut garantir des résultats généralisables.

Ça reflète moins la réalité des patients atteints de TOC ? Ça introduit un biais de représentativité ? Ah oui, peut-être, c'est vrai que, selon Falissard (Falissard 2009) des

³⁴ Tatouages, éclats d'obus, maquillage permanent...

patients sans comorbidité³⁵, sans dépression, sans abus d'alcool, et qui acceptent de venir aux rendez-vous ne se rencontrent principalement que dans les essais cliniques !

Peut-on vraiment dire qu'on évalue l'efficacité d'un traitement (innovant ou pas) lorsqu'on exclut d'emblée les patients qui ont une comorbidité par exemple ?

En fait, la plupart des personnes souffrant de TOC ont des comorbidités. Les enquêtes épidémiologiques suggèrent qu'au moins 50% des personnes atteintes de TOC ont au moins une autre maladie associée (Abramowitz, Taylor et al. 2009) telles que les troubles anxieux (Hollander 1997), les troubles des conduites alimentaires, les tics, la dépression et le trouble bipolaire qui sont surreprésentés chez ces patients. La moitié des patients atteints de TOC souffre d'un trouble anxieux associé (Steketee, Eisen et al. 1999) et 75% à 82% développent à un moment de leur vie un épisode dépressif majeur (Crino and Andrews 1996) in (Foster and Eisler 2001).

L'abus ou la dépendance à l'alcool est également plus fréquente chez les patients atteints de TOC que dans la population générale (Torres, Prince et al. 2006). 20 à 30% patients atteints de TOC ont une histoire actuelle ou passée de tics (Abramowitz, Taylor et al. 2009).

Au vu de ces considérations épidémiologiques, il semble donc que le *vrai patient* atteint de TOC soit un patient comorbide, ce que souligne Guy Darcourt répondant aux questions de Jean-Michel Thurin³⁶ sur l'utilisation des classifications :

« Cette sélection (DSM) est surtout destinée à la recherche (thérapeutique, biologique ou clinique) et elle peut apporter de la clarté. Mais cela suppose aussi que les cas sélectionnés - parce que caractéristiques et suffisamment sévères - soient représentatifs des cas moins typiques ou plus légers. C'est comme si on expérimentait les traitements anticancéreux uniquement dans les formes métastasées en estimant que ce qui convient pour elles conviendra pour les formes localisées, ce qui serait une erreur. Prenons l'exemple des TOC. Les critères diagnostiques exigés sont tels que peut-être la moitié des patients qui nous consultent pour des troubles obsessionnels n'ont pas leur place dans cette catégorie. Ils ont pourtant besoin de soins, mais est-ce les mêmes que ceux dont relèvent les vrais TOC ? ».

³⁵ Coexistence temporelle de deux ou plusieurs troubles psychiatriques ou de la personnalité.

³⁶ Interview disponible sur le site : <http://193.49.126.9/Recherche/PLR/PLR52/PLR52.html>

Ces considérations cliniques suggèrent qu'il serait pertinent de ne pas fixer des critères d'inclusion ou d'exclusion aussi stricts, dans un souci de représentativité de l'échantillon sélectionné³⁷. D'ailleurs, des études récentes ont indiqué que les techniques d'exposition et de prévention de la réponse en TCC ont des résultats positifs qui ne se limitent pas à des échantillons hautement sélectionnés de patients atteints de TOC (Franklin, Abramowitz et al. 2000) ; (Valderhaug and Götestam 2007).

Néanmoins, ces études ne sont pas *ce qui se fait le plus fréquemment dans le domaine*, et mon protocole doit respecter le plus possible les canons en vigueur pour pouvoir exister (il faut qu'il soit validé par l'INSERM) et pour être audible par le reste de la communauté. Seuls les patients respectant strictement les critères que j'ai fixés pourront donc entrer dans le protocole.

1.4. Nous avons les moyens de vous faire parler !

1.4.1. Ah bon ! Comment ?

« Évaluer, c'est créer : écoutez donc, vous qui êtes créateurs ! C'est l'évaluation qui fait des trésors et des bijoux de toutes choses évaluées. »
Friedrich Nietzsche

J'ai donc défini un profil précis des patients à évaluer et « évaluables », mais comment vais-je faire pour les évaluer, *techniquement* ?

« Une évaluation (étymologiquement : donner une valeur) repose son seul sur une arrière-pensée morale (la valeur) mais de façon plus technique sur la question de la mesure. D'où la question : comment mesurer, comment représenter numériquement, de façon simple, une caractéristique comme le handicap psychique ? ».

Bruno Falissard (Falissard 2010).

³⁷ Cependant, il faut distinguer différentes phases dans les essais cliniques : phase II (évaluation clinique préliminaire) vs Phase III (large échelle, très inclusif, etc.).

Pour répondre à cette question, je reviens à mon mode d'emploi légué par ma Médiatrice culturelle. Qu'a t-elle prévu ?

a) Visite de l'établi

Présentation des méthodes d'évaluation

Les patients seront évalués selon un protocole comprenant la tâche de vérification, ainsi que des instruments diagnostiques, symptomatiques, émotionnels, et de personnalité, comme détaillé ci-dessous :

Evaluation diagnostique

Entretien Diagnostic Structuré M.I.N.I. (Mini International Neuropsychiatric Interview), version Lifetime (Lecrubier et al., 1997)

Tâche de vérification (Pr Pierre Burbaud, CNRS UMR 5543, Bordeaux)

Echelles symptomatiques d'anxiété et de dépression

Echelle d'obsessions et de compulsions Y-BOCS (Yale-Brown, 1989)

Inventaire de Padoue (Padua Inventory, Burns et al., 1996)

Echelle de dépression MADRS (*Montgomery and Asberg Depression Rating Scale*, 1979)

Echelle d'anxiété STAI Etat-Trait (Spielberger, 1983)

Echelle d'anxiété et de dépression HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale, Zigmond & Snaith, 1983)

Evaluations émotionnelles

Questionnaire EPN- 31 (Pelissolo et al., 2004)

Echelle de plaisir SHAPS (Snaith and Hamilton, 2006)

Evaluation de la personnalité

Questionnaire de personnalité TCI-R (Temperament and Character Inventory-Revised) de Cloninger (Pelissolo et al., 2005)

Ève, ma Médiatrice culturelle, prévoit donc de fractionner l'évaluation du patient en « sous-catégories » avec des instruments de mesure spécifiques à chaque sous-catégorie. Cette fragmentation de l'évaluation fait écho au processus décrit par Falissard où les instruments de mesure *atomisent* le trouble. Pour illustrer le passage du plus simple au plus compliqué, il reprend ainsi l'exemple de la mesure de la tristesse (élémentaire), et celui de la dépression (complexe) :

« Les instruments de mesures habituels obligent à « atomiser » la dépression, à la décomposer en éléments isolés, c'est-à-dire en une somme de symptômes caractéristiques de cette maladie. C'est la mesure de chacun de symptômes qui permet d'obtenir une échelle de dépression relativement consensuelle. ».

Bruno Falissard (Falissard 2010).

b) Je vais faire autrement

Moi, je prévois que l'évaluation commence par un entretien psychologique clinique semi structuré pour vérifier que les patients correspondent aux critères d'inclusion de l'étude :

- Le « Mini-International Neuropsychiatric Interview » (M.I.N.I. 5.0.0.) pour porter le diagnostic de TOC selon les critères du DSM-IV et vérifier l'absence de comorbidité.

Je veux ensuite procéder à une évaluation psychométrique des TOC en utilisant :

La checklist de la Y-BOCS (Yale Brown Obsessive-Compulsive Scale, cf. annexe) pour établir la liste de tous les symptômes obsessionnels et compulsifs ;

L'échelle de la Y-BOCS (Yale Brown Obsessive-Compulsive Scale) pour évaluer la sévérité des manifestations obsessionnelles compulsives ;

La CGI (Clinical Global Impression) afin d'évaluer la sévérité du trouble ;

Le QPII-R : auto-questionnaire sur les Pensées Intrusives et leurs Interprétations afin d'évaluer l'insight³⁸ des patients ;

L'auto-questionnaire de Padoue (PADUA Inventory) afin d'évaluer l'importance de chaque sous-type de symptôme obsessionnel compulsif dans la globalité de son trouble.

Je veux aussi solliciter les patients afin qu'ils répondent à des auto-questionnaires :

La BDI (Beck Depression Inventory) pour avoir une évaluation globale de l'humeur actuelle des patients ;

Les échelles d'anxiété trait et état STAI A et B (State Trait Anxiety Inventory) pour avoir une évaluation plus précise du degré d'anxiété des sujets.

L'échelle de Rosenberg afin d'évaluer l'estime de soi des participants ;

La SDS (Sheelan Disability Scale) afin d'évaluer le degré de handicap des sujets ;

³⁸ Le mot *Insight* signifie en anglais "discernement", "don d'observation", "pénétration". Dans un sens plus étendu, il dénote la connaissance que l'on a de la nature intime d'une chose, sa compréhension exacte (Dictionnaire Anglais-Français. Hachette, Paris, 1934.).

On parle aujourd'hui d'insight en psychiatrie pour décrire "la conscience qu'un malade mental peut avoir du caractère pathologique de ses symptômes" ("Insight". *The New Oxford Dictionary of English*. J Persall Ed. Clarendon Press, Oxford, 1998.).

L'ESDV (Echelle de Satisfaction avec les Domaines de la Vie) pour évaluer la qualité de vie subjective des patients ;

La WCC (Way of Coping Chek-list) afin d'évaluer les stratégies de coping ;

L'échelle d'attentes quant à l'efficacité de la thérapie (de 0 : m'aider beaucoup à 7 : m'aggraver) ;

Une échelle d'évaluation de la thérapie inspirée de la DEVS (Distress/Endorsement Validation Scale).

c) Non, je n'ai pas réinventé la roue

« Pour connaître la rose, quelqu'un emploie la géométrie et un autre emploie le papillon. »

Paul Claudel.

Pourquoi choisir toutes ces échelles pour évaluer mon traitement innovant ? C'est évident, parce qu'on utilise ces échelles. Pourquoi on utilise ces échelles ? Parce qu'elles ont plein de qualités psychométriques, pour leur sensibilité, pour leur fiabilité, pour... parce qu'on est contraint de s'insérer dans un système normatif d'exigences scientifiques qui nous dicte quels instruments standardisés peuvent être utilisés :

« Parce que c'est la norme de la communauté, et que ce sont les instruments qu'utilisent les publications antérieures dans les revues dans lesquelles on souhaite également publier. On pourra certes tenter une justification savante en disant qu'il s'agit du Gold Standard, l'étalon-or, la référence, mais cela n'apporte guère d'informations supplémentaires puisqu'après tout, qu'est ce qu'un instrument de référence, sinon l'instrument qu'une communauté s'est entendue pour considérer comme étant celui qui fait référence ? ».

Xavier Briffault (Briffault 2012).

Ces normes peuvent être mouvantes en fonction de l'avancée des connaissances scientifiques et des canons d'évaluation qui dépendent eux-mêmes des théories qui déterminent les critères d'efficacité et les outils avec lesquels on évalue cette efficacité à un temps *t*.

Pourquoi a-t-on besoin d'une échelle standard, d'un étalon-or ? Pour avoir le maximum de chance d'avoir des « vrais résultats ». Selon Ioannidis (Ioannidis 2005) l'adhésion à des normes communes est susceptible d'augmenter la proportion de vrais résultats. Les vrais résultats peuvent être plus fréquents lorsqu'ils sont sans équivoque et universellement acceptés (par exemple, la mort), plutôt que lorsque qu'ils sont issus d'une conception multiforme (par exemple, des échelles d'évaluation de la schizophrénie (Marshall, Lockwood et al. 2000).

Pour Castel (Castel 2006), l'évaluation des psychothérapies par des méthodes statistiques est un débat moins empirique et mathématique que conceptuel. Il porte d'abord « *sur la nature de ce qu'on appelle un symptôme mental, sur les moyens épistémologiquement légitimes de le recueillir, sur le calibrage des instruments, sur les performances des outils statistiques* », puis sur l'opérationnalisation de la « satisfaction subjective » comme mesure psychométrique et enfin sur le but du traitement. Selon Falissard, on a besoin d'une théorie représentationnelle de la mesure. Le nombre n'est qu'une représentation numérique de la caractéristique mesurée, il ne se substitue pas à la caractéristique.

« On ne peut pas utiliser à des fins cliniques, et donc vraisemblablement pas en recherche médicale, un instrument qui fonctionnerait juste dans un univers platonicien, pour lequel on ne saurait pas vraiment ce qu'il mesure. ».

Bruno Falissard.³⁹

Lorsqu'on mesure la tension artérielle, on utilise un instrument qui nous donne des résultats imprécis et dont la qualité métrologique est faible. Falissard pose donc la question : « *Pourquoi n'a-t-on pas de problème épistémologique à utiliser un brassard pour mesurer la tension ?* » Car on peut se représenter le processus de la mesure, on sait ce qui se passe à l'intérieur du corps humain avec le cœur, les artères, la pression du sang... Mais quand on mesure la tristesse, par exemple, que mesure-t-on ? On n'arrive même pas à définir la tristesse ! Donc le problème des mesures en psychiatrie n'est pas tant la qualité métrologique des instruments (qui sont plutôt fiables) que notre difficulté à les intégrer dans un champ théorique qui fait sens, à l'instar de la tension artérielle. Concernant le calibrage des instruments d'après leurs performances statistiques, une fois qu'il est établi, on ne s'en

³⁹ « La subjectivité est-elle mesurable ? », Séminaires 2008/2009 « Regards décalés sur la psychiatrie », disponibles en ligne.

préoccupe plus : c'est le règne du « gold-standard ». Ceci n'exclut pas qu'il y ait de bonnes raisons pour que les instruments en questions aient obtenu cette distinction.

Pourquoi utilise t-on *aujourd'hui* la Y-BOCS, instrument de mesure mondialement reconnu par l'OMS pour évaluer le TOC ? Parce qu'il y a une forme de congruence entre la théorie du trouble et l'instrument utilisé, et des logiques classificatoires que Briffault a illustrées récemment en rapportant notamment une anecdote dont voici la chute :

« Considérons le CIDI à nouveau, et la question posée par un autre membre du jury à l'étudiante de ce que signifiait vraiment le terme de « diagnostic » lorsqu'on l'applique à l'étiquette fournie par un algorithme informatique calculant cette étiquette à partir des réponses obtenue à des questions issues du CIDI, posées au téléphone à des personnes aléatoirement sélectionnées, par des enquêteurs généralistes d'un institut de sondage ?

La réponse « standard » à cette question est qu'on connaît bien les qualités psychométriques de l'instrument, sa sensibilité, sa spécificité, ses valeurs prédictives,... et qu'on sait donc dire avec quelle probabilité une étiquette CIDI obtenue dans ces conditions réfère à, disons « une vraie dépression ». « Vraie dépression » dont la définition opérationnelle est bien entendue fournie par... l'Episode Dépressif Majeur du DSM, lui même étalon-or non du questionnaire, mais de la classification nosographique ».

Xavier Briffault (Briffault 2012).

La réponse « standard » à cette question est la même pour le TOC et la Y-BOCS. Le *pattern* est identique, les concepts sous-jacents sont interchangeables. D'un point de vue clinique, ces deux mesures ne sont pas équivalentes, la CIDI est une interview, tandis que la Y-BOCS est une échelle, cependant, il suffit de remplacer les items EDM par TOC, Episode Dépressif Majeur par Trouble Obsessionnel Compulsif et CIDI par Y-BOCS :

La réponse « standard » à cette question est qu'on connaît bien les qualités psychométriques de l'instrument, sa sensibilité, sa spécificité, ses valeurs prédictives,... et qu'on sait donc dire avec quelle probabilité une étiquette ~~CIDI~~ ^{Y-BOCS} obtenue dans ces conditions réfère à, disons « ~~une vraie dépression~~ ^{un vrai TOC} ». « ~~Vraie dépression~~ ^{vrai TOC} » dont la définition opérationnelle est bien entendue fournie par... ~~l'Episode Dépressif Majeur~~ ^{Le Trouble Obsessionnel Compulsif} du DSM, lui-même étalon-or non du questionnaire, mais de la classification nosographique ».

On voit apparaître ici un système de preuve par référence mutuelle. Cette logique de preuve qui frise l'absurde fait l'objet de blagues de mathématiciens, c'est la preuve 17⁴⁰ : « Dans la référence A, le théorème 5 est dit découler du théorème 3 dans la référence B, qui est montré à l'aide du corolaire 6.2 de la référence C, qui est une conséquence simple du théorème 5 de la référence A ». Les auteurs de l'école de mathématiques et de statistiques de l'université Westren Australia⁴¹ regrettent : « Malheureusement, toutes ces techniques de preuve ne sont pas valides et, par conséquent, il ne faut pas les utiliser dans des missions, des ateliers, des examens, des papiers... ». Et pourtant, les instruments psychométriques semblent bien, dans une certaine mesure, former un agrégat, un système autoréférentiel, fait de références symétriques :

« On n'a donc jamais à faire avec un seul instrument, mais toujours à un réseau d'instruments qui se valident mutuellement, et leur puissance normative en est d'autant plus importante. Ce qui fait, pour reprendre une analyse classique de Bruno Latour, par exemple dans « La science en action », que si vous voulez contester un instrument, vous aurez à remettre en question non seulement l'instrument, mais tout ce à quoi il s'articule, qui le tient, et qu'il contribue à faire tenir ».

Xavier Briffault (Briffault 2012).

Donc, pourquoi *choisir* toutes ces échelles ? Parce que je n'avais pas le choix ! Et puis, logistiquement, on ne peut pas réinventer la Y-BOCS à chaque étude ! D'autre part, réinventer des outils qui existent déjà est un acte presque transgressif : c'est nier le processus cumulatif de la science qui vise à maximiser l'existence des objets construits, c'est clamer que ce qui existait avant n'est pas pertinent. La norme produit des vérités dont on ne peut pas remettre en question les fondements.

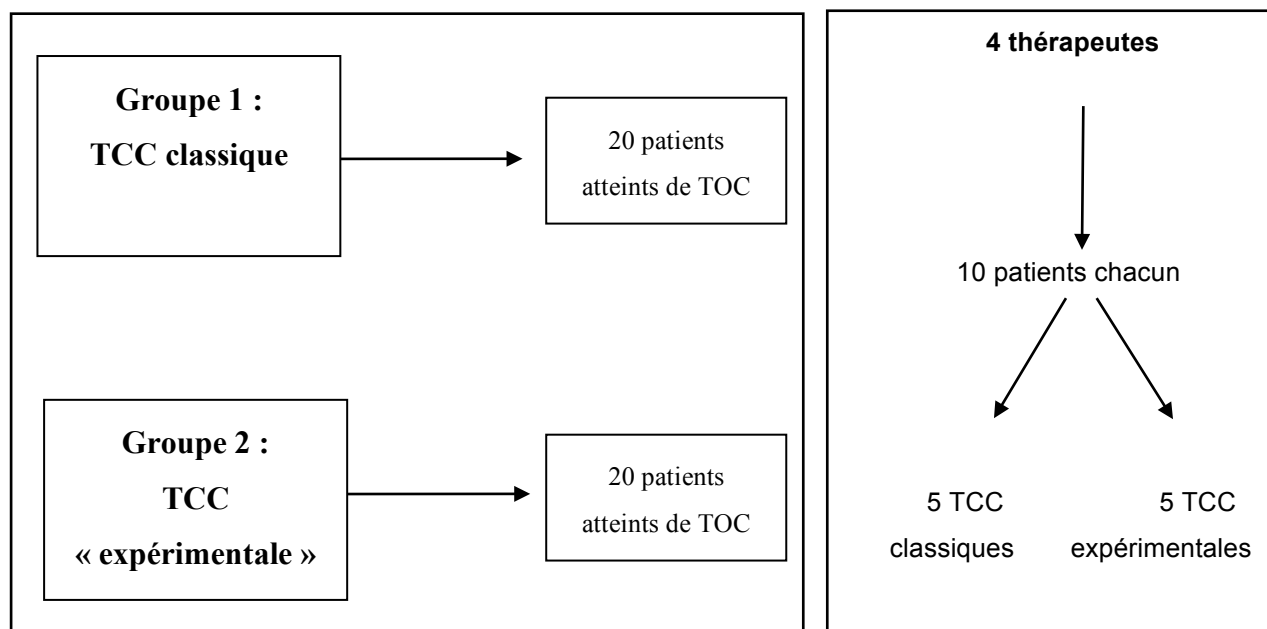
1.4.2. Am, stram, gram

Pour déterminer si *mon* traitement innovant est efficace, il faut que je le compare au traitement dit classique. Je prévois donc de répartir au hasard mes patients atteints de TOC en

⁴⁰ <http://www.cs.northwestern.edu/~riesbeck/proofs.html>

⁴¹ <http://school.maths.uwa.edu.au/~berwin/humour/invalid.proofs.html>

deux groupes. L'un suivra une TCC classique, l'autre la TCC dite « expérimentale » alias le *traitement innovant* (ces deux formes de thérapies sont décrites page 177). Pour éviter tout biais lié à la variabilité de l'efficacité des thérapeutes, je prévois que quatre thérapeutes effectuent les prises en charge. Chacun doit suivre dix patients : cinq en TCC classique, cinq en TCC « expérimentale ».



Comment fait-on pour déterminer de manière aléatoire si le patient X sera traité de façon innovante ou classique ? Est-ce qu'on tire à la courte paille ? Est-ce qu'on utilise une formulette d'élimination comme « Am, stram, gram, pic et pic et colégram » ? Est-ce qu'on écrit les noms des patients sur des petits papiers qu'on tire au sort dans un chapeau ?

Non, j'apprends vite, que chez les *big-neuroscientifiques*, on fait les choses dans les règles de l'art, on n'est pas insouciant, on *randomise*⁴², c'est du sérieux. D'accord, mais concrètement, comment je fais, moi ? On me dit qu'il existe un logiciel, mais où est-ce que je peux le trouver ? Pas de réponse... alors je cherche, je pose des questions, j'expose ma quête du Logiciel de Randomisation à tous les gens que je croise.

Et un jour, je m'adresse à la bonne personne, c'est une ARC. Non, l'Arc n'est pas une créature repoussante pourvue d'un nez plat et de crocs jaunâtres comme les Orcs et autres

⁴² L'engouement pour l'étude statistique des traitements médicaux ne provient pas uniquement des médecins. En Angleterre, les premières études cliniques de grande échelle furent organisées par les services de santé publique dans les suites directes de la deuxième guerre mondiale, et bénéficiaient donc du soutien de l'Etat. La pénurie de stréptomycine rendait plus facile la décision morale de priver, de façon aléatoire, certains patients tuberculeux de traitement et de restreindre l'accès des médecins au produit Porter, T. M. (1995). *Trust in Numbers: The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*, Princeton University Press..

gobelins, c'est une personne très civilisée, une Attachée de Recherche Clinique. Cette gentille ARC s'appelle Édith et elle pense connaître quelqu'un qui pourra m'aider dans ma quête. Je reprends espoir et je reçois rapidement de bonnes nouvelles. Grâce à Édith et son ami, j'ai enfin trouvé la trace du fameux logiciel.

De : Édith

Envoyé : jeudi 16 juillet 2009 11:22

À : Harry/ Margot

Objet : question

Salut Harry,

Une petite question : connaîtrais tu par hasard un logiciel de randomisation gratuit? Ce serait pour randomiser 40 patients en deux groupes en fonction de leur âge, sexe... afin d'équilibrer au mieux les deux groupes.

Merci de ton aide

Édith

Salut Édith,

Nous on travaille avec Randoweb. C'est un logiciel qui a été développé par Balthazar qui est prof de biostat à la fac. Ça marche bien pour les problématiques simples ; dans ton cas, ça fera parfaitement l'affaire.

Il faudrait déjà voir avec Constant s'il est d'accord que tu l'utilises (je ne vois pas pourquoi il ne serait pas d'accord, mais bon...), il rentre de vacances la semaine prochaine. Ensuite, il faudra demander à Balthazar de t'ouvrir un compte pour gérer les essais (à toi ou quelqu'un d'autre). Si tu veux, on peut en discuter plus en détail la prochaine fois qu'on mange ensemble.

Harry

Il faut donc maintenant que je rencontre le Maître du logiciel, Constant, pour lui demander l'autorisation d'emprunter son appareil à randomiser. Je demande à Igor s'il le connaît et s'il sait comment je peux faire pour le rencontrer. Oui bien sûr, il fait partie du réseau, Igor fait encore une fois figure d'entremetteur en me donnant ses coordonnées.

Je localise Constant à qui j'écris pour lui faire part de ma requête, il me donne alors à son tour d'autres coordonnées : celles du Créateur du logiciel, Balthazar. Ça y est, la chasse au trésor touche à sa fin. J'expose ma situation au Créateur et mes *exigences* pour diviser *mes* patients de façon *fortuite mais équilibrée* notamment en fonction de leur âge et de leur sexe.

De : Balthazar

Envoyé : mardi 21 juillet 2009 11h09

À : Margot

Objet : Re: Re: RandoWeb

Bonjour

Pour la stratification selon l'âge et le sexe, le nombre de strates doit rester très faible

(2 ?) compte tenu du nombre de patients attendu par bras (20). Si cela n'est pas une obligation, il est préférable de s'en passer

A ce sujet, j'ai oublié de demander s'il s'agit d'un essai mono ou multicentrique. Dans le second cas, il faut voir si l'essai est stratifié par centre

Cordialement

Balthazar

De : Margot

Envoyé : mardi 21 juillet 2009

À : Balthazar

Objet : Re: Re: RandoWeb

Balthazar,

Je pense qu'une stratification de deux groupes d'âge peut être intéressante si elle ne complique pas trop la randomisation.

Il s'agit d'un essai mono-centrique.

Les patients seront recrutés par groupes de 8 car en octobre, 2 thérapeutes commenceront à suivre 4 patients chacun, en novembre, 2 autres thérapeutes commenceront à suivre 4 patients chacun ainsi de suite. Je recrute les patients au fur et à mesure (j'en ai pour l'instant que 5...).

Margot

De : Balthazar

Envoyé : mardi 21 juillet 2009 12h15

À : Margot

Objet : Re: Re: Re : RandoWeb

La stratification en deux classes d'âge ne pose aucun problème technique. Mais s'attend-on à un recrutement à peu près équilibré entre ces deux classes (ce n'est pas non plus une contrainte technique, mais si une classe est trop faible, elle a plus de risque de ne pas être équilibrée et son analyse peut être délicate). Il faut donc choisir soigneusement l'âge de séparation entre les classes compte tenu des différences attendues entre elles et d'un nombre minimal de patients dans chacune d'elles.

Pour les groupes de 8, il ne semble donc pas y avoir d'influence sur la randomisation, sauf si on voulait stratifier par thérapeute, ce qui ne paraît pas raisonnable.

Cordialement

Balthazar

De : Margot

Envoyé : mardi 21 juillet 2009

À : Balthazar

Objet : Re: Re: Re : RandoWeb

Je pense que la séparation d'âge reste effectivement arbitraire mais il me semble que 40 ans est une bonne limite permettant de définir deux groupes si possible équilibrés en nombre.

Je suis tout à fait de votre avis quant à la stratification par thérapeute qui paraît effectivement déraisonnable!

Margot

S'ensuit une longue correspondance avec le Créateur à qui j'explique que pour que mon protocole soit accepté et validé par mes pairs, il faut que j'accepte de me soumettre à une sorte de malédiction. Au moment même où j'utiliserai son appareil à randomiser, je deviendrai aveugle, et ce charme ne se rompra que six mois et un jour après que tous les vérificateurs auront terminé leurs thérapies. Cette malédiction est en fait une formule de protection contre d'éventuels opposants. Elle est le garant de mon innocence. Personne ne pourra m'accuser de tricher lors de l'évaluation du traitement innovant, puisque dès lors, je ne peux plus voir ce que j'évalue. Dans un monde idéal (monde régi par les lois de la nature de l'ECR et de l'EBM, quand-même), les thérapeutes devraient aussi être aveugles durant le protocole, et ne pas savoir quelles thérapies ils appliquent à leurs patients, afin d'être sûrs d'éliminer leurs subjectivités. Cependant, il apparaît évident, pour des raisons pragmatiques, qu'un thérapeute ne peut pas faire une thérapie sans savoir qu'il fait une thérapie... On ne peut donc pas vectoriser nos quatre psychologues, on doit se contenter d'un protocole en double aveugle (les patients et moi-évaluatrice sommes en aveugle, nous ne savons pas s'ils suivent le traitement classique ou innovant), et nous ne pouvons pas développer un protocole *idéal* en triple aveugle (qui aurait inclus les patients, moi-évaluatrice et les thérapeutes). Quoiqu'il en soit, le Créateur n'est absolument pas surpris de cette malédiction aveuglante, les clients qui s'intéressent à son appareil à randomiser sont très souvent des aveugles-volontaires. En revanche, il est très curieux et me demande beaucoup de précisions, voici ci-dessous l'un de nos derniers échanges avant que le site de randomisation soit opérationnel :

De : Balthazar

À : Margot

Envoyé le : Mardi, 21 Juillet 2009, 12h15mn 19s

Objet : Re: Re : Re : RandoWeb

Voici quelques commentaires ou questions complémentaires ci-dessous

Très cordialement

Balthazar

Margot Morgiève a écrit :

Voici les informations que je peux apporter par rapport à vos questionnements :

- **Nom court de l'essai, et description (une ou 2 lignes)**

Protocole TOC-TOC :

Objectif principal : Evaluation et comparaison des modifications des activités cérébrales associées à une Thérapie Cognitive et Comportementale (TCC) classique ou expérimentale (associant un outil psychopédagogique) chez des patients atteints de Trouble Obsessionnel et Compulsif (TOC) de vérification

- **Quels numéros de patients utiliser pour les référencer (il existe possiblement un numéro de dossier connu avant la randomisation, et un numéro de randomisation défini**

avec la liste de randomisation)

Effectivement, avant la randomisation, les patients seront référencés de la sorte

Code Patient

ë û ë û	ë û ë û ë û
nom/prénom	ordre d'inclusion

Il s'agit donc d'un code de type textuel. Sur combien de caractères?

Un numéro séquentiel de randomisation sera utilisé en plus pour permettre de retrouver un patient donné dans la liste de randomisation

- Définition des strates (âge<=40 et âge>40)

Je confirme ces strates ainsi que le sexe M/F

Le sexe doit donc faire partie des informations à introduire lors de la randomisation

- Définition des bras

TCC classique versus TCC expérimentale

- Définition des informations à recueillir à chaque randomisation (par exemple nom et prénom sur 1 caractère, n° de dossier, âge ou date de naissance [obligatoire pour la stratification])

je valide ces informations qui semblent suffire peut-être choisir la date de naissance plutôt que l'âge.

On y ajoute le sexe.

Pour la date de naissance, la saisie est un peu plus fastidieuse que l'âge : il faut une date de la forme jj-mm-aaaa, puis il faut que RandoWeb fasse la conversion en âge et en classe d'âge. Si les inclusions sont faites assez rapidement (quelques mois), l'âge est plus simple à entrer. Plutôt que l'âge réel, on peut aussi se contenter d'entrer la classe d'âge (avant ou après 40 ans).

- Définition des personnes qui utiliseront RandoWeb et de leurs droits : qui peut randomiser, qui est aveugle, qui peut modifier l'essai (et voir la liste de randomisation <=> ce ne peut être un investigateur), qui peut accéder aux données patients sans avoir nécessairement le droit de randomiser. Doivent-ils recevoir des courriels à chaque randomisation. On peut aussi désigner des destinataires de courriels ou fax qui n'ont aucun accès à RandoWeb

je pense qu'Édith ainsi que l'équipe infirmière du CIC sont tout à fait indiquées pour pouvoir randomiser et recevoir des courriels. Je suis la seule en aveugle sur l'étude.

Le processus de randomisation doit être précisé. Je pensais que les investigateurs randomisaient eux-mêmes avant de prendre les patients en charge. D'après ces explications, il semble que la randomisation est faite a priori (elle pourrait l'être dès maintenant pour les patients déjà connus).

Dans tous les cas, il me faudra une liste précise des intervenants (nom, prénom, mail [si courriel utile], droits)

La notion d'aveugle ne semble pas avoir de sens pour les investigateurs. Si je comprends bien vous serez la seule à ne pas connaître les bras d'affectation

En ce qui concerne la liste de randomisation, elle peut ou non être générée par RandoWeb. D'après ce que j'ai compris, ce sera Édith qui pourra la visualiser, l'imprimer,

l'envoyer si nécessaire à l'AQ et pourra gérer les éventuelles levées d'insu. Le plus simple est qu'elle soit générée par RandoWeb. Mais il faut alors lui donner la taille des blocs désirés. Cette taille ne doit normalement pas être connue des personnes aveugles ni des personnes n'ayant pas le droit de voir la liste.

Lorsque toutes ces informations seront définies, la déclaration pourra être faite. Je peux m'en charger, mais il serait utile que vous et Édith soyez présentes pour prendre contact avec le logiciel.

Nous sommes toutes les deux à votre disposition pour se rencontrer et finaliser ce projet, merci encore de votre aide,
Bien cordialement,
Margot

Dans ces échanges, on peut voir apparaître le primat de la syntaxe sur le sémantique. La manière de parler est axée sur la structure, elle est dé-corrélée de la réalité. Le patient, la thérapie, l'espoir de guérir sont des objets qui n'ont plus leur place, ils ont disparu au profit de considérations techniques : strates, classes, double aveugle, droit d'accès...

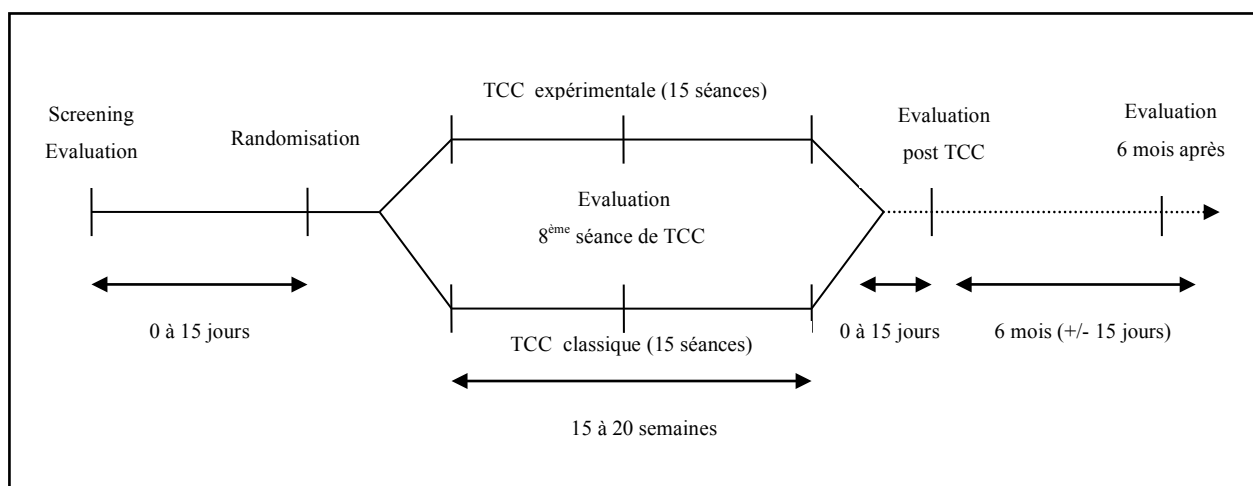
On pourrait résumer cette observation de cette façon :

- syntaxe > sémantique
- syntaxe = structure
- syntaxe ≠ réalité

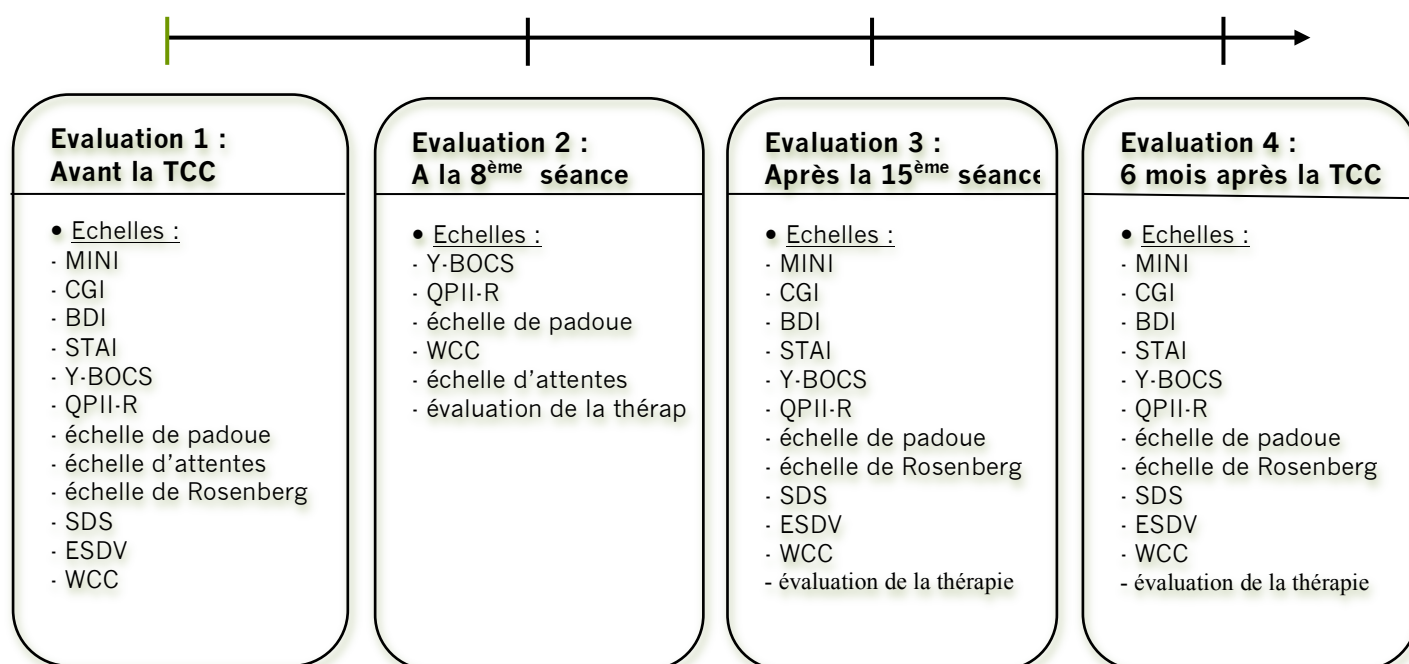
1.4.3. Plan d'action

J'ai donc profilé mes patients et soigneusement rangé tous mes outils et autres instruments de mesure dans leur boîte afin de procéder aux évaluations le temps venu. Alors, quand passer à l'action ? Le mode opératoire prévoit quatre passages répétés. Je l'écris et je le dessine : je vais évaluer les patients avant thérapie, à mi-thérapie, après thérapie et six mois après la fin de la thérapie. Obsessionnelle ? Non, rigoureuse. La majorité des Essais Contrôlés Randomisés (ECR) évaluant des traitements de patients atteints de TOC se basent sur une évaluation avant /après traitement. Beaucoup s'intéressent également au suivi six mois après. Mais, à l'époque, je n'en ai trouvé aucun présentant des résultats à mi-thérapie : c'est donc « une nouveauté » qui n'a pas encore été testée, re-testée, re-re-testée...

Déroulement du protocole pour les patients :



Le Flow- Chart (représentation graphique) pour les patients :



1.4.4. Dis, pourquoi tu n'as pas trois bras ?

Est-ce que mon protocole ainsi *designé* correspond aux critères esthétiques des *big-neuroscientifiques* ? Peut-il être sélectionné pour une méta-analyse par exemple ? Il semble avoir ses chances si on se rapporte aux critères d'inclusion que Jónsson, Hougaard et Bennedsen (Jonsson, Hougaard et al. 2011) ont utilisé pour leur méta-analyse visant à évaluer la TCC de groupe. Voici donc leurs critères pour inclure des études *sérieuses* :

1) participants âgés de 18 ans ou plus,

- 2) diagnostic primaire de trouble obsessionnel-compulsif, selon un système de classification standardisée de diagnostic (par exemple le DSM-III ou éditions ultérieures),
- 3) intervention de groupe TCC ou ERP (exposition avec prévention de la réponse),
- 4) résultats rapportés avec des moyennes et écarts-types sur la Y-BOCS
- 5) nombre de participants dans chaque condition de traitement ≥ 10 ,
- 6) études disponibles en anglais ou en langue allemande,
- 7) publiées dans des revues scientifiques.

Presque un sans faute ! Il suffit de remplacer « groupe » par « individuel » pour le point 3), quant aux deux derniers points 6) et 7) ils ne sont pas encore réalisés mais c'est bien l'objectif du protocole.

Le recueil des données est donc soumis à des règles strictes et souvent réductrices, privilégiant parfois le quantitatif au détriment du qualitatif, pour être valorisé dans la communauté des *big-neuroscientifiques*. Thurin, Thurin et Briffault soulignent le problème de cette « fabrication » des données qui devraient être considérées avec une certaine prudence

« Les référentiels peuvent être construits sur des bases non seulement réductrices (c'est quasiment inévitable), mais largement virtuelles dans la mesure où ils s'appuient sur des critères de preuve issus de recherches expérimentales dont la finalité est la quantification d'un effet, pas celle d'une pratique. Cela ne les empêche pas d'être utilisés et d'avoir des effets réels sur la détermination de ce qui a prouvé son efficacité et peut être inscrit à la nomenclature, faire l'objet d'un remboursement et s'inscrire dans les protocoles de soin, et ce qui ne l'est pas. ».

Jean-Michel Thurin, Monique Thurin et Xavier Briffault (Thurin, Thurin et al. 2006).

Pourquoi faire un Essai Contrôlé Randomisé (ECR) pour évaluer ce traitement innovant, plutôt qu'une étude de cas, par exemple ; je suivrai au quotidien un patient que je filmerai et qui écrirait ses impressions dans un carnet de bord, rapportant son vécu subjectif des effets du traitement au jour le jour ?

Parce qu'en 1985, le *National Institute of Mental Health* (NIMH) a décidé d'appliquer la même méthodologie de l'Essai Contrôlé Randomisé à l'évaluation des psychothérapies que celle utilisée dans la recherche pour les médicaments et autres interventions (Duncan 2002), probablement pour contrer la toute puissance des approches pharmacologiques. La raison

officielle (Chambless and Hollon 1998), est que le soin du patient peut être amélioré par l'acquisition et l'usage d'une connaissance empirique (issue de la recherche) mise à jour par et pour les cliniciens à l'occasion d'une transmission *top-down*. Le *National Institute of Mental Health* impose des nouvelles normes calquées sur le modèle médical où le symptôme est l'indicateur qui détermine l'efficacité du traitement.

Pour tester le traitement innovant, je conçois donc *raisonnablement* un protocole qui respecte les contraintes d'un Essai Contrôlé Randomisé à deux bras : TCC classique et TCC expérimentale (TCC classique + outil psychopédagogique).

Lorsque je rencontre Gabriel, il me demande « *Et pourquoi tu n'as pas trois bras ?* ». Il soulève ce qui peut être considéré comme un défaut du *design*. Pour une plus grande rigueur méthodologique, il aurait été souhaitable d'avoir un troisième bras, un groupe contrôle (par exemple que certains patients soient inscrits sur une liste d'attente).

Je me suis aussi posé cette question de greffe d'un troisième bras, en demandant l'avis des experts éclairés. Nous avons décidé sciemment de n'en garder que deux. D'une part pour des raisons éthiques : il nous semblait difficile de laisser des patients atteints d'un trouble sévère sans traitement. D'autre part, pour des raisons de faisabilité : la constitution d'un groupe contrôle aurait nécessité de recruter vingt patients supplémentaires. Enfin, il nous a semblé que ce troisième bras n'était pas indispensable dans la mesure où il est *acquis*, voire *incontestable* que la TCC est le traitement *le plus efficace*.

S'il est *acquis* que les TCC sont efficaces, c'est aussi parce qu'elles sont parfaitement adaptées aux protocoles. Ce qui apparaît dès 1995, dans les résultats du programme de l'*American Psychological Association* (APA) : ce sont alors les seules thérapies « validées empiriquement » (EST⁴³) c'est-à-dire qui ont fait l'objet de deux ECR concluants. En 1998 on ne trouve que trois thérapies psychodynamiques parmi les EST (5%), tous troubles confondus. En 2004, le rapport d'expertise collective de l'INSERM sur l'évaluation des psychothérapies (INSERM 2004) conclut à nouveau à la supériorité des TCC sur les thérapies psychodynamiques.

L'*Evidence Based Medicine* (EBM) était un concept inconnu pour moi avant mon arrivée chez les *big-neuroscientifiques*, et qui semble être assez flou pour beaucoup de cliniciens :

« *L'EBM est l'utilisation consciencieuse, explicite, et judicieuse des meilleures*

⁴³ *Empirically Supported Treatments.*

preuves actuelles existantes dans la prise de décision concernant le soin du patient individuel. La pratique de EBM intègre l'expertise clinique individuelle avec la meilleure preuve clinique externe disponible de la recherche systématique ».

Jean-Michel Thurin (Thurin 2004).

Afin d'accéder aux *meilleures preuves*, il faut donc respecter des procédures. Ce qui est fait aussi dans mon protocole. On peut cependant se demander dans quelle mesure « *de telles procédures sont des techniques pour discipliner les individus et constituent en même temps les bases des méthodes visant à produire un certain type de connaissance* » (Danziger 1990). Castel (Castel 2006) engage ainsi à la prudence dans l'interprétation des résultats : « *il est facile de déduire des listes impressionnantes de chiffres des conséquences inappropriées, parce qu'on ignore le caractère extrêmement formel et relatif des résultats qu'on croit établis par leur addition* ». Alors que nous disent les chiffres et les résultats sur l'efficacité des thérapies ?

« C'est donc pour la domination des 14% de variance⁴⁴ dont elles seraient responsables, sur une variable contribuant elle-même à une proportion toute relative de l'ensemble du fonctionnement des sujets observés que les différentes marques de psychothérapie se battent sur le marché de la santé mentale. Ce serait déjà amusant, si des analyses approfondies des études empiriques, comme celles que développe par exemple Bruce Wampold dans son ouvrage « The Great Psychotherapy Debate », ne montraient pas qu'en vérité la part d'efficacité différentiellement attribuable à une technique ou à une méthode spécifique serait non pas de 14%, mais de 1% de la variance ».

Xavier Briffault (Briffault 2012).

Cette conclusion me laisse rêveuse. Et si j'avais su cela avant ?

⁴⁴ *Variance* : mesure de l'étalement ou de la dispersion d'un ensemble de valeurs autour de leur moyenne, obtenue en calculant la valeur moyenne des carrés des écarts par rapport à la moyenne et, par conséquent, égale au carré de l'écart type.

Analyse de la variance : technique statistique qui permet de partager entre différentes sources (causes) de la variabilité totale d'un ensemble de mesures (THINÈS-LEMP. 1975). (*Dictionnaire Le Trésor de la Langue Française Informatisé*).

1.4.5. Qu'est-ce que tu en penses ?

Petit à petit, j'organise donc ma boîte « protocole de recherche biomédicale ». Je refaçonne la méthodologie issue du projet préexistant légué par Ève, ma Médiatrice culturelle, grâce à toute une littérature qui me donne à voir l'état de l'Art (les articles scientifiques publiés dans des revues à *bon impact factor*). J'apprivoise doucement les EBM, ECR, et autres protocoles humanoïdes à plusieurs bras. Je décide qui aura le droit d'entrer dans ma boîte et qui sera refoulé. Je chine dans les autres études des échelles que je range soigneusement dans ma propre remise : MINI, CGI, BDI, STAI, QPII-R, SDS, ESDV, WCC et autre Y-BOCS « *gold-standard* ».

J'organise, je décide, je range... Je ne suis pas en proie à une agitation maniaque, je construis minutieusement mon protocole de recherche grâce à des lectures certes, mais surtout grâce à des rencontres. Je suis une sorte d'apprentie architecte dans cette phase de conception du protocole. Je fais des esquisses (plan d'action, *design*, *flow-chart* sont mes maquettes), qui comprennent la création générale du protocole : forme, disposition, principe constructif. J'ai l'impression d'être un architecte qui fait des calculs pour les fondations et des études techniques pour définir le passage des conduites d'eau, la disposition des ascenseurs.

Comme lui, j'ai besoin de solliciter le concours d'ingénieurs spécialisés dans des domaines précis. De tout temps, le maître d'ouvrage est allé chercher la compétence technique ou artistique là où il savait qu'elle se trouvait. J'ai également besoin de trouver ces techniciens et ces artistes qui ont les qualifications et l'expérience nécessaires pour contrôler les différents processus de réalisation de mon protocole, à commencer par sa conception. Ma maison d'accueil du cerveau et de la moelle épinière est une véritable plaque tournante d'artistes *big-neuroscientifiques*, une aubaine ! Je rencontre donc de nombreux spécialistes qui surveillent si ma construction est aux normes, à commencer par Louis, le Collègue éclairé. Puis, Édith la gentille ARC et Harry, son bon ami me permettent de savoir où trouver les artisans de la randomisation. Grâce à Constant, le Maître du logiciel et Balthazar, son Créateur, je peux concevoir une randomisation qui respecte la nomenclature en vigueur. Contrairement à Édith, qui est un personnage *en chair et en os*, que je rencontre parfois à la machine à café, Constant et Balthazar sont des personnages *immatériels*. Nous ne nous rencontrons en fait jamais dans la *vraie vie*, mais uniquement par mails.

À ce moment du processus de conception du protocole, j'estime qu'il est suffisamment façonné pour l'envoyer à l'INSERM. Il y a néanmoins une partie qui reste obscure, c'est le

« plan d'analyse ». Igor diagnostique vite la fragilité de ce plan et me connecte aussitôt avec un élément clef de son réseau, Noé.

De : Igor
Date : Mon, 16 Feb 2009 10:48:44 +0100
À : Margot
Cc : Ève
Objet : Re: Trans.: RE: partenariat recherche

J'ai eu Noé au téléphone. Il faut que tu prennes (avec Ève ce serait mieux mais pas obligatoire) un RV avec lui pour qu'il t'aide à construire un plan d'analyse. Tu peux le solliciter par mail ou par téléphone.

à+
Igor

De : Margot
Envoyé : mercredi 11 février 2009 16:16
À : Noé
Cc : TB
Objet : partenariat recherche

Bonjour,
Nous sommes en train de travailler sur un projet d'évaluation d'une technique de Thérapie Cognitive et Comportementale chez les patients atteints de TOC.
En rédigeant le projet pour l'INSERM (demande de promotion), nous nous sommes dit qu'il serait très pertinent d'avoir un avis statistique, et pourquoi pas de travailler ensemble sur ce projet. Voici une copie de notre projet (modifiable bien sur :-)) tel que nous l'avons envoyé à l'INSERM.
Qu'en pensez vous ?
Bien cordialement,
Margot & Ève

Date : Sun, 15 Feb 2009 15:35:02 +0100
De : Noé
À : Margot
Objet : RE: partenariat recherche

Bonjour,
Voilà j'ai lu le protocole...
Il me semble bien réfléchi.
Ma principale remarque concernerait la gestion des perdus de vues (et plus généralement la question de l'analyse), cruciale dans un RCT.
Que souhaiteriez vous de nous dans le cadre de cette collaboration?
Bien cordialement,
Noé

Noé est un brillant polytechnicien, pédopsychiatre, professeur de biostatistique et directeur d'une unité de l'INSERM, c'est donc l'interlocuteur parfait. Il accepte de me recevoir pour

discuter de vive voix de mon projet de recherche. J'ai suivi les conseils d'Igor, le Chef, je suis accompagnée de ma Médiatrice culturelle. J'expose à Noé les objectifs de mon protocole et la méthodologie que j'ai imaginée pour atteindre ces objectifs.

Pour Noé, c'est très clair, il me faut une cohorte de 1400 sujets, au minimum, pour avoir, potentiellement, un résultat significatif ...

« *Gloups !* ». Trouver 1400 patients obsessionnels, vérificateurs, qui ne sont pas déprimés, ne boivent pas d'alcool et ne se droguent pas, c'est mission impossible ! En une phrase, Noé a démoli toute ma construction. Je suis abasourdie. A ce moment là, seules deux phrases tournent dans ma tête : « *Comment vais-je faire ? C'est horrible !* ».

Je reformule ça de façon plus civilisée à Noé afin de savoir s'il a des pistes pour reconstruire le protocole sans se lancer dans un projet pharaonique nécessitant le recrutement de 1400 sujets. Il semblerait bien qu'il y ait une alternative possible... Je reprends espoir. Il faut aller voir directement dans le cerveau, faire de l'imagerie. Quand on fait de l'imagerie, on a besoin d'un plus petit échantillon de patients. Le plus souvent, les recherches qui utilisent l'IRM pour comparer des thérapies regardent ce qui se passe dans le cerveau de vingt à quarante patients. Quarante...pile le nombre de vérificateurs que je pensais recruter !

Comment le nombre de sujets nécessaires pour montrer *une même chose*, peut-il décroître si drastiquement ? Il y a là un glissement qui s'opère, d'une logique confirmatoire à une logique exploratoire. Dans un premier temps, Noé définit le nombre de sujets à recruter en fonction de mes objectifs et de l'hypothèse qu'il fait sur la taille de l'effet entre les deux conditions thérapeutiques. Une fois cette taille d'effet définie, il s'agit de calculer le pourcentage de chance de voir l'effet attendu. La plupart des études sont *conçues* pour avoir 80% de chances de voir cet effet. Cette logique aboutit, dans mon cas, à la nécessité de recruter 1400 sujets pour pouvoir voir ce qu'on s'attend à voir.

Albert, l'Ingénieur, m'explique qu'en imagerie, ce n'est pas aussi standardisé. *En général*, on ne connaît pas la taille de l'effet. *En général*, on n'a pas d'hypothèse préalable. *En général*, on essaye et on voit.

Sur des milliers d'études en IRM, 95% sont menées sur dix à trente sujets. En imagerie, il y a beaucoup de mesures par sujet, le cerveau de chaque sujet est soumis à dix à vingt mille points de mesures, ou voxels⁴⁵. Ainsi, si on fait deux groupes de dix personnes, il y a *forcément* des voxels qui diffèrent, ce qui est dû au hasard. Lors de l'analyse, on doit donc

⁴⁵ Un voxel est le petit cube où l'on mesure du signal en imagerie médicale (scanner IRM) ; c'est l'équivalent en trois dimensions du pixel d'une photographie mais appliqué au volume 3D reconstruit par l'assemblage de coupes 2D

fixer des seuils qui « corrigent » ce hasard pour éviter d'avoir des « faux positifs », et on s'interdit de faire des conclusions sur un petit nombre de voxels.

Lorsqu'on conçoit une recherche, on a le choix entre deux options qui traduisent le compromis exploration/exploitation des résultats. On peut décider d'être « hyper sévère » dans la détermination du seuil de correction ce qui permet d'avoir des résultats « hyper robustes ». On suit dans ce cas une logique confirmatoire qui ne permet jamais de découvrir un effet non prévu. On peut au contraire adopter une logique exploratoire, être plus « laxiste » lorsqu'on fixe le seuil de correction mais plus prudent dans l'interprétation des résultats qui donne lieu à des formulations comme « les résultats *suggèrent*... ».

Albert m'illustre ce compromis par la métaphore de l'animal dans la forêt qui trouve un arbre avec des bons fruits et qui peut décider soit de rester sous cet arbre, soit d'explorer le reste de la forêt, pour voir s'il y a ailleurs un arbre avec des fruits encore meilleurs. Nous, nous choisissons d'explorer la forêt pour voir s'il y a ailleurs des arbres avec des fruits encore meilleurs.

De retour à la maison du cerveau et de la moelle, je fais un compte rendu succinct à Igor. Je lui explique qu'il *faut* faire de l'imagerie pour espérer voir *quelque chose* de significatif. Pour Igor, ça semble très simple : « *Il faut faire de l'imagerie ? Alors, fais de l'imagerie* ». Ah oui ?! Ici, c'est aussi facile que ça de prévoir 160 séances d'IRM (40 patients X 4 évaluations) ? Il suffit de le dire pour le faire : c'est presque magique. Les *big-neuroscientifiques* ont l'infrastructure nécessaire pour réaliser tous *mes* désirs.

Les nouveaux objectifs affichés dans le synopsis final du protocole de recherche biomédicale sont donc transformés ainsi et validés par l'INSERM :

Objectifs de l'essai

Objectif principal : Evaluation et comparaison des modifications des activités cérébrales associées à une Thérapie Cognitive et Comportementale (TCC) classique ou expérimentale (associant un outil psychopédagogique) chez des patients atteints de Trouble Obsessionnel et Compulsif (TOC) de vérification

Objectifs secondaires : Evaluer l'impact des thérapies cognitives et comportementales sur la sévérité des symptômes, la qualité de vie, l'*insight* et les représentations du patient atteint de Troubles Obsessionnels et Compulsifs

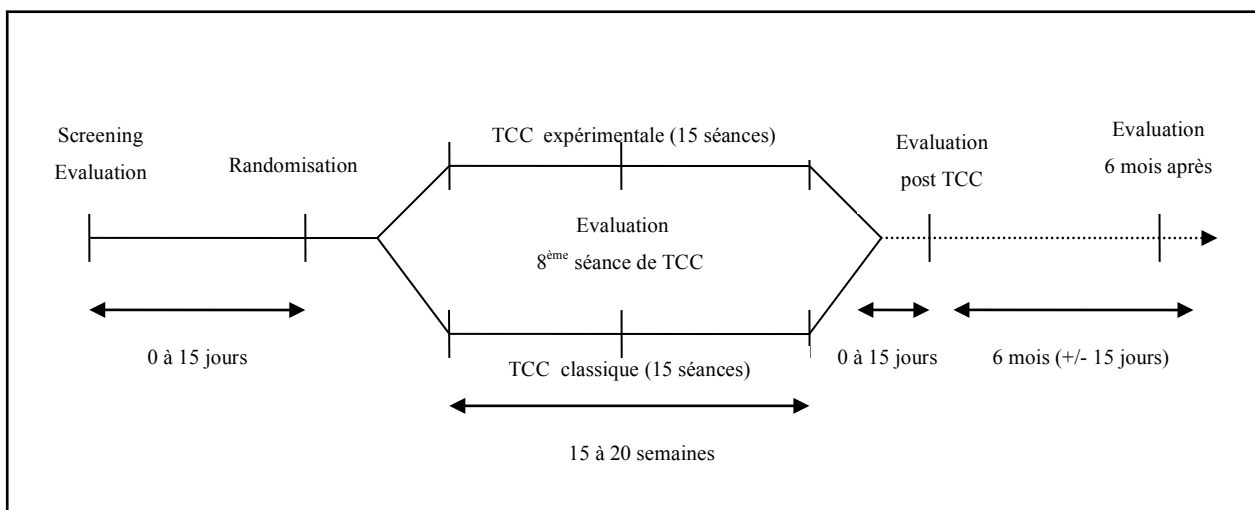
Alors, je me dis :

**DÉSORMAIS, MON OBJECTIF
DANS LA VIE, C'EST D'ÉVALUER
ET DE COMPARER LES
MODIFICATIONS DES ACTIVITÉS
CÉRÉBRALES ASSOCIÉES À UNE
TCC CLASSIQUE OU À UN
TRAITEMENT INNOVANT CHEZ
DES PATIENTS ATTEINTS TOC DE
VÉRIFICATION**



Le déroulement du protocole est presque identique, on ajoute *juste* des séances d'IRM à chaque évaluation : avant, pendant, après et six mois après thérapie.

Déroulement du protocole pour les patients :



La rencontre avec Noé est déterminante, c'est le Sauveur, celui qui apporte la solution pour que le protocole soit viable. Sans lui, le projet se serait désagrégé à cause de son squelette statistique défectueux. L'intervention du professeur de biostatistiques remodèle entièrement les objectifs initiaux du projet (et de ma vie pour les trois prochaines années !), ce qui

démontre l'indispensable référence aux normes statistiques et leur pouvoir. Le protocole change de dimension, et de visage pour devenir davantage à l'image de ma famille d'accueil de neuroscientifiques. Il va donc falloir que j'aie regardé dans le cerveau des gens, maintenant...

1.5. Sauvés par l'imagerie !

« Pensez, écrit Antonio Damasio, à ce qu'aurait pu dire le prince Hamlet, s'il avait pu contempler [à l'imagerie cérébrale] ses propres trois livres de cerveau agitées de pensées confuses, plutôt que le crâne vide que lui avait tendu le fossoyeur ».
Antonio Damasio, (Damasio 1995) in (Ehrenberg 2004).

Suite à ma rencontre avec Noé le sauveur, il est donc établi que mon protocole doit comporter de l'imagerie cérébrale. Alors comment ça se passe ? Suffit-il d'allonger le patient dans l'IRM pour voir ce qui se passe dans son cerveau ? Y a-t-il une zone qui se met à clignoter pour indiquer que le traitement est efficace ?

Je n'ai frotté aucune lampe mais un nouveau personnage, Albert, apparaît à ce moment, comme un bon génie, pour m'aider à accéder aux arcanes de l'imagerie cérébrale. Albert a une formation d'Ingénieur, il est arrivé récemment dans mon équipe de *big-neuroscientifiques* avec le statut officiel de post-doctorant (c'est plus administrativement correct que « bon génie »). Il est incollable sur l'imagerie, la psycho-expérimentation la métacognition, et beaucoup, beaucoup d'autres choses. Et en plus, il est patient et pédagogue. Il prend le temps de me montrer avec quels objets il travaille, à quoi ils servent et comment il faut les manipuler. Depuis ce moment là, il me guide et m'accompagne.

Pour évaluer les modifications des activités cérébrales associées à un traitement en TCC classique comparées à un traitement innovant (c'est désormais mon objectif), l'Ingénieur m'explique que je peux effectivement enregistrer l'activité cérébrale des patients au repos. Ce genre d'enregistrement s'appelle le *Resting State*. Il correspond à une *Baseline*, à un enregistrement qui sert de point de référence intra-patient. Il présuppose qu'il existe un état physiologique « de base » du cerveau humain qui peut être observé quand les sujets sont éveillés, les yeux fermés. Le *Resting state* est associé à une plus grande activité de certaines régions cérébrales qui correspondent à un fonctionnement intrinsèque du cerveau (Gusnard,

Raichle et al. 2001). Je prévois alors de faire du *Resting State* à mes patients. Cependant, ce type d'enregistrement fait actuellement l'objet de débats sur l'interprétation possible des données qu'il produit : qu'est ce qu'on enregistre vraiment ? On demande au sujet de rester allongé, sans bouger, au repos, mais qu'est ce qui se passe dans sa tête ? À quoi pense-t-il ? Est-il vraiment reposé ? Est-ce qu'il pense à ses chaussettes peut-être mal étendues sur son fil à linge, aux sardines qu'il a envie de manger pour le dîner du soir, à son projet de devenir éleveur d'ours au pôle Nord ? J'ai interrogé un sujet sain qui a participé au protocole de ma Médiatrice culturelle, Ève et qui a donc dû se reposer, allongé dans l'IRM, pour faire le *Resting State*. Voici son témoignage sur cette expérience :

Ysé : « Est-ce que je vais rester coincé, est-ce que je vais avoir des démangeaisons, est-ce qu'ils peuvent voir ce que je pense ? Je fais un compte à rebours avec des sections de temps : il ne reste plus que cinq fois cinq minutes. Est-ce qu'ils voient que j'ai envie de fumer ? Il faut que je pense à tout prix à quelque chose, pour oublier que je suis angoissée : Arlette Chabaud, le conflit israélo-palestinien, la recette du bœuf bourguignon. Est-ce que je vais mourir bientôt ? Est-ce que je vais arriver à l'heure pour chercher mes enfants à l'école ? Je récite un poème dans ma tête : « *Dans ma maison tu viendras* », de Prévert. Pas de pensées sexuelles, on se sent nu comme un livre ouvert... avec des gens qui scrutent on ne sait pas trop quoi ? Que voient-ils ? Peuvent-ils palper mon inquiétude ? Est-ce que mon cerveau peut séduire ? Est-ce qu'un cerveau est plus intéressant qu'un autre ? Dans quelle case vont-ils me mettre ? Est-ce qu'ils vont voir qui je suis vraiment ? ».

On ne peut pas contrôler la tonalité émotionnelle et le vécu subjectif des sujets placés dans cette condition. On ne peut donc pas se contenter de ces seuls enregistrements pour notre protocole.

Munn et Jordan (Munn and Jordan 2011), afin d'appréhender le vécu des patients *scannés* en imagerie médicale (IRM ou tomographie) ont fait une recension de quinze recherches publiées. Ils ont extrait cent vingt sept items, regroupés en trente trois catégories, qu'ils synthétisent en onze *patterns* :

1. Les personnes effectuant un examen d'imagerie peuvent trouver désagréables certains aspects de la procédure destinés à améliorer la qualité de l'image.
2. Pendant un *scan*, il est possible de ressentir des émotions négatives telles que de la

claustrophobie, une perte de contrôle, de l'anxiété, un besoin d'échapper, dont l'intensité peut varier.

3. Après avoir passé du temps dans la machine ou lors d'un nouvel examen, le ressenti peut s'améliorer.

4. Il peut arriver que les personnes examinées se sentent embarrassées, ressentent une perte d'intimité. Certains hommes peuvent trouver leur virilité attaquée.

5. Les personnes peuvent trouver l'examen important, auquel cas cela fournit une incitation à finir l'examen dans les meilleures conditions et facilite les processus d'adaptation (*coping*), mais cela peut également engendrer une frustration si l'examen n'a pas été mené à son terme.

6. L'imagerie étant une procédure médicale avancée et unique en son genre, relevant presque de la science fiction, elle doit avoir été expérimentée pour être comprise et peut donner lieu à différents ressentis.

7. Avant un examen, certains, mais pas tous, ressentent un besoin d'information qu'ils trouvent auprès de sources pas toujours dignes de confiance.

8. Les patients ont souvent besoin de soutien durant un examen et le personnel joue à ce moment là un rôle important dans le ressenti final de l'expérience.

9. Il est également possible de trouver l'examen positif et rassurant. Beaucoup aiment visualiser leurs images par la suite.

10. Beaucoup s'attendent à la découverte d'une anomalie lors de l'examen, engendrant ainsi une angoisse.

11. L'imagerie peut être perçue comme une légitimation des symptômes bien qu'elle puisse également avoir l'effet inverse.

L'expérience des patients *scannés* lors d'une démarche de diagnostic médical, décrite ci-dessus par Munn et Jordan est différente de celle de patients *scannés* pour la Recherche. Par exemple, il n'y a pas d'enjeu aussi immédiat en terme de diagnostic (quoique plusieurs patients participant au protocole ont formulé leur inquiétude quant à la découverte fortuite d'une tumeur, à l'occasion des passations IRM). Cette étude est néanmoins informative car elle donne des indications sur la large palette des vécus subjectifs potentiellement expérimentés par les patients.

1.5.1. Exposition de photos

Pour l'instant, nous prévoyons donc de faire des séances d'IRM à nos patients durant lesquelles ils peuvent se reposer, allongés « paisiblement ». Ils peuvent en profiter car ça ne va pas durer ! Ils vont aussi participer *activement* à la recherche. Enregistrer l'activité de leurs cerveaux sans rien faire ne *nous* suffit pas. L'Ingénieur, spécialiste de la psycho-expérimentation, m'explique qu'on peut aussi faire *des choses* fonctionnelles à nos patients, de l'IRMf.

À quoi correspond ce petit *f*? Voici la définition la plus rapidement accessible, à tous, grâce à Wikipédia :

« L'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) est une application de l'imagerie par résonance magnétique permettant de visualiser, de manière indirecte, l'activité cérébrale. Il s'agit d'une technique d'imagerie utilisée pour l'étude du fonctionnement du cerveau. Elle consiste à enregistrer des variations hémodynamiques (variation des propriétés du flux sanguin) cérébrales locales minimales, lorsque ces zones sont stimulées. »

C'est donc notre mission : stimuler des zones cérébrales. Comment est-ce qu'on stimule des zones cérébrales ? Les chercheurs sont très créatifs. Je me suis donc inspirée des situations qu'ils ont déjà expérimentées. À titre d'exemple, je propose de présenter quelques conditions qui ont visiblement (oui, grâce à l'IRM, on le voit) excité des zones précises des cerveaux des patients. Ces expérimentations nous renvoient à une représentation implicite d'une bijection entre tâche et zone.

Certains chercheurs adoptent des positions plutôt classiques et proposent aux patients atteints de TOC d'effectuer des tâches de *go / no-go* (Roth, Saykin et al. 2007) ou des tests de *Stroop*⁴⁶ (Nabeyama, Nakagawa et al. 2008) lorsqu'ils sont scannés. D'autres imaginent des stimulations adaptées aux spécificités des patients atteints de TOC, selon des modalités sensorielles variées : tactiles, auditives et/ou visuelles.

⁴⁶ Un exercice dans lequel on demande de donner la couleur de mots écrits avec des encres différentes. Visant à tester les capacités de contrôle cognitif, on introduit une condition particulière dans laquelle les mots écrits sont eux-mêmes des noms de couleur. Lorsque le mot et l'encre ne correspondent pas, on observe un ralentissement de la réponse des sujets.

Kim et ses collaborateurs (Kim, Kim et al. 2010) conçoivent une tâche de réalité virtuelle où les patients sont invités à naviguer à travers un environnement virtuel grâce à un joystick. Dans cet environnement, ils peuvent par exemple se déplacer dans une maison dans laquelle ils sont autorisés à vérifier librement, comme ils le feraient dans le monde réel. Ça paraît presque ludique !

Mataix-Cols et ses collaborateurs (Mataix-Cols, Wooderson et al. 2004) ajoutent une modalité auditive à leur paradigme. Ils montrent aux patients des photographies :

- 1) de scènes répugnantes (ex : corps mutilés),
- 2) de scènes neutres (ex : meubles),
- 3) de scènes en lien avec les principaux symptômes du TOC : la contamination (ex : toilettes public), le lavage (ex : cendrier), la vérification (ex : appareils électriques), et l'accumulation (ex : vieux journaux).

Avant de voir ces photos, les sujets-patients entendent un enregistrement vocal préenregistré leur demandant d'imaginer qu'ils sont dans certaines situations. Lorsqu'il regardent les scènes en lien avec leurs symptômes, ils entendent des instructions comme : « *Imaginez qu'il faut que vous soyez en contact avec ce qui est montré sur les photos suivantes sans vous laver après* » ; « *Imaginez que vous n'êtes pas sûr d'avoir éteint ou verrouillé les objets suivants et il est impossible pour vous de revenir en arrière* » ; « *Imaginez que les objets suivants vous appartiennent et que vous devez les jeter pour toujours* ».

Après chaque série de photos, ils entendent une question également préenregistrée : « *Quel est votre niveau d'anxiété ?* » afin d'évaluer leur anxiété sur une échelle de 0 (aucune inquiétude) à 8 (anxiété extrême).

Cottraux et ses collaborateurs (Cottraux, Gerard et al. 1996) imaginent des scénarios basés uniquement sur des stimulations verbales. Ils regardent comment les patients réagissent à des affirmations telles que : « *Vous pouvez provoquer la mort d'un de vos parents ou de quelqu'un que vous aimez par un geste incontrôlé ou une pensée* ».

D'autres auteurs (Marks, Mataix-Cols et al. 2003) ont plutôt l'âme de producteurs, ce sont les patients qui deviennent les scénaristes. Chaque patient doit écrire trois synopsis dont il est le héros. Il doit s'imaginer dans des situations neutres, angoissantes et dans lesquelles il a envie de ritualiser (autorisé ou non par les auteurs). Par exemple, l'un des patients élabore une première intrigue où il ne peut pas assouvir son envie de ritualiser : « *Je marche dans la rue et je pense que j'ai laissé un objet à la maison dans une mauvaise position, je ne peux pas y retourner pour le changer de place, j'ai l'inquiétude que ma famille va mourir* ». Puis, il conçoit une autre scène où il lui est possible d'effectuer son rituel : « *J'ai hâte de rentrer à la maison pour remettre l'objet égaré dans sa position correcte et éviter le danger* ».

Caleb et ses collaborateurs (Adler, McDonough-Ryan et al. 2000) préfèrent la modalité sensorielle tactile, ils exposent les patients à des stimuli « inoffensifs » et « provocateurs ». Les auteurs précisent que les stimuli « provocateurs » sont individualisés et qu'ils ont été conçus par le sujet et un psychologue ou un psychiatre pour assurer une provocation des symptômes légère ou modérée. Par exemple, ils ont *scanné* un patient avec des obsessions de contamination et des compulsions de lavage en lui demandant de tenir un tissu propre (stimulus « inoffensif »), puis un tissu qu'il croit contaminé (stimulus « provocateur »).

En m'inspirant de toute cette littérature excitante, à mon tour d'imaginer une tâche qui stimule des zones cérébrales chez mes patients. Quelles zones cérébrales stimuler ? La zone du TOC de vérification.

Moi, ce que je voudrais voir dans le cerveau des patients, c'est si la zone de la vérification *va mieux* après la thérapie (et six mois après), si elle ressemble plus à celle des gens dits sains ou normaux. Et puis, dans un monde idéal, cette zone serait *encore plus normale* après la thérapie pour les patients ayant suivi *mon* traitement innovant, ce qui permettrait de donner à voir sa plus grande efficacité.

L'une des façons de voir ça, c'est de faire de la provocation de symptômes. Ça ne paraît pas très sympa, dit comme ça, de provoquer des symptômes chez des patients atteints de troubles sévères. C'est pourtant ce que font beaucoup d'études qui ont reçu l'aval de comités d'éthique exigeants (comités souvent composés de patients). Apparemment, les patients ne vivent pas si mal ces expériences provocantes.

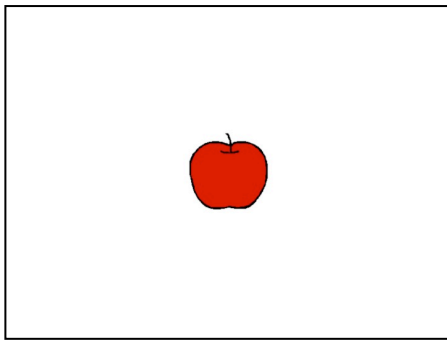
Il faut donc que je choisisse la modalité et le support de ma provocation : audio, vidéo, photo... Mon activité au labo devient presque artistique, chouette ! Pour définir quelle est la modalité la plus pertinente, la plus adaptée au vécu des patients atteints de TOC, je décide de sortir de mon bureau, de laisser ma pile d'articles et d'aller voir ceux qui doivent mieux savoir : les patients. Oui, là j'élabore un protocole très biomédical et pour l'instant je suis principalement en contact avec divers spécialistes gravitant dans l'univers des *big-neuroscientifiques*.

Mais si vous vous rappelez, je suis ici dans le cadre du Picri (le partenariat Institution-Citoyens). Il est donc temps que j'aie rencontré nos partenaires de l'Aftoc, les patients. Je crois au concept de patient-expert et je suis contente de participer à une étude où les chercheurs ne restent pas derrière leur paillasse. Là, les chercheurs, c'est moi, je n'ai même pas de paillasse mais je vais à la rencontre des patients *pour de vrai*. Ce partenariat a du sens, il n'est pas une formule rhétorique permettant d'être politiquement correct.

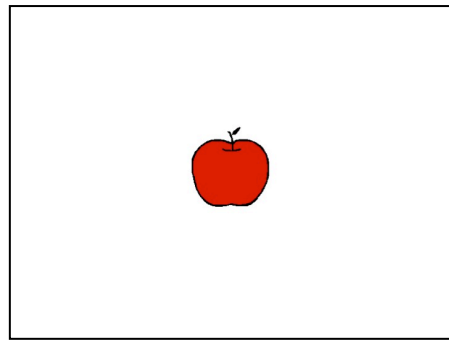
En février et en avril 2009, j'interviens donc à Sainte-Anne, dans des groupes de paroles de patients et de proches membres de l'Aftoc. J'ai avec moi mon *power-point* (oui, je me

socialise petit à petit dans l'univers des *big-neuroscientifiques* et je m'approprie leurs outils) pour leur présenter l'objectif de ma recherche : « *Évaluer l'efficacité clinique en TCC du TOC d'un outil psychopédagogique novateur* ». Je ne suis pas une scientifique sauvage aussi, j'ai au préalable pris mon temps pour « recontextualiser » la recherche dans le cadre du partenariat Picri et expliquer ce qu'était « l'outil psychopédagogique novateur » illustré par quelques diapositives :

Première image

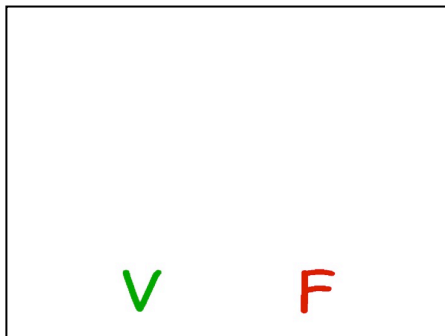


Deuxième image

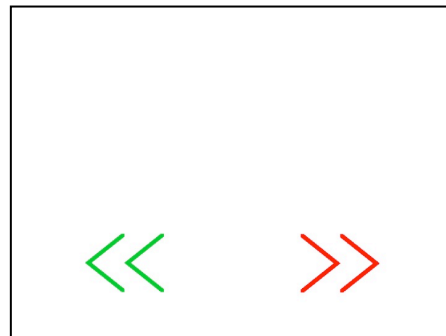


Est-ce qu'elles sont identiques ?

Vrai/faux

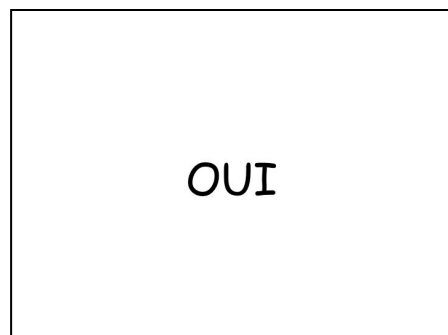


Possibilité de vérifier



Feed-back

(Bonne ou mauvaise réponse)



J'explique ensuite qu'on veut tester l'efficacité du traitement innovant notamment grâce à l'IRM ; qu'on veut essayer de comprendre ce qui se passe dans leur cerveau quand ils sont confrontés à leurs obsessions ou à leurs rituels en créant une tâche de provocation de symptômes.

Je suis donc là pour avoir leur avis : « *votre avis nous intéresse* ». Je leur demande ce qui leur semble le plus pertinent : voir une photo en lien avec leurs symptômes de vérification issue d'une quelconque base d'images avec un petit scénario, ou une photo « maison » prise par eux, chez eux ? Je distribue aux membres de l'association des feuilles avec une liste de scénarios que j'ai imaginé, afin de savoir, ce qu'ils pensent, *eux* :

Imaginez que nous vous présentons des images associées à ces petits scénarios, indiquez votre niveau d'angoisse de 0 à 10 :

« Imaginez que vous êtes dans votre escalier et qu'il y a un bruit. Il se peut que quelque chose soit certainement tombé de votre poche... »

« Imaginez que vous arrivez chez des amis et que vous entendez à la radio qu'il y a un incendie dans votre quartier car quelqu'un a oublié d'éteindre le gaz... »

« Vous êtes partis pour le week-end, êtes-vous sûr qu'aucun appareil n'est resté branché chez vous ? »

« Vous deviez envoyer un document important, avez-vous écrit la bonne adresse ? »

« Si vous avez des suggestions, ou des critiques, elles sont les bienvenues »

Je ramasse les copies, et je rentre au labo. L'idée des photos « maison » a bien plu aux patients. En revanche, mes velléités de scénariste tournent court. Je gratte à la porte d'Albert, l'Ingénieur, pour lui demander de m'aider à réaliser ma tâche de provocation *à moi*, en utilisant les photos de mes patients. Car je veux créer une tâche qui ne soit pas du prêt à porter mais du sur-mesure. Sauf que je ne connais pas les rudiments qui me permettent de bâtir ça dans les règles de l'art : j'ai donc besoin de mon bon génie.

Il m'explique que je ne peux pas juste faire un pêle-mêle avec les photos-maisons. Il faut respecter certaines règles pour qu'on puisse *voir quelque chose* à l'imagerie. Déjà pour voir l'effet cérébral produit par ces photos-maison, il faut voir ce qui se passe (ou pas, justement) quand les sujets (les patients sont devenus des sujets) regardent d'autres photos. Pour que notre boîte à provoquer des symptômes soit *f*-fonctionnelle, Albert ajoute donc sur la liste des fournitures des photos « neutres » et des photos en lien avec les vérifications « classiques » des patients atteints de TOC.

À moi, la psychologue, de définir ce qu'est une vérification classique. Je consulte donc deux autres collègues psychologues à qui j'explique la situation : il nous faut identifier des thématiques de vérification qui puissent être évocatrices pour une majorité de patients. Nous

arrivons à un consensus autour de cinq catégories d'objets : matériel électrique, gaz, robinets, portes et fenêtres. Je collecte donc une centaine de photos en lien avec ces cinq thèmes de vérification et une autre centaine de photos neutres.

Je demande ensuite à huit patients atteints de TOC de vérification (indépendants de l'étude) de catégoriser ces images comme « neutres » ou « anxiogènes ». J'ai à l'idée que ce qui est « neutre » pour moi, ne l'est pas nécessairement pour *eux*.

Et je ne me trompe pas, les photos de crayons et de cahiers, par exemple, qui me semblaient inoffensives sont considérées par mes patients-cobayes comme anxiogènes. Grâce à leur évaluation, je sélectionne finalement 60 images *bien* neutres (musique, sport, chaussures...) et 60 images *bien* en lien avec la vérification. Il est évident que le caractère *bien neutre* de mes photos est relatif et qu'on ne peut pas s'abstraire de leur contextualisation individuelle. Quel sens ont-elles pour chaque sujet (pensant) à un temps *t* ?

J'ai récemment montré l'une de ces photos « neutres » à des sujets « sains » et je leur ai demandé : « À quoi pensez-vous et/ou quelles émotions ça vous fait ? ». Voici la photo, et leurs réactions :



Noémie : « Pause. Italie. Moment de détente, de réflexion. »

Anne : « L'hiver. »

Juliette : « Un café acide qui ne me fait pas envie à cause de la couleur de la tasse, beurk ! »

Adeline : « Instant végétatif de réflexion solitaire, quel gâchis je ne prends pas de sucre. »

Andréa : « Détente, café en terrasse, soleil, lunette. »

Stéphane : « Le sucre est là mais il ne sert à rien. C'est un café non sucré en fait. »

Cette extrapolation du caractère neutre des images à partir de l'évaluation de huit patients et applicable à tous les autres durant une période de neuf mois est donc sauvage, j'en conviens. Elle compte au nombre des biais méthodologiques que nous acceptons comme un *moindre mal*. Nous aurions pu aussi décider de sélectionner des images neutres choisies sur mesure par et pour chaque patient, mais nous nous serions alors heurtés à d'autres biais méthodologiques. Dans ce cas de figure, les photos neutres « faites maison » auraient été trop contextualisées, pas assez standardisées, leur genre « neutre » moins bien contrôlé. Nous préférons donc privilégier la dimension sensible à la dimension spécifique dans le choix de nos items.

Albert crée donc un programme dans lequel il organise toutes ces images soigneusement sélectionnées, de sorte qu'elles apparaissent dans un certain ordre, de façon fortuite mais équilibrée, pour chaque patient et entre les patients (intra et inter-sujets). Dans son programme, il doit pouvoir intégrer les « photos-maison » de chaque patient que l'on ajoute dès que possible, parfois juste avant la première séance d'IRM.

Cette opération nécessite donc une souplesse dans la programmation de la tâche et dans notre organisation. Les patients doivent également accepter de se prêter au jeu et prendre en photo quinze objets de leur environnement qui déclenchent leurs obsessions ou leurs rituels. Ils peuvent ensuite m'apporter leurs clichés développés, sur clef USB ou par mail selon leur préférence, afin que cette opération soit la moins contraignante possible pour eux.

Ensuite, je redonne la main à l'Ingénieur, à lui de mettre en scène ces photos, en respectant les normes de ses pairs les psycho-expérimentalistes, en terme de temps de présentation des photos, nombre de fois où elles sont présentées, randomisation des blocs de *nos* trois genres d'images. Les sujets ne vont pas *seulement* regarder ces photos, ils vont aussi devoir exprimer ce qu'ils ressentent. Le dispositif psycho-expérimental que l'on co-construit ne permet pas de développer une dimension vraiment qualitative de ce ressenti qui se limite donc à une cotation sur une échelle d'anxiété.

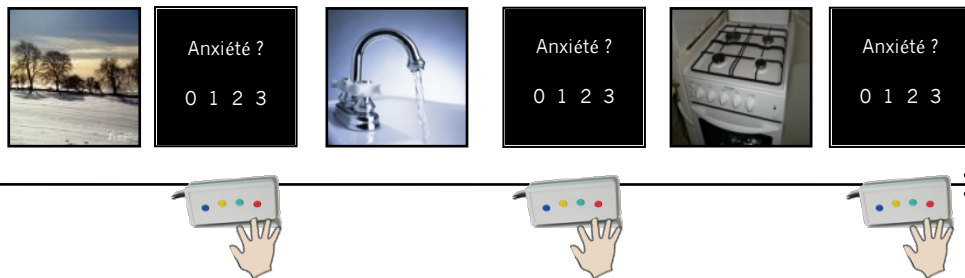
Là, j'ai une vraie discussion avec Albert. Nous choisissons, *ensemble*, cette échelle d'anxiété. Nous nous demandons s'il est préférable d'utiliser une échelle visuelle analogique ou une échelle de Likert, et dans ce cas sur combien de points ?

Nous optons pour l'échelle de Likert sur quatre points. *Nous*, c'est quand même un peu plus l'Ingénieur qui a davantage d'arguments pour choisir cette solution. J'aurais bien choisi une échelle sur cinq points permettant d'identifier une anxiété « moyenne », Albert, fort de son expérience, pense qu'il ne vaut mieux pas laisser cette possibilité aux sujets, afin de les inciter à se positionner.

Il est aussi sensible aux mots et propose de remplacer le qualificatif initial de notre tâche de « provocation » en tâche « d'exposition » aux symptômes. Voici donc ci-dessous la présentation officielle de la tâche à l'INSERM :

Passation d'une tâche d'exposition aux symptômes (20 min)

Il s'agit de présenter aux sujets des photographies en lien avec leurs obsessions de vérifications. Ils visualiseront ainsi trois sortes de photographies : 15 neutres, 15 en lien avec la vérification (fenêtres, robinets...), 15 photos prises chez eux directement en lien avec leurs vérifications.



Ces 45 images leurs seront présentées deux fois, divisées en 5 sets de 9 images (3 neutres, 3 vérifications, 3 personnelles). Après chaque petit bloc de 3 images, les patients indiqueront leur niveau d'anxiété sur une échelle de 0 à 5.

Images neutres	Niveau d'anxiété	Images vérification	Niveau d'anxiété	Images personnelles	Niveau d'anxiété
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input style="width: 100%;" type="text"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input style="width: 100%;" type="text"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input style="width: 100%;" type="text"/>
5 sets de 9 images vues 2 fois					

Afin d'être sûrs que les patients comprennent ce que nous attendons d'eux lors de la tâche, nous écrivons une consigne simple et claire. Elle ne figure pas dans le protocole destiné à l'INSERM. C'est un document pour nous, notre cuisine interne. Il nous permet également de garantir une plus grande homogénéité dans ce que nous disons aux patients lorsqu'ils viennent participer à leurs évaluations. Le contexte et la façon de présenter la tâche ont une influence sur son déroulement, aussi, nous voulons essayer de standardiser cette procédure pour minimiser ces biais.

Consigne pour les patients :

« On va vous présenter une série d'images. Essayez d'imaginer si possible que vous êtes confrontés aux situations et objets que vous voyez en photo. Après chaque image, on vous demandera d'évaluer

l'anxiété que vous ressentez de 0 (pas du tout) à 3 (beaucoup). Vous ne devez pas répondre pendant que l'image est à l'écran mais seulement après qu'elle ait disparu, quand vous voyez apparaître à l'écran la question « Anxiété ? » sur un fond noir.

Il s'agit de répondre le plus spontanément possible, assez rapidement. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Après une première série d'images, nous ferons une petite pause d'une ou deux minutes puis nous répéterons l'exercice avec une deuxième série d'images. Chaque série dure environ 10 minutes. Ne soyez pas étonné : les images des deux séries sont identiques mais dans un ordre différent et certaines de ces photos sont celles que vous m'avez fait parvenir que vous avez prises chez vous.

On commencera par un entraînement avec quelques images pour que vous puissiez vous familiariser avec l'exercice.

Est-ce que vous avez des questions ? ».

Comme on a un patient dans l'IRM, il faut en *profiter*. Nous pouvons lui faire faire plein de tâches. Oui, mais là, nous avons déjà prévu qu'il reste 40 minutes dans l'IRM (Anatomie = 10 min / Resting-state = 10 min / Tâche « Provoc » = 20 min en étant optimiste), en lui montrant un tas d'images angoissantes... Il peut bien rester 20 minutes de plus. Nous optimisons notre patient. Pour qu'il entre dans l'IRM, cela suppose un long travail en amont de rédaction du protocole de recherche biomédicale, d'allers-retours avec différentes instances de CPP et autres comités d'éthique avant d'avoir l'autorisation de l'INSERM, de mettre enfin notre patient dans l'IRM...

Donc maintenant qu'il y est... il y reste ! Et puis, c'est comme une forme de troc. C'est dans le « contrat » que le patient est libre ou non d'accepter, s'il est d'accord, il signe le « Formulaire d'information et de consentement », il accepte alors de faire toutes nos tâches. Cette notice de consentement formalise un système d'échange social où chacun peut y trouver un bénéfice. D'ailleurs, c'est écrit dans le formulaire pour les patients :

Bénéfice lié à la recherche

Une meilleure compréhension du TOC et des bénéfices de sa prise en charge. La TCC est une technique qui a prouvé son efficacité dans la diminution des symptômes du TOC. Il est ainsi possible que vous ayez moins de symptômes à la fin de la thérapie.

Nous, nous *fournissons* au patient trois mois de TCC gratuite dans un hôpital de renom, avec les meilleurs psychologues experts de la TCC et experts de leur trouble. Eux, ils participent à La recherche (en l'occurrence la nôtre !), à l'avancée des connaissances. Cette participation prend la forme de quelques heures passées dans un tube d'IRM à faire des tâches que nous, on imagine pour eux (enfin aussi pour nous, pour avancer dans *nos* recherches).

1.5.2. Une expérience écologique

Lorsqu'on crée une tâche psycho-expérimentale, on est dans une négociation perpétuelle entre ce qui est *propre* d'un point de vue expérimental : qui respecte des normes strictes (normes que maîtrise parfaitement Albert qui m'y initie : temps de présentation des items, luminance...) et *quelque chose* d'écologique. C'est à dire une tâche qui se rapproche le plus possible de la « vie réelle », de ce que peuvent éprouver les patients atteints de TOC, dans notre cas. Il est évident que le fait de leur présenter une photo, même prise par eux, chez eux, ne permet pas d'avoir accès aux processus cognitifs et émotionnels qui sont *vraiment* en jeu lorsqu'ils sont *vraiment* confrontés à une telle situation dans la « vraie vie ».

Ce qui fait écho au monde chimérique décrit par Ehrenberg :

« Quand le neuroscientifique écrit qu'une « histoire triste accompagnée d'une expression joyeuse est une distorsion », il ne dit pas quelque chose de faux, mais quelque chose de vide : raconter une histoire triste arrivée à votre pire ennemi intime avec une expression joyeuse, voilà bien un acte tout à fait cohérent (...). Le dispositif expérimental n'étant pas un monde commun. Mais, répondra le neuroscientifique, ce monde dont vous parlez est une chimère, il n'a rien de substantiel, c'est plutôt une superstructure, et ce qui compte est la base matérielle (biologique). »

Alain Ehrenberg (Ehrenberg 2008).

En allant au bout de notre démarche, la tâche la plus écologique consisterait à *scanner* les patients directement sur leur paillason, lorsqu'ils vérifient et revérifient encore si leur porte est bien fermée. Les avancées technologiques ne permettent pas encore ce type d'expérimentation, il nous faut donc être inventifs. La tâche d'exposition de symptômes créée avec l'Ingénieur est la plus propre possible d'un point de vue psycho-expérimental. Nous pouvons donc nous *amuser* à inventer une tâche plus écologique et moins rigoureuse. C'est comme un bonus, un *super-banco*, tant pis si la tâche ne nous permet pas du tout d'avoir des résultats ou produit des résultats qui ne sont pas admissibles pour les expérimentalistes au vu de sa conception trop farfelue : nous avons déjà une première tâche d'exposition dont les résultats devraient être acceptables par leur communauté.

On peut donc laisser libre cours à notre imagination, sans se soucier des artefacts, pour trouver un stratagème qui nous permette d'avoir accès à ce qui se passe dans le cerveau de

nos patients *au moment* où ils ont une obsession ou font un rituel... C'est le moment de faire un *big-brainstorming* ! L'équipe se réunit, chacun est invité à faire part de ses idées. Ève, ma Médiatrice culturelle, déborde toujours d'idées :

« Et si on leur posait une question, quand ils sont dans l'IRM, genre :

« On a terminé l'étude, par souci de sécurité, pouvez-vous juste vérifier que les boutons de réponse n'ont pas trop chauffé pour éviter tout court-circuit ? » ;

« Juste avant de sortir, est-ce que vous pouvez regarder dans le tube du scanner qu'il n'y ait pas de tâche, pour éviter tout désagrément à la prochaine personne qui passera un IRM (sinon la personne d'après pourrait se brûler), Merci. » ;

« Excusez-moi, on a l'impression qu'il y a un problème avec votre casque, dans ce cas, on ne pourrait pas utiliser les résultats, est-ce que vous pouvez vérifier que votre nez arrive au tiers du casque ? » ».

On décline alors toute une série de questions plus ou moins terrifiantes, alarmantes, effrayantes, pétrifiantes : on rigole à cette énumération de situations qu'on imagine plus ou moins réalistes ou franchement fantastiques.

Est-ce que c'est sadique ? Est-ce que c'est éthique ? En tous cas, ça semble écologique. Je note donc une série de questions de ce genre, je les imprime et les emporte avec moi au groupe de parole de l'Aftoc, à Sainte-Anne. Je demande aux patients présents :

Imaginez que vous êtes dans un scanner, et que quelqu'un vous pose ces questions, quel serait votre niveau d'anxiété de 0 à 10 ?
--

Je sélectionne finalement des questions que j'estime « raisonnablement angoissantes ». C'est-à-dire, des questions qui sont plausibles, donc écologiques, mais qui ne me semblent quand-même pas *trop* anxiogènes. Oui, pour des raisons d'éthique ! Mes collègues valident ces questions. L'Ingénieur m'explique que pour voir ce qui se passe dans le cerveau de mes patients quand je leur pose ces questions, il faut faire le même genre d'enregistrement qu'au repos : le *Resting-State*. J'ai retrouvé récemment des documents à moi, tout à fait personnels et confidentiels, où j'appelle cette tâche le « *Resting-state dans l'angoisse et la terreur* ». Je

ne pense pas du tout que les scénarios finalement retenus soient terrifiants. C'est juste un *private-joke* qui m'amuse, repensant à toutes les situations imaginées par mes collègues.

Voilà donc comment je présente la tâche dans le protocole de l'INSERM :

Passation d'une écologique tâche d'exposition aux symptômes (5 min)

Il s'agit de poser une question aux sujets qui soit révélatrice des processus de vérification telle que : « *Excusez-moi, je suis en train de regarder votre consentement, avez-vous bien récupéré votre exemplaire ?* ». Suite à cette question, nous enregistrerons l'activité cérébrale du sujet, comme dans la première étape de l'IRM, pendant cinq minutes.

Nous proposerons un débriefing à tous les patients l'issue de chaque passation à l'IRM.

L'Ingénieur me conseille quand même d'enregistrer ma voix pour que cette tâche peu académique puisse revendiquer une affiliation, même ténue, aux *vraies* études des psychos expérimentalistes. Je m'exécute. Voici les trois scénarios retenus :

Resting-state dans l'angoisse et la terreur (5 min)

« C'est la fin de l'examen, je vais vous demander de ne pas bouger la tête pendant 5 minutes. Je ne suis pas sûre que vous ayez bien récupéré votre carte vitale, je vous laisse y réfléchir et on regardera ça ensemble à la fin de l'examen. »

« Les réponses que vous donnez sont primordiales pour l'avancée de la recherche, j'espère que vous êtes sûr d'avoir appuyé sur le bon bouton à chaque fois. Vous me le direz à l'issue de l'examen. Il ne reste plus que 5 minutes, je vais vous demander de ne pas bouger la tête. »

« Nous avons retrouvé des clés devant le bâtiment. Est ce que ça pourrait être les vôtres ? Je vous laisse y réfléchir et on voit ça en sortant dans 5 minutes. »

1.5.3. Aie confiance...

Donc, après avoir provoqué les symptômes et l'anxiété de nos patients, que va-t-on pouvoir leur faire faire comme autre tâche ? Comme je l'ai mentionné précédemment, Albert est arrivé dans l'équipe. Lui, il s'intéresse à la métacognition (une cognition *sur* la cognition).

La métacognition peut se traduire, par exemple, par le jugement de confiance lorsqu'il s'agit d'évaluer le degré de certitude dans une décision (perceptive, mnésique...). Or, fait intéressant, certains modèles psychopathologiques actuels lient le TOC à des dysfonctionnements métacognitifs spécifiques, soit dans le degré de contrôle sur ses pensées (par exemple, trop auto-centré, (Cartwright-Hatton and Wells 1997)), soit dans la capacité d'évaluer avec précision son propre fonctionnement mental (Hermans, Martens et al. 2003).

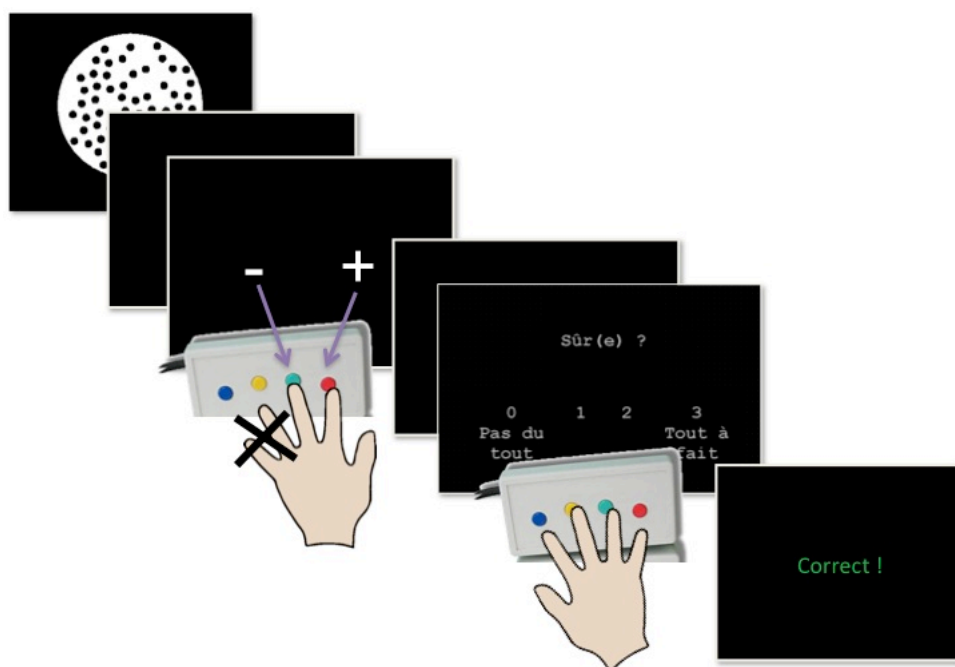
En outre, les régions cérébrales hyperactives dans les TOC (Menzies, Chamberlain et al.

2008) recouvrent partiellement celles impliquées dans les processus métacognitifs (Fleming, Weil et al. 2010).

Il est donc pertinent de proposer à nos patients de faire une tâche métacognitive. Là, je n'ai rien à faire, l'Ingénieur a le don, les amulettes et l'habileté requises pour accéder à la métacognition. Il me confie un document avec ses secrets de fabrication que j'ajoute donc à mon protocole, dans un paragraphe qui décrit le déroulement de la passation de la « tâche de jugement de confiance ». Et hop, ça c'est fait.

Passation d'une « tâche de jugement de confiance » (20 min)

Il s'agit de présenter aux sujets une première image avec des points blancs sur un fond noir. Lors d'une seconde étape, les sujets doivent indiquer le nombre de points qu'ils ont vu. Les patients peuvent ensuite indiquer le niveau de confiance qu'ils ont par rapport à leur réponse. Enfin, ils ont un feedback qui apparaît à l'écran pour les renseigner sur la validité de leur réponse.



Nous prévoyons également une consigne standardisée pour tous nos patients (qui ne figure pas dans le protocole de l'INSERM) :

Consigne pour les patients :

« Vous allez voir un certain nombre de points affichés brièvement à l'écran dans un cercle. Vous devez estimer s'il y en a soit plus ou soit moins que 50. Cela peut sembler difficile au début mais en fait on y arrive avec assez bien. Pour donner votre réponse vous aurez une manette comme dans l'exercice précédent, le premier bouton (l'index) indique que vous pensez qu'il y en a « moins que 50 » le deuxième bouton (le majeur) indique que vous pensez qu'il y en a « plus que 50 ». Quand vous aurez donné votre réponse, le message « Correct » ou « Incorrect » apparaîtra à l'écran en fonction de si

*vous avez donné la bonne réponse. Parfois, on ne vous dira pas, si vous étiez correct ou non, c'est normal, dans ce cas vous continuez normalement. Parfois aussi, après que vous aurez donné votre réponse on vous demandera d'indiquer dans quelle mesure vous êtes sûr(e) de votre réponse sur une échelle de « **pas du tout sûr** » (vous avez répondu au hasard) à « **tout à fait sûr** », essayer de répondre d'après votre sentiment sur l'instant, cela ne compte pas pour déterminer si vous êtes correct ou non, seul compte pour cela la réponse que vous avez donné à la question +/- »*

Après plusieurs mois, on peut refermer notre boîte à provoquer de l'activité cérébrale qui a été remplie grâce à la contribution des auteurs de papier (pour reprendre l'expression de Latour), aux membres de l'Aftoc, à des patients reçus en consultation psychiatrique, à des psychologues cliniciens, à moi-même et surtout à l'Ingénieur. Ce dernier a apporté son savoir et son savoir faire pour construire *notre* paradigme de psycho-expérimentation.

1.6. Psychologue ou éleveur de bœuf ?

Après tout ce parcours, qui suis-je maintenant ? Quelque chose comme une *étudiante-neuro-psychothérapeute-cognitivo-comportementaliste-expérimentaliste* ? Ce genre de mutation est-il douloureux ?

C'est le moment de faire une analepse, un retour aux premiers mois passés au sein de mon équipe de *big-neuroscientifiques* : ils sont longs, très longs. Au quotidien, j'ai alors deux principales activités : la lecture et l'écriture. Je ne lis plus que des articles scientifiques, en anglais, très spécialisés, avec un format très codifié. J'appartiens désormais à l'élite, aux 10% de lecteurs qui, selon Latour (Latour 2005), n'abandonnent pas la lecture de cette littérature singulière. Quel effet cela fait-il de lire ces articles ? Je reprendrai l'expression de l'auteur, avec un regard d'auto-empathie : « *C'est un dur métier dans un univers impitoyable. Mieux vaut lire des romans !* ». Enfin, il faut bien que je lise ces articles car ils doivent m'aider à façonner ma méthodologie en respectant les normes qui émergent au fur et à mesure des autres études.

Le reste du temps est consacré à l'écriture : je suis face à mon ordinateur pour rédiger un protocole de recherche biomédicale. Au niveau des interactions, un ordinateur, ça change d'un groupe de schizophrènes ! Là, je ne me sens plus psychologue, j'ai plutôt l'impression d'être un agent administratif. La rédaction de ce protocole est une activité qui ne me semble pas laisser de place à la créativité. Je me reconnais dans « *l'éleveur de bœuf* » de Latour :

« On ne pense pas ; on n'a pas d'idées. On écrit, activité aussi concrète que l'art d'élever les bœufs, ...dans certains lieux, plus rares que les succursales des grandes

chaînes commerciales, en manipulant certaines inscriptions, arrachées par la question à certaines choses ou à d'autres écrits ; en parlant à d'autres gens, qui, eux aussi, inscrivent, parlent et sont en résidence dans ces lieux rares ; convaincus ou non à l'aide de ces inscriptions, qu'on fait parler, qu'on fait écrire, et qu'on fait lire ».

Bruno Latour (Latour 2001).

À ce moment, je ne suis moi-même pas très convaincue de ce que je manipule, je me sens juste contrainte de m'insérer dans un système normatif d'un formalisme scientifique. Je dois rapidement intégrer et manipuler de nouvelles références sémantiques, faites d'acronymes et de codes - CPP-AFSSAPS-DGS-CNIL-CRF-EIG... Pour garantir leur anonymat, les patients disparaissent, ce ne sont plus désormais que des *sujets* réduits à quatre lettres (les trois premières lettres de leur patronyme et la première de leur prénom) et deux chiffres (leur numéro d'inclusion).

Dans le document destiné au comité d'évaluation de l'INSERM, il faut justifier l'intérêt scientifique de la recherche, la méthodologie et les analyses prévues, mais également détailler les dispositions éthiques et réglementaires, les assurances et le financement, l'organisation logistique, le calendrier prévisionnel (le *Flow-Chart*), la vigilance de l'essai... Il faut respecter de façon stricte le canevas qui structure tous les projets de recherche biomédicale. Au sommaire, il y a donc plusieurs chapitres tels que : « Administration de produits », « Collection d'échantillons biologiques d'origine humaine » (Moi, je ne veux surtout pas avoir d'échantillon biologique de mes patients, c'est dégoûtant !). Ce canevas rigide est peu adapté à la recherche que je veux mener qui implique des patients certes, mais aucun traitement médicamenteux. De nombreuses sections du document sont donc « *Non applicable* ». Outre le protocole, il faut également fournir d'autres documents à l'INSERM :

1. Synopsis du protocole
2. Formulaire d'information et de consentement
3. Cahier d'observation vierge
4. Autres supports vierges de recueil de données
5. RCP
6. Documents type de déclaration des EIGI par l'investigateur au promoteur
7. Copie de l'attestation d'assurance
8. Copie de l'avis favorable du CPP
9. Copie de l'autorisation de la DGS
10. Déclaration d'Helsinki
11. Méthodologie de référence MR-001
12. Recommandations de Bonnes Pratiques

- | | |
|-----|---|
| 13. | Liste des investigateurs |
| 14. | Liste des lieux de recherche |
| 15. | Dossier de demande de soutien Inserm |
| 16. | Documents liés à la logistique de l'essai |

La rédaction du deuxième document, le formulaire d'information et de consentement, met en lumière les interactions entre les partenaires de l'association (Aftoc), notre équipe de recherche (BEBG) et les institutions (comité de lecture du PICRI, INSERM, CPP). Au fil du temps, le genre de ces communications change, de confidentielles et informelles, elles deviennent ensuite officielles.

À cette étape du protocole, les membres de l'association sont les experts de *nos* institutions. Ils maîtrisent leur langage et leurs procédures. Il y a alors une transmission de savoir des patients qui m'initient et m'apprennent à manipuler les codes des institutions. Leur aide m'est précieuse, comme en atteste l'échange de mails ci-dessous :

Je bénéficie dans un premier temps des conseils du Président de l'association pour la procédure générale à suivre :

De : Margot

Envoyé : mardi 2 décembre 2008 16:00

À : François

Objet : recherche PICRI

Bonjour François,

J'ai terminé d'écrire la notice de consentement et je te l'envoie ci-joint dans l'idée que tu la soumettes au comité de relecture du PICRI.

Je t'envoie également mon protocole afin que tu aies de plus amples informations. Evidemment, ce document reste confidentiel car je ne l'ai pas encore envoyé à l'INSERM (ce qui ne saurait tarder...)

Je te souhaite bonne lecture

à très bientôt,

Margot.

De : François

À : Margot

Envoyé le : Mardi, 9 Décembre 2008, 11h54mn 14s

Objet : RE: recherche PICRI

Bonjour Margot,

Pas mal de choses à revoir pour le consentement...:-)...je suis dans un CPP, mais je crois que tu le sais :-)

Je pourrai faire une évaluation de type CPP, mais pas avant vendredi.. Cela dépend donc de ton délai...

Pouvons-nous d'ores et déjà solliciter le comité de relecture PICRI ?

De quel délai va-t-il disposer ?

Pour que cela soit le plus affiné possible, je te propose :

De porter le protocole et les docs info et consentement à la connaissance du comité de relecture du PICRI. Bien sûr, ils savent que tout cela est confidentiel.

Ensuite de faire demande à l'INSERM (FRS) pour qu'il soit évalué par le comité de relecture de l'INSERM (40 membres associations, deux sont choisies pour évaluer les documents d'info et consentement.

Une fois cela fait et INSERM, départ pour le CPP...

Pour les dates des groupes de parole (...)

À bientôt,

Amitiés,

François

De : Margot

À : François

Envoyé le : Mardi 9 décembre 2008

Objet : recherche PICRI

Bonjour François,

Je sais effectivement que tu es un expert en CPP :-). Je pense donc que tu peux doré et déjà solliciter le comité de lecture du PICRI afin que je puisse ensuite l'envoyer au plus vite au comité de l'INSERM...

Pour les dates de réunion avec l'Aftoc, je pense voir Ève demain et te tiens au courant rapidement.

De ton côté, tiens moi informée de l'avancée du comité de lecture, quand tu pourras.

A bientôt,

Margot.

Le formulaire d'information et de consentement est destiné aux patients. Il vise à expliquer la recherche dans un langage accessible à un individu extérieur, *non socialisé* au monde de la recherche, tout en respectant les codes et le langage très formels (et potentiellement compliqués) des institutions qui garantissent le « bien-être » des participants.

Par le biais de l'association, je bénéficie de l'aide de patients. François se situe à l'interface entre moi et les adhérents. Il diffuse mes questions, puis il me restitue leurs réponses, leurs impressions et leurs critiques par rapport au document encore confidentiel que je leur envoie.

Il y a là une confiance mutuelle. Dans le processus d'écriture du formulaire, je prends en compte absolument toutes les remarques des patients à qui j'exprime ma reconnaissance.

From: Margot

To: François

Sent: Friday, April 10, 2009 3:33 PM

Subject: notice de consentement

Bonjour François,

Lors de la journée PICRI, je t'ai parlé de l'avancée de ma recherche.

Je t'envoie donc ci-joint les formulaires de consentement pour les patients afin que tu puisses solliciter le comité de lecture.

J'espère pouvoir envoyer au plus vite les modifications à l'INSERM, aussi j'espère que le

comité pourra étudier rapidement les notices...

Je me rends demain à St-Anne pour le groupe de l'Aftoc et je t'enverrai un compte-rendu du déroulement de la réunion.

Je te souhaite un bon week-end de Pâques.

A bientôt,

Amicalement,

Margot.

De : Margot

À : François

Envoyé le : 20 avril

Objet : notice d'information

Bonjour François,

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont pris le temps de relire mes notices d'informations et d'y apporter leurs précieuses indications.

Voilà rapidement mes impressions par rapport à vos commentaires :

(Je ne détaille pas les commentaires d'Anne car ils sont trop nombreux mais également très pertinents. J'ai modifié la rédaction des notices en fonction de toutes vos remarques)

Relecture de C :

L'introduction :

J'ai effectivement placé à la fin du formulaire, sur le consentement, les éléments de l'introduction.

et ajouté:

Madame, Monsieur,

Nous vous invitons à participer etc.

Méthode et durée :

IRM ou IRMf ?

C'est à peu près la même chose, mais pour plus de simplicité je n'utilise désormais que le terme IRM

J'ai ajouté quelques critères d'exclusion : objets métalliques, claustrophobie...

Où va se faire la TCC ? au CLICC ? Qu'est-ce ? et où est-ce....

J'ai effectivement mieux défini les sigles

J'ai remplacé le mot randomisation par une définition plus claire

Droits :

J'ai ajouté ce droit :

Droit d'avoir communication, au cours ou à l'issue de la recherche, des informations concernant ma santé, que détient l'investigateur (*loi du 4 mars 2002*)

Tableau : déroulement du protocole

J'ai modifié : Evaluation après 3 mois et non 3 mois après

Relecture de M :

Page 1 : Nature et Objectif de la recherche :

J'ai du mal à comprendre que le chiffre 1 ou 2 soit devant la parenthèse, je comprendrais mieux si le chiffre était juste après la parenthèse.

J'ai enlevé les chiffres pour préférer la formule : d'une part... d'autre part...

Page 2 : Méthode et durée de la recherche :

1ère visite : entretien clinique (CIC⁴⁷) que veut dire le premier C ? que veut dire en

⁴⁷ Centre d'Investigation Clinique.

entier (CLICC⁴⁸) (CENIR⁴⁹) Imagerie par Résonance Magnétique là j'ai compris c'est l'IRM. Il serait bien de mettre les abréviations en entier.

J'ai effectivement expliqué toutes ces abréviations

Page 3 : Déroulement du protocole :

Que veut dire Randomisation ?

J'ai retiré ce mot compliqué et je l'ai remplacé par sa définition : tirage au sort pour intégrer l'un des 2 groupes de TCC

Contraintes liées à la recherche :

Vous faite l'examen en IRMf d'ailleurs pourquoi un F ? et plus bas vous écrivez scanner (Est-ce que c'est un scanner ou un IRM que l'on passe ?).

IRM, IRMf et scanner sont à peu près des synonymes, mais pour être plus claire, je n'utilise désormais que le mot IRM.

Page 5 : Existence d'une période d'exclusion ;

Une période d'exclusion d'un jour est prévue à l'issue du protocole.

Que voulez-vous dire par l'exclusion d'un jour ?.

Alors, cela signifie que le patient ne pourra commencer un nouveau protocole que 2 jours après son examen en IRM. Ce n'est pas moi qui ai choisi ce délai, il correspond à des critères de recherche qui sont imposés.

Pour répondre à la question de la patiente : « Est-ce que c'est un scanner ou un IRM que l'on passe ? », il y a plusieurs options. Si l'on s'en tient à la définition technique, il y a une distinction entre IRMf et scanner. Une rapide recherche sur Wikipédia permet de voir qu'il existe différents genres de scanners, dont le scanner médical qui « *est un appareil d'imagerie à rayons X qui permet l'étude de structures anatomiques à visée médicale* ». On clique sur le lien vers la définition du scanner médical, et on peut lire :

*« La tomодensitométrie (TDM), dite aussi scanographie, tomographie axiale calculée par ordinateur (TACO), CT-scan (CT : computed tomography), CAT-scan (CAT : computer-assisted tomography), ou simplement scanner pour l'appareil, est une **technique d'imagerie médicale qui consiste à mesurer l'absorption des rayons X par les tissus** puis, par traitement informatique, à numériser et enfin reconstruire des images 2D ou 3D des structures anatomiques. Pour acquérir les données, on emploie la technique d'analyse tomographique ou "par coupes", en soumettant le patient au balayage d'un faisceau de rayons X. (...). Dans les appareils modernes, l'émetteur de rayons X (tube à rayons X) effectue une rotation autour du patient en même temps que les récepteurs situés en face, et qui ont pour fonction de mesurer l'intensité des rayons après qu'ils ont*

⁴⁸ CLinique d'Investigation de la Cognition et du Comportement.

⁴⁹ Centre de Neuro-Imagerie de Recherche.

été partiellement absorbés durant leur passage à travers le corps. Les données obtenues sont ensuite traitées par ordinateur, ce qui permet de recomposer des vues en coupes bidimensionnelles puis des vues en trois dimensions des organes. On peut faire ressortir le contraste de certains tissus, en particulier des vaisseaux sanguins, en injectant un produit dit « de contraste » (un complexe de l'iode) qui a la propriété de fortement absorber les rayons X et donc de rendre très visibles les tissus où ce produit est présent (qui apparaissent alors hyperdenses, c'est-à-dire plus "blancs" sur l'image). Grâce aux tomodensitomètres multidétecteurs (ou multi-barrettes) à acquisition spiralée (déplacement lent de la table d'examen durant l'acquisition), on obtient depuis les années 1990 une exploration très précise d'un large volume du corps humain pour un temps d'acquisition de quelques secondes.

*Comme pour toute radiographie, **l'exposition répétée aux rayons X peut être nocive** pour l'organisme, mais le rapport bénéfice/risque lié à l'irradiation penche largement en faveur de la tomodensitométrie, lorsque la demande d'examen est justifiée, ce qui en fait une technique d'imagerie médicale de plus en plus pratiquée. **L'imagerie par résonance magnétique (IRM), technique non irradiante utilisant les champs magnétiques**, représente une solution de remplacement ou un complément pour certaines applications mais ne peut pas remplacer l'imagerie scanographique dans toutes les indications ».*

Il y a donc une différence technique entre l'IRMf et le scanner avec des implications majeures dans la mesure où le scanner peut être nocif, contrairement à l'IRMf. Or, il y a un glissement sémantique, un amalgame de ces deux techniques dans le discours populaire.

IRMf = scanner

Dans un article récemment publié dans un magazine de vulgarisation⁵⁰ on apprend ainsi « Comment l'IRMf scanne nos pensées » :

*« La technique de l'**IRMf** (imagerie par résonance magnétique fonctionnelle) consiste à faire réagir à l'aide d'un aimant les molécules d'hémoglobine dans le sang. **Le scanner** localise ces molécules et détecte si elles ont cédé leur oxygène ou pas aux cellules voisines. Sachant que les zones d'échanges traduisent une activité cérébrale plus intense (déclenchée par exemple par une image ou un son),*

⁵⁰ « Sciences & vie » mars 2009 N°1098.

les chercheurs obtiennent une carte du cerveau découpée en « voxels » (unités de volume de 50mm³ en moyenne) plus ou moins allumés suivant l'activité métabolique qui s'y produit. ».

J'ai alors interrogé l'Ingénieur, Albert, sur l'emploi inapproprié du vocable scanner comme synonyme de l'IRMf. Il me l'accorde, d'un point de vue technique, ce sont deux *choses* différentes, cependant l'usage permet désormais cet amalgame, y compris dans la communauté des *big-neuroscientifiques*.

From: Margot
To: François
Sent: Friday, April 24, 2009 10:55 AM
Subject: notice de consentement

Bonjour François,
J'ai modifié les notices en tenant compte des indications de L et je pense donc pouvoir envoyer bientôt ma demande de promotion!
Merci encore à tous les relecteurs,
A bientôt,
Margot

De : François
À : Margot
Envoyé le : 24 avril
Objet : notice de consentement

Bonsoir Margot,
Parfait :-)
Bon week-end et à bientôt,
François

Tous ces documents règlementaires et logistiques à rédiger me dépriment. J'ai retrouvé dans mes archives un mail envoyé à cette époque à Igor pour essayer de négocier à nouveau un mi-temps pour retrouver une activité clinique, plus vivante.

De : Margot
Date : Mon, 2 Mar 2009 10:23:24 +0000 (GMT)
À : Igor
Objet : rdv

Bonjour Igor,
Je souhaiterais te rencontrer rapidement si possible afin de rediscuter de ma place au sein de l'équipe.

Effectivement, quand je suis arrivée, je t'ai fait part de mon besoin d'avoir une activité clinique qui s'associe à la démarche de recherche que j'ai entamée ici et que je trouve particulièrement enrichissante.

Il se trouve que le directeur du CATTP (où je travaillais à mi-temps avant d'intégrer ton équipe) m'a recontacté car il a mis fin au contrat de la psychologue qui me remplaçait et qui n'a pas convenu.

Cet appel a réveillé toute mon envie d'être dans une pratique thérapeutique qui me tient vraiment à coeur et qui me manque actuellement.

C'est donc pleine d'espoir que je me permets à nouveau de te demander s'il serait possible d'aménager mon temps de travail afin que je puisse combiner une activité de recherche à la Pitié et une activité thérapeutique au sein du CATTP. Il me semble effectivement que ces deux dimensions sont complémentaires et ne feraient qu'enrichir mon travail de recherche au sein du laboratoire.

à +

Margot

De : Igor

Date : Mon, 02 Mar 2009 12:17:33 +0100

À : Margot

Objet : Re: rdv

Ok demain matin vers 10h ?

Igor est constant : c'est non ! Je retourne donc à mon ordinateur. Les mois passent. Je commence à avoir de nombreux interlocuteurs à l'extérieur de l'équipe. Ce sont des experts que je sollicite ponctuellement pour m'aider à concevoir la méthodologie du protocole. Je commence à m'approprier ce projet, à prendre plaisir à ces échanges. J'ai l'impression de le co-construire, de lui donner forme. Je ne me contente plus d'« *élever des bœufs* », je suis une sorte de chef de projet, j'apprends à dialoguer avec différents interlocuteurs, à m'appuyer sur leurs compétences respectives pour donner forme à mon projet. Je me suis aperçue récemment, en relisant le pré-projet rédigé par Ève, ma Médiatrice culturelle, que ce que je pensais avoir inventé moi-même préexistait déjà, en fait. Je me suis tellement approprié le protocole que j'ai l'impression qu'il émane de moi.

Et puis un jour, le protocole prend forme et je l'envoie à l'INSERM. Il acquiert à ce moment un nouveau statut. Il a maintenant un numéro de dossier : C09-02. C'est-à-dire qu'il *existe*. Il est nommé, reconnu. S'ensuit donc une nouvelle étape où le projet voyage : il fait de nombreux allers retours entre mon bureau et celui de Melvin, mon Correspondant à l'INSERM qui m'aide à le faire correspondre parfaitement au « moule » protocolaire avant de le soumettre au comité. Je ne suis donc plus seule avec le protocole, la perspective excitante de sa réalisation future se dessine.

Outre mes interlocuteurs extérieurs, je commence également à me socialiser à l'intérieur, avec les *big-neuroscientifiques*. Je m'aperçois que l'équipe est vivante. Ursula, Jean, Marco partent car ils ont terminé leur master, thèse et post-doc. De nouveaux étudiants arrivent: Sarah, Peter, Rosario, de médecine, de l'ENS, du cog-master, et surtout Albert, l'ingénieur post-doctorant. Je commence à m'imprégner de l'atmosphère de la *big science*.

Pour Castel⁵¹, cette *big science* est une véritable culture, résultat d'un monde de l'évidence, de l'hyper-compétitivité, qui rend les gens heureux et performants. Le peuple de ce monde a l'air intelligent, il a une grande vivacité pour trouver la différence significative ce qui lui procure joie de vivre, contentement et jubilation. La *big science*, ce n'est donc pas que dans les murs, c'est un état d'esprit. Même à la machine à café, on est imprégné de la dialectique « méthodologie-résultats-discussion ». Prendre un café avec des *big-neuroscientifiques*, c'est une vraie expérience. Avec Albert, on va faire une étude comparative en aveugle pour définir quel est le meilleur expresso entre les quatre distributeurs de l'ICM. Pendant ce temps, Ève nous raconte l'histoire d'une ancienne stagiaire qui lui avait demandé « Mais c'est qui *al* ? », éclat de rire général. Je commence donc à partager avec mes collègues quelques références scientifiques et surtout, à blaguer. Or, il me semble qu'ici l'humour est un bon indicateur du partage d'une culture commune.

À ce stade de mon immersion chez les *big-neuroscientifiques*, j'ai l'impression d'avoir expérimenté le même processus que le « *coming out* » d'un gay, tel que Kus (Kus 1986) le décrit, en quatre étapes :

- 1/identification : l'individu subi une transformation radicale de son identité pour devenir gay ;
- 2/ changements cognitifs : l'individu change ses opinions négatives pour des opinions positives à propos des personnes gay ;
- 3/ acceptation : l'individu accepte d'être gay comme une force positive de vie ;
- 4/ action : processus dans lequel l'individu s'engage dans un comportement résultant de l'acceptation d'être gay : comme révéler aux autres « *Je suis gay* » ou étendre son cercle d'amis en incluant des gays.

Voici donc la version *big-neuroscientifique*, en remplaçant juste « gay » par « neuroscientifique » :

⁵¹ Discussion avec P.H Castel que j'ai rencontré à l'ICM pour lui faire part de mes travaux.

1/ identification : l'individu subit une transformation radicale de son identité pour devenir *gay* ; *neuroscientifique*

2/ changements cognitifs : l'individu change ses opinions négatives pour des opinions positives à propos des personnes *gay* ; *neuroscientifiques*

4/ action : processus dans lequel l'individu s'engage dans un comportement résultant de l'acceptation d'être *gay* ; comme révéler aux autres « Je suis *gay* » ou étendre son cercle d'amis en incluant des *gays*.
neuroscientifique *neuroscientifique*

Pour être exacte, le premier processus n'est pas complet dans ma mutation, je ne deviens pas une authentique neuroscientifique mais je me reconnais comme appartenant à leur groupe.

À la fin de ma première année d'immersion dans l'équipe, le protocole s'est donc véritablement façonné, il est devenu *mon projet* et je consacre toute mon énergie à sa réalisation. Lors des premières grandes vacances, je guette impatientement la réponse de l'INSERM pour avoir l'autorisation de commencer à le réaliser dès la rentrée.

Comment *j'ai* façonné *mon* protocole de recherche biomédicale ? Nous avons façonné ce protocole grâce à la contribution de sept professionnels (deux de mon équipe, trois de l'hôpital et deux Extérieurs) du Président et de nombreux adhérents de l'Aftoc (eux aussi Extérieurs). Le façonnage se déroule en cinq actes :

Acte 1 : Rédaction de la demande de promotion

- Lieu : Intérieur (de l'équipe) et Extérieur (de l'hôpital)

- Personnages :

☞ à l'Intérieur de mon équipe de *big-neuroscientifiques* : Igor, le Chef et Ève, ma Médiatrice culturelle

☞ à l'Extérieur de l'hôpital : François, le Président et des adhérents de l'Aftoc

Acte 2 : *Design* de l'étude

- Lieu : Intérieur (de l'équipe), Hôpital, et Extérieur (de l'hôpital)

- Personnages :

☞ à l'Intérieur de mon équipe de *big-neuroscientifiques* : Igor, le Chef et Ève, ma Médiatrice culturelle

☞ à l'Hôpital : Louis, le Collègue éclairé du CLICC

☞ à l'Extérieur de l'hôpital : Noé, le sauveur d'une autre unité Inserm

Acte 3 : Conception de la randomisation

- Lieu : Hôpital

- Personnage virtuel : Balthazar, le Créateur biostatisticien

Acte 4 : Conception des tâches de psycho-expérimentation en imagerie

- Lieu : Intérieur (de l'équipe), Hôpital et Extérieur (de l'hôpital)

- Personnages :

☞ à l'Intérieur de mon équipe de *big-neuroscientifiques* : Igor, le Chef

☞ à l'Hôpital : Albert, l'Ingénieur du LENA

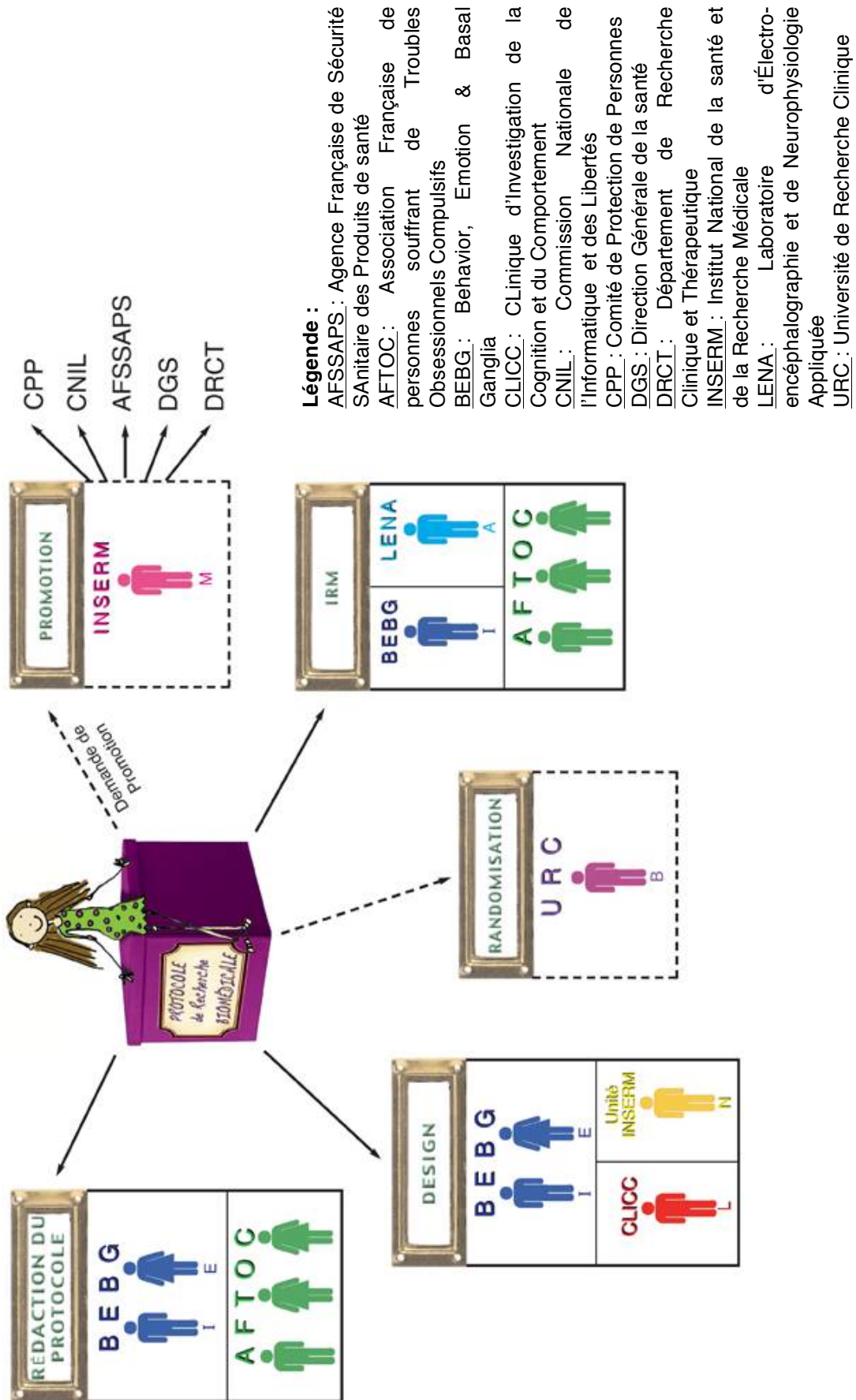
☞ à l'Extérieur de l'hôpital : François, le Président et des adhérents de l'Aftoc

Acte 5 : Demande de promotion

- Lieu : Extérieur (de l'hôpital)

- Personnage virtuel : Melvin, mon Correspondant à l'INSERM

Figure 4 : Élaboration du protocole de recherche biomédicale



2. Mais alors, qui sont ces patients atteints de TOC ?

2.1. Comment pense-t-on le TOC, *ici* ?

Patients atteints de Trouble Obsessionnel Compulsif, TOC, toqué, toqueur... mais de qui parle-t-on ? Le traitement innovant que je dois évaluer est conçu sur mesure pour des personnes atteintes de TOC, et plus précisément de TOC de vérification. En effet l'outil psychopédagogique s'adresse spécifiquement à ces patients, alors qui sont-ils ?

Lorsque j'arrive dans l'équipe, je n'ai qu'une connaissance théorique de cette pathologie et de ces patients. Le DSM est ma principale référence pour identifier ce trouble et ceux qui en souffrent. Les *big-neuroscientifiques* me donnent rapidement de nouveaux outils pour évaluer de façon plus méthodique sa diversité et sa sévérité (échelle et liste de la Y-BOCS). J'apprends rapidement à manipuler ces instruments de mesure en observant puis en participant aux consultations menées par le Chef, Igor et ma Médiatrice culturelle, Ève. Ce chapitre présente les critères classificatoires actuellement en vigueur qui permettent de diagnostiquer les patients comme atteints de TOC (d'après le DSM-IV-TR), les discute, et les illustre par des vignettes cliniques qui montrent comment on peut regarder les patients à l'aune de ces catégories.

2.1.1. Les critères du DSM-IV-TR

A. Existence soit d'obsessions soit de compulsions :

Les obsessions sont définies par 4 critères :

1. les pensées, impulsions ou représentations récurrentes et persistantes qui, à certains moments de l'affection, sont ressenties comme intrusives et inappropriées et qui entraînent une anxiété ou une détresse importante ;
2. les pensées, impulsions ou représentations ne sont pas simplement des préoccupations excessives concernant les problèmes de la vie réelle ;
3. le sujet fait des efforts pour ignorer ou réprimer ces pensées, impulsions ou représentations ou pour neutraliser celles-ci par d'autres pensées ou actions ;
4. le sujet reconnaît que les pensées, impulsions ou représentations obsédantes proviennent de sa propre activité mentale (elles ne sont pas imposées de l'extérieur comme dans le cas de pensées imposées).

Les compulsions sont définies par 2 critères :

1. comportements répétitifs (par ex. : se laver les mains, ordonner, vérifier) ou actes mentaux (par ex. : prier, compter, répéter des mots silencieusement) que le sujet se sent poussé à accomplir en réponse à une obsession ou selon certaines règles qui doivent être appliquées de manière inflexible ;
2. les comportements ou les actes mentaux sont destinés à neutraliser ou à diminuer le sentiment de détresse ou à empêcher un événement ou une situation redoutés ; cependant ces comportements ou ces actes mentaux sont soit sans relation réaliste avec ce qu'ils se proposent de neutraliser ou de prévenir, soit manifestement excessifs.

B. A un moment durant l'évolution du trouble, le sujet a reconnu que les obsessions ou les compulsions sont excessives ou irraisonnées. NB : Ceci ne s'applique pas aux enfants

C. Les obsessions ou compulsions sont à l'origine de sentiments marqués de détresse, d'une perte de temps considérable (prenant plus d'une heure par jour) ou interfèrent de façon significative avec les activités habituelles du sujet, son fonctionnement professionnel (ou scolaire) ou ses activités ou relations sociales habituelles

D. Si un trouble de l'axe I est aussi présent, le thème des obsessions ou des compulsions n'est pas limité à ce dernier (par ex. : préoccupation liée à la nourriture quand il s'agit d'un trouble des conduites alimentaires ; au fait de s'arracher les cheveux en cas de trichotillomanie ; inquiétude concernant l'apparence en cas de peur d'une dysmorphie corporelle ; préoccupation à propos de drogues quand il s'agit d'un trouble lié à l'utilisation d'une substance ; crainte d'avoir une maladie sévère en cas d'hypocondrie ; préoccupation à propos de besoins sexuels impulsifs ou de fantasme en cas de paraphilie ; ou ruminations de culpabilité quand il s'agit d'un trouble dépressif majeur).

E. La perturbation ne résulte pas des effets physiologiques directs d'une substance (par ex. : une substance donnant lieu à abus, ou un médicament) ni d'une affection médicale générale.

Spécifier si :

Avec « peu de prise de conscience » : si, la plupart du temps, durant l'épisode actuel, le sujet ne reconnaît pas que les obsessions ou les compulsions sont excessives ou irraisonnées.

2.1.2. Où doit-on ranger le TOC ?

Actuellement, le TOC est classé dans la catégorie des troubles anxieux selon les critères du DSM-IV-TR. Cependant, cette catégorisation fait l'objet d'un débat (Abramowitz, Taylor et al. 2009) : savoir si l'anxiété est primaire ou secondaire est sujet à controverse. Dans les faits, les patients ressentent de l'anxiété parce qu'ils anticipent la survenue de conséquences désastreuses.

En revanche, l'anxiété n'est pas toujours présente lorsque les rituels ne sont pas exécutés. En effet, certains patients atteints de TOC ne ressentent pas nécessairement de l'anxiété, mais plutôt un inconfort. Le TOC se différencierait alors des autres troubles d'anxiété dans la mesure où il peut être conçu comme le résultat d'un processus de raisonnement erroné qui précède l'évaluation anxiogène d'un danger (O'Connor and Grenier 2004).

Certains auteurs (Hollander, 2008 in (Abramowitz, Taylor et al. 2009) proposent donc de classer le TOC dans une nouvelle catégorie appelée « *obsessive-compulsive-related disorders* » dans le DSM-V qui inclurait notamment: le TOC, le POC, le syndrome Gilles de la Tourette, la trichotillomanie, la dismorphophobie et les troubles alimentaires.

La création d'une telle nouvelle catégorie entraîne un questionnement conceptuel et empirique. Si les partisans de cette catégorisation suggèrent que le trouble obsessionnel-compulsif et les troubles du même spectre partagent des types communs de symptômes, il semble pourtant que cliniquement les caractéristiques comportementales de ces symptômes varient considérablement. De plus, si l'on observe la distribution des comorbidités, elles ne parviennent pas non plus à soutenir une catégorie distincte pour les « *obsessive-compulsive-related disorders* » (Bienvenu, Samuels et al. 2000) ;(Jaisoorya, Reddy et al. 2003).

De fait, le TOC est plus beaucoup plus fréquemment associé à des troubles de l'humeur et d'anxiété (Nestadt, Samuels et al. 2001). De même, le lien entre le TOC et ses éventuels troubles du même spectre n'est pas soutenu en termes de corrélats neuronaux (O'Sullivan, Rauch et al. 1997) (Stein, Coetzer et al. 1997), d'agrégation familiale (Bienvenu, Samuels et al. 2000) et de réponse aux traitements pharmacologiques et en TCC.

La psychopathologie semble se construire sous nos yeux, au gré des avancées scientifiques et des modes de penser. D'ailleurs, la nouvelle collection du DSM devrait bientôt être en magasin ! Il y a ainsi une succession de classifications, chacune apparaissant à une époque donnée de l'histoire comme la « *manière parfaitement naturelle* » de penser, plus ou moins inévitable (Hacking 2008). Si les classifications sont inventées et peuvent être modifiées, on

peut alors s'interroger sur leur consistance, leur validité. Henri Poincaré souligne leur relativité : « *une classification ne peut être vraie, mais seulement bien commode* ».

2.1.3. Dans la famille OC, je voudrais : le SOC, le POC et le ROC

Il y a donc actuellement un débat pour savoir dans quelle catégorie de trouble ranger le TOC. Mais quelle place a le TOC au sein même de sa famille des SOC, des POC et autre ROC ? Et que veut dire toute cette déclinaison d'acronymes ?

Le Syndrome Obsessionnel Compulsif (SOC) est une forme mineure du TOC qui a un retentissement sur la vie sociale et personnelle moindre. Cependant, les personnes atteintes de SOC ont plus de risque que la population générale de souffrir de dépression, de trouble bipolaire ou de faire des tentatives de suicide. Selon une étude d'Angst (Angst, Gamma et al. 2004), 8,7% de la population souffre de SOC et 12,1% avec des manifestations obsessionnelles et compulsives sans être considérées comme ayant un SOC. L'évolution temporelle de ce syndrome est très variable allant de la rémission spontanée à la stagnation ou l'évolution vers un TOC.

Le DSM-IV-TR distingue également les personnes ayant une Personnalité Obsessionnelle Compulsive (POC) définie comme « *un mode général de préoccupation pour l'ordre, le perfectionnisme, le contrôle mental et interpersonnel au dépens d'une souplesse, d'une ouverture et de l'efficacité* » (APA 2000). Elle apparaît au début de l'âge adulte et se distingue du TOC dans le sens où le patient atteint de POC trouve ces agissements tout à fait adaptés et n'a aucune volonté de lutter contre. Si les patients atteints de TOC éprouvent de la honte et se sentent contraints d'effectuer certains rituels, inversement, les personnes présentant un POC éprouvent du plaisir et de la fierté à être attentives aux détails. Elles n'ont pas d'obsessions ni de compulsions.

Il existe aussi des TOC qualifiés de résistants aux traitements médicamenteux et psychothérapeutiques. 25 à 40% des patients atteints de TOC sont considérés comme « résistants » (Piacentini, Bergman et al. 2002) (Pallanti, Hollander et al. 2002) in (Ferrão, Shavitt et al. 2006). Les critères de la Haute Autorité de Santé (HAS) sont les suivants :

- 1/ évolution du TOC depuis au moins 5 ans ;
- 2/ souffrance significative et altération objective du fonctionnement psycho-social ;
- 3/ traitement depuis au moins 5 ans par médicaments et TCC sans amélioration significative.

Aujourd'hui, la notion de résistance est principalement définie par une absence totale ou une réponse très insuffisante aux différents traitements reconnus comme efficaces. Des degrés de résistance de ces patients ont été récemment proposés (Pallanti and Quercioli 2006) :

niveau de non-réponse	Description
1	ISRS ou TCC
2	ISRS + TCC
3	essais de 2 ISRS + TCC
4	essais de minimum 3 ISRS + TCC
5	niveau 4 + Clomipramine
6	niveau 5 + augmentation de Clomipramine
7	niveau 6 + psychoéducation + autres classes de médicament (benzodiazépines, thymorégulateurs, neuroleptiques, psychostimulants)
8	niveau 4 + Clomipramine en IV + psychéducation
9	niveau 4 + psychoéducation + autres antidépresseurs (IMAO,ISRSN)
10	tous les traitements ci-dessus, neurochirurgie

Tableau X : niveaux de non réponse aux traitements chez les patients atteints de TOC selon Pallanti & al. 2006.

ISRS= inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine ; TCC= thérapie cognitive et comportementale ; IV= intraveineux ; IMAO= inhibiteurs de la monoamine oxydase ; ISRSN= inhibiteurs sélectifs de la sérotonine et de la norépinephrine.

Beaucoup de patients se considèrent comme atteints de trouble résistant au vu de la souffrance qu'ils éprouvent et du retentissement considérable de leur trouble sur leur qualité de vie. Une étude menée par Hantouche (Hantouche, Angst et al. 2002) démontre que 44 % des patients membres de l'Aftoc interrogés considèrent être atteints de cette forme résistante de TOC qu'il appelle un « ROC » (*Résistant Obsessionnel Compulsif*). Ce pourcentage élevé traduit le désarroi des patients face à ce trouble et l'espoir d'une guérison totale qui les conduit parfois à sous-estimer des améliorations qu'ils perçoivent comme insuffisantes. On peut s'interroger sur cette auto-évaluation inexacte : rend-elle compte d'un dysfonctionnement des processus de métacognition ?⁵²

2.1.4. Pourquoi un TOC et pas un cloug ?

« Qu'y a t-il dans un nom ?

Ce que nous appelons une rose, sous quelque autre nom sentirait aussi bon. »

*Shakespeare.*⁵³

Pour certains, le TOC fait partie des « *nouvelles espèces morbides apparues au cours des trente dernières années dans les sociétés libérales* », comme la dépression ou le stress post-traumatique (Ehrenberg 2005). D'autres pensent au contraire que c'est un « vieux » trouble, dont il serait possible de retrouver la trace dès 1606, à travers le célèbre personnage de Lady Macbeth imaginé par Shakespeare. Après avoir commis un meurtre, l'héroïne est soumise à des crises de somnambulisme et d'hallucinations. Pour certains lecteurs, Lady Macbeth développe alors des obsessions de souillure qui la conduisent à se laver obsessionnellement les mains qu'elle imagine pleines de sang.

Alors le TOC a-t-il toujours existé ? En tous cas, pas avec cette appellation : c'est un concept évolutif, qui a muté. Au même titre que l'ensemble des maladies, c'est à la fois une espèce naturelle et culturelle qu'on découvre dans un contexte culturel, scientifique, religieux et philosophique singulier. Il nous faut donc davantage nous intéresser à la dynamique plutôt qu'à la sémantique de la classification.

Si on est attentif à la grammaire du mot lui-même, on constate que sa dénomination elle-même a évolué. Le Trouble Obsessionnel Compulsif a eu de nombreuses appellations, des plus imagées, au cours de l'histoire. Jean Esquirol est le premier psychiatre français à décrire des obsessions de saleté qu'il nomme « *monomanies raisonnantes* » dans son *Traité des maladies mentales* (1838). Puis, dans les années 1860 une terminologie française apparaît en déclinant la notion de « maladie du doute » longtemps empreinte de folie : *folie de la conscience* (Baillarger), *folie lucide* (Trélat), *folie du doute* (Falret), *délire émotif* (Morel). Les auteurs du XIX^{ème} siècle s'appliquent ainsi à définir la symptomatologie du TOC : *obsession pathologique* (Luys), *vertige mental* (Lasègue), *paranoïa rudimentaire* (Arndt & Morselli), *idées incoercibles* (Tamburini), *stigmates psychiques des dégénérés* (Magan). Janet est l'un des premiers auteurs à décrire le TOC et à le sortir du cadre de la folie et de la dégénérescence

⁵³ « *What's in a name ? that which we call a rose / By any other name would smell as sweet* », Shakespeare *Roméo et Juliette*, II, 2, Juliette.

mentale qui prévalaient à l'époque. Il publie en 1903 le premier ouvrage consacré à une description détaillée du trouble « *Les obsessions et la psychasthénie* ». Il attribue un rôle central à un état psychologique, à un trait de la personnalité particulier ainsi qu'un état de tension psychologique qu'il nomme « *psychasthénique* ». Peu après, Freud introduit la notion de « *névrose obsessionnelle* » dans son ouvrage *L'homme aux rats*. Il présente le cas clinique d'un homme qu'il suit en psychanalyse souffrant de pensées obsédantes agressives et de malheur ainsi que de rituels mentaux et d'arithmomanie. Par la suite, ce cas clinique a fait l'objet de nombreuses controverses cliniques et thérapeutiques. Cependant, le terme de « *névrose obsessionnelle* » est encore utilisé par les psychanalystes à l'heure actuelle.

Folie du doute, névrose obsessionnelle, TOC... est-ce la même chose, dont-on parle ? Ces appellations sont-elles vraiment des synonymes ? Les psychiatres, les patients, les familles, les institutions semblent avoir besoin de l'idée du TOC. Mais le concept de TOC peut-il aider les patients à aller mieux ou aider les soignants à aider les patients à aller mieux ? Ce n'est pas évident à en croire Hacking (Hacking 2008) « *la sélection et l'organisation des genres déterminent, selon Goodman, ce que nous appelons le « monde » - bien qu'il pense que nous nous porterions bien mieux sans aucun concept de monde* ».

Classer est à la fois une action descriptive, une opération intellectuelle et une mise en ordre méthodique du monde qui nous permet ensuite d'agir dessus. Quelle est la structure invisible qui soutient les classifications ? Foucault, dans *Les mots et les choses* reprend l'encyclopédie chinoise citée par Borges :

« Les animaux se divisent en a) appartenant à l'Empereur, b) embaumés, c) apprivoisés, d) cochons de lait, e) sirènes, f) fabuleux, g) chiens en liberté, h) inclus dans la présente classification, i) qui s'agitent comme des fous (...) ».

Cette taxinomie qui se poursuit jusqu'à la lettre « n » dans la plus grande incongruité, vient nous interroger sur le processus et les critères de la classification.

Les classifications des espèces vivantes, des étoiles, des documents d'une bibliothèque, des maladies sont-elles de même nature ? Hacking (Hacking 2008) définit la classification du quark comme étant indifférente dans la mesure ou « **appeler un quark « un quark » ne fait aucune différence pour le quark** ».

Qu'en est-il pour le TOC ? Et si on ne disait pas TOC, mais cloug ? On peut avoir le fantasme, que *les gens* ne seraient plus malades, que c'est le mot qui génère le trouble. Ce fantasme fait écho à un discours social constructionniste, selon lequel c'est la société qui construit le

désordre, qui n'existe pas tel qu'il est ou tel qu'il est décrit. Hacking décrit cette forme de constructionnisme social universel comme résultant de ce qu'il nomme « *l'idéalisme linguistique* ». Il décrit-décrit une doctrine extravagante selon laquelle rien n'a de réalité avant que l'on ait dit quelque chose à son propos :

« Nous recherchons quelqu'un qui puisse défendre l'idée que tout objet quel qu'il soit- la terre, vos pieds, les quarks, l'arôme du café, le chagrin, les ours polaires de l'Arctique- est, en un sens non trivial, socialement construit. Pas seulement l'expérience que nous avons des objets, ni leur classification, ni nos intérêts pour eux, mais les choses elles-mêmes ».

Ian Hacking (Hacking 2008).

Est-ce qu'on classe bien ? Y a-t-il un bon classement ? On peut penser que le graal du classificateur soit de trouver une classification qui corresponde à l'ordre naturel des choses. Une telle classification permettrait de découper la nature selon ses articulations naturelles. Il faut des outils et du savoir faire pour couper les mots et les choses, les concepts et la réalité, comme le boucher de Platon, qui repère les tendons et les nerfs pour une coupe nette et non arbitraire imposée par l'ordre la nature.

Oui, mais il semble bien qu'il y ait différentes façons de classer. À l'occasion d'un colloque sur « *Les bases conceptuelles des classifications en psychiatrie* »⁵⁴, le philosophe Kirsch prend pour exemple le « cahier des charges de la classification des poissons ». Si la catégorie « poisson » déclinée en -rouget, bar, cabillaud, sole et autre thon- est pertinente sur la carte d'un restaurant, elle ne l'est pas pour le biologiste qui va penser en « vertébrés cartilagineux », « poissons osseux » et autres « cyclostomes ». Il y a donc différentes façons de classer les *mêmes choses* qui semblent dépendre ce que l'on veut classer et de l'usage que l'on fait de la classification. Peut-on penser le TOC avec le même paradigme que le boucher de Platon ? Peut-il se décliner comme sur la carte d'un restaurant ?

Il semblerait qu'apparaisse ici une distinction entre les classifications des sciences naturelles « indifférentes » à l'image du quartz, et des sciences humaines dont Hacking (Hacking 2008) propose un modèle interactif. Dans le contexte de patients atteints de TOC, cela suppose que la façon de cataloguer des personnes comme « souffrant de TOC » interagit avec ces

⁵⁴ Intervention lors d'un colloque de l'Association Française de Psychiatrie : « Les bases conceptuelles des classifications en psychiatrie », 30 mars 2012, Paris.

personnes. Soit les patients se pensent alors eux-mêmes comme étant d'un certain genre « TOC », soit ils peuvent rejeter cette classification. Dans la mesure où le genre « TOC » peut interagir avec le patient ainsi classifié, la classification elle-même peut être à son tour modifiée ou remplacée. Hacking appelle ce phénomène « *l'effet en boucle des genres humains* ». Suivant ce raisonnement, les connaissances que l'on a à un moment *t* sur les personnes du genre « TOC » peuvent devenir fausses car les patients ont changé en fonction de la manière dont ils ont été classifiés, des représentations qu'ils ont adoptées et de la façon dont ils ont été traités suite à leur classification dans le genre « TOC ».

Ce qui nous amène à un point important : l'implication pratique des classifications car :

« Les classifications n'existent pas seulement dans l'espace vide du langage, mais aussi dans les institutions, les pratiques, les interactions matérielles avec les choses et les autres gens. ».

Ian Hacking (Hacking 2008).

L'interaction ne se joue pas seulement à un niveau individuel d'un patient isolé et de son TOC, elle intervient dans la matrice plus large des institutions et des pratiques qui sont issues de cette classification « TOC ». Ainsi, la classification « TOC » n'a rien d'anodin et détermine un ensemble de pratiques à l'égard des patients ainsi classifiés.

François, le Président de l'Aftoc, évoque immédiatement l'impact du glissement sémantique dans les pratiques thérapeutiques. Voici sa réponse à la question « *Que penser de l'évolution de la conception de ce qu'on appelle aujourd'hui TOC, et qui était anciennement appelé névrose obsessionnelle ?* » :

« Finalement la conception du TOC du XIX^{ème} siècle, par rapport à tous ceux qui l'ont étudié cliniquement, n'est pas très différente. Le seul petit écart, si j'ose dire, par rapport à toute cette clinique, c'est évidemment la notion de « névrose des obsessions » de Freud. Le terme original, n'est pas névrose obsessionnelle. C'est « névrose des obsessions », ça a été mal traduit en fait. Cet écart a eu énormément d'importance d'un point de vue thérapeutique. Il est rentré directement en conflit avec les thérapies comportementales qui avait un champ empirique au XIX^{ème} siècle, il ne faut pas l'oublier. C'est-à-dire que les médecins faisaient de la TCC, sans le savoir. Et même l'un de ces médecins l'a mis en page, il l'a écrite, Paul Hartenberg. Il l'a appelée la « Psychothérapie active », en 1913. La thérapie comportementale n'est pas issue d'un bloc de la recherche de Pavlov. Toutes les

formes thérapeutiques d'aujourd'hui trouvent leur genèse empirique au XIX^{ème} siècle-début XX^{ème} siècle ».

Castel analyse ainsi les conséquences de la dynamique classificatoire qui a transformé la névrose obsessionnelle en TOC :

« le DSM-III, en renvoyant ce nom au passé (névrose), ou bien plus astucieusement, à la préhistoire de la psychiatrie future, donnait un coup mortel à l'évidence régnante que les troubles mentaux devaient à la fois se décrire et s'expliquer d'un point de vue « psychodynamique », autrement dit, consister en phénomènes inscrits dans des relations à autrui, et dans une histoire profonde dépassant l'objectivité brute des symptômes et leur conscience actuelles chez le malade. Et sans névrose entendue en ce sens minimal, bien sûr, plus de psychanalyse ».

Pierre-Henri Castel (Castel 2006).

Le DSM a l'avantage de nous permettre de parler la même langue, mais il est l'objet de nombreuses contestations par l'hégémonie qu'il exerce. Il est devenu une référence normative dans le domaine de la santé, des assurances, de l'industrie pharmacologique. Ce système de classification a donc une portée sociale, politique et anthropologique évidente.

« Les réticences permanentes qu'il y a à « enfermer » de façon systématique les sujets dans des diagnostics étriés faisant fi de la spécificité de chacun, voire même de l'incompatibilité qu'il y aurait entre le nombre, la chose numérique et le caractère impalpable de la pensée humaine. Un ministre de la santé, professeur de santé publique ne disait-il pas que « la souffrance psychique n'est ni évaluable, ni mesurable⁵⁵. ».

Bruno Falissard (Falissard 2011).

Aujourd'hui, on utilise donc le DSM, l'étalon-or de la classification nosographique pour définir le TOC. Ce chapitre « Pourquoi un TOC, et pas un clou ? » a été l'occasion de prendre une certaine distance par rapport à cette classification, de venir interroger son statut de vérité universelle. J'ai donc tenté de me départir de ma casquette de psychologue

⁵⁵ Douste-Blazy P. Discours du 4 février 2005, http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/33_050204pdb.htm

hautement imprégnée des valeurs et des croyances de mon milieu d'accueil afin de regarder autrement le genre TOC. Sa définition et sa classification s'inscrivent dans une histoire dont on commence à percevoir les implications pratiques au niveau de sa prise en charge.

2.1.5. C'est grave, docteur ?

Il n'est pas rare, en société, de devoir répondre à des questions telles que « *Et toi, qu'est ce que tu fais dans la vie ?* ». Ben moi je travaille avec des gens qui ont des TOC, ce sont des troubles obsessionnels compulsifs. « *Ah, c'est les gens qui se mettent à crier, à dire des insultes et à faire des gestes bizarres !* ». Non, ça ce sont les gens qui ont des tics. Ceux qui ont des TOC vérifient que leur porte est bien fermée... « *Ah, moi aussi j'ai un TOC, je vérifie tous les soirs, plusieurs fois, que j'ai bien mis mon réveil ! C'est grave ?* ». Non, ce n'est pas grave, nous avons tous des obsessions qui se répartissent du normal au pathologique selon leur fréquence et leur intensité. C'est un phénomène répandu, 90% de la population générale a des obsessions similaires à celles des personnes atteintes de TOC, mais à un faible degré (Boyer and Liénard 2006). Lorsqu'elle n'est pas dysfonctionnelle, l'obsession est même socialement utile. Le nombre d'obsessions, le temps passé à réaliser les compulsions, la gêne ressentie, la tentative et la capacité de résister à ces pensées et ces rituels constituent les principaux critères d'évaluation de la sévérité du trouble. Ces dimensions permettent de déterminer un seuil sur le continuum du normal au pathologique. Il n'y a donc pas de rupture qualitative dans le mode de fonctionnement entre normal et pathologique, sauf que le *vrai* TOC a des répercussions considérables sur la vie quotidienne des patients.

Le TOC est une maladie chronique et fluctuante pouvant durer des années s'il n'est pas traité. C'est un trouble sévère fréquemment associé à un handicap psycho-social et à une réduction de la qualité de vie comparable à celle des patients souffrants de troubles psychotiques (Moritz, Fricke et al. 2004).

En comparaison avec les patients souffrant d'autres troubles anxieux, ceux qui ont un TOC sont moins susceptibles d'être mariés mais plus susceptibles d'être chômeurs et d'avoir un fonctionnement social et professionnel dégradé (Torres, Prince et al. 2006)). En outre, les patients atteints de TOC présentent un taux augmenté de tentatives de suicide (Hollander 1997).

Lorsque les patients sont envahis par leurs obsessions et leurs compulsions, ils se trouvent souvent dans une grande détresse. Les patients décrivent alors des sentiments de perte de contrôle, de honte, de détresse et de culpabilité. Au fur et à mesure de l'évolution du trouble,

la confiance et l'estime de soi s'émeussent. Le temps passé à réaliser les rituels, à éviter certaines situations par crainte des obsessions conduisent les patients à l'épuisement. Ils n'ont parfois plus de temps pour faire autre chose. Dans les cas les plus sévères, les personnes atteintes de TOC peuvent perdre leur emploi, abandonner leurs activités sociales ou de loisir. Le handicap dû au TOC semble largement sous-estimé. Bouvard (Bouvard 2006) cite le cas extrême d'un homme mort dans sa salle de bain car ses rituels de lavage étaient devenus si importants qu'il ne prenait pas le temps de se nourrir.

Les relations familiales peuvent alors se détériorer. Le patient peut se replier dans la honte et le secret ou solliciter ses proches afin qu'ils se plient à ses exigences irrationnelles : réaliser ses rituels ou le réassurer perpétuellement.

Ève et Igor m'apprennent qu'il est important d'explorer les bénéfices secondaires que les personnes souffrant de TOC ou leur entourage peuvent trouver dans la pathologie. Ils sont subtils et souvent inconscients. C'est le cas d'une patiente qui se repose entièrement sur son mari qui prend en charge toutes les tâches ménagères de la maison. Si ses TOC disparaissaient, lui porterait-il la même attention ? Quant à son mari, il prend seul toutes les décisions du couple. Si sa femme n'avait plus ses TOC et était plus autonome aurait-il la même liberté de choix, imposerait-elle son avis ? Ces bénéfices secondaires constituent autant d'avantages qu'il est important de reconnaître car ils constituent un frein à la guérison. Ils peuvent être de différentes natures telles que : éviter de prendre soi-même des décisions, s'alléger de certaines responsabilités, être l'objet de l'attention accrue de l'entourage, être assisté et réconforté. *A contrario*, les proches peuvent trouver agréable de prendre seuls la plupart des décisions et responsabilités... Dans une perspective de soin, ces éléments ne doivent donc pas être négligés et les propositions thérapeutiques faites au patient doivent prendre en compte cette dimension. À ce moment, le *focus* n'est plus exclusivement sur les symptômes du patient mais s'élargit à des considérations plus systémiques.

2.2. Enfin des vrais patients !

2.2.1. Toc-toc, je peux entrer ?

Avant même que j'intègre l'équipe, Igor a déjà fait l'entremetteur. Il m'a confié à ma Médiatrice culturelle, Ève, pour qu'elle m'initie à l'accueil, à l'évaluation et à la prise en charge des patients atteints de TOC.

De : Igor

Date : Thu, 27 Mar 2008 16:06:55 +0100

À : Margot

Cc : Ève

Objet : Re: projet de recherche

Chère Margot,

Nous n'avons pas encore terminé le tour de table des candidats. En attendant, l'important est que tu puisses convenir avec Ève d'un moment pour assister à qq's prises en charge de type TCC avec ces patients.

Bien à toi

Igor

Je suis très contente d'avoir ces moments de clinique, d'autant plus qu'ils me permettent de sortir de mon bureau, du huis clos avec mon ordinateur et de la contemplation de mes articles scientifiques rangés en plusieurs piles selon leurs thèmes : le TOC, les proches, les représentations et la « pile de l'horreur » : l'IRM. J'assiste donc rapidement aux entretiens menés par Ève puis aux consultations d'Igor.

Dans ce contexte, l'accueil et la prise en charge des personnes atteintes de TOC m'apparaît singulière. Lorsqu'on regarde ces patients à la lumière du DSM, leur pathologie n'apparaît pas uniquement dans les échanges qui ont lieu dans le box de consultation. On peut repérer des éléments de leur symptomatologie durant tout leur parcours de chez eux jusqu'à l'hôpital, puis de l'hôpital jusqu'à chez eux : ce parcours tient souvent d'une vraie épopée,.

Avant de se déplacer, certains patients appellent quatre ou cinq fois pour s'assurer qu'ils ont bien noté la date, l'heure, le lieu exact du rendez-vous, ce que j'apprends à repérer comme un signe de doute pathologique et un besoin de réassurance. Une patiente, Madame A, a mis des mois à se décider à venir à un premier entretien car l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière est situé dans le 13^{ème} arrondissement, chiffre qui, selon elle, porte malheur. Elle est suivie plusieurs années par Igor, qui lui propose un jour de faire un bilan d'une journée au CLICC. Elle est d'accord. Le jour de son rendez-vous, elle prend sa voiture jusqu'à la frontière de notre arrondissement. Elle met un certain temps à trouver une place pour se garer car il ne faut pas que la voiture de devant, ni celle de derrière aient une plaque d'immatriculation avec les chiffres 13 ou 7 et 6 ou 8 et 5. Quand elle se gare, elle laisse ses papiers d'identité, les clefs de sa maison et celles de sa voiture dans sa voiture (qu'elle ne peut donc pas fermer à clef) pour qu'ils ne franchissent pas la frontière du 13^{ème} arrondissement. Elle arrive enfin au CLICC pour faire son bilan, mais sans ses papiers d'identité, elle ne peut pas être admise... Je la reçois à ce moment en consultation. Elle m'explique qu'elle porte sa « tenue d'hiver du 13^{ème} arrondissement ». Tenue qu'elle ne peut pas ranger dans son placard et qu'elle laisse sur

un fauteuil de son salon où personne n'a le droit de s'asseoir. J'interprète désormais ce comportement et ces idées comme l'expression de « peurs superstitieuses », classées dans les « obsessions diverses » dans la liste des symptômes de la Y-BOCS. En anglais, cette liste s'appelle la *checklist* de la Y-BOCS. Elle permet d'identifier méthodiquement la présence actuelle ou passée de *tous les symptômes obsessionnels et compulsifs qui existent dans le monde* (cette liste se veut exhaustive, elle propose néanmoins des catégories « autres » afin de lister des symptômes qui ne figureraient pas dans le document). À l'image de l'aviateur qui utilise une *checklist* consistant à vérifier méthodiquement après le décollage : « *Train : Rentré Verrouillé/ Pompe : ON/ Phare : OFF/ Volets : Rentrés/ Paramètres moteur : Normaux / Affichés* », le psychologue demande à voix haute à son patient s'il a ou s'il a eu les symptômes listés, et il coche les items au fur et à mesure de son évaluation, pour n'en oublier aucun.

Il est très fréquent que les patients arrivent avec un retard considérable car ils ont été retardés par leurs rituels chez eux ou durant le trajet, y compris dans les murs de l'hôpital. Pour arriver à l'étage des consultations psychiatriques, Madame B doit attendre qu'une personne *passe par là*, car elle ne peut pas ouvrir les portes elle-même. Ce moment de son trajet se traduit dans mon nouveau langage par la manifestation d'une catégorie d'obsessions dite « de contamination », et plus précisément, de la sous-catégorie « préoccupation liée à la saleté ou aux microbes » (en l'occurrence contamination humaine) et de compulsions ainsi définies : « autres mesures pour éviter ou supprimer le contact avec des éléments contaminants ».

Selon cette grille de lecture, lorsque les patients arrivent enfin jusqu'au « box » de consultation, l'entrée en contact est encore marquée par le TOC. Ainsi, quand Madame B arrive, elle ne nous serre pas la main et reste debout. Madame M n'est pas impolie, elle ne *peut pas* s'asseoir, ce que l'on peut encore interpréter comme la conséquence de ses obsessions de contamination humaine. Elle explique que d'autres patients se sont assis avant, qu'ils ont probablement pris le métro pour venir et que cette pensée lui est insupportable. Monsieur R, quant à lui époussette sa chaise, puis reste en retrait durant de longues minutes avant de se jeter soudainement dessus avec les encouragements de sa femme : « *Tu vas y arriver* ». Son psychiatre Louis, interprète le comportement de Monsieur C comme le signe d'obsessions de précision de l'action. Le patient doit effectuer le bon geste au bon moment et en arrivant à la bonne place, ce qui implique des composantes d'ordre et d'alignement aussi bien motrice, que mentale et temporelle. Ses obsessions sont très intriquées aux compulsions puisqu'elles influent sur le contrôle de l'action elle-même, avec un mélange d'évitement, d'inhibition et de levée d'impulsivité mal contrôlée. Si l'entrée en contact avec les patients

semble « encore marquée par le TOC », c'est que cette grammaire relationnelle est pré-structurée par le contexte. Le patient sait qu'il a un TOC, il sait qu'il vient voir un médecin, que ce médecin est spécialiste des TOC, ici, à l'Hôpital, donc *a priori*, il est là pour parler-montrer son TOC. Il y a ainsi un processus de conformité de la relation à ce qui est attendu tant par le patient que par le médecin. Cette situation crée des attentes mutuelles qui structurent la relation patient/« psy » de façon *bottom-up* et *top-down*. Les attentes des patients sont relativement conformes à ce que peut leur offrir l'environnement. Les patients savent, en venant à l'hôpital, qu'il vont recevoir un certain *genre* de soins et ils reçoivent effectivement *ce genre* de soin. En venant voir le psychiatre, ils s'attendent à ce que le psychiatre écoute leurs problèmes et leur prescrive des traitements médicamenteux, et le psychiatre écoute leurs problèmes et leur prescrit du Seroplex, de l'Abilify, de l'Anafranil. Le psychiatre ne sacrifie pas un poulet en récitant des incantations, il ne danse pas en cercle en invoquant des esprits, il ne jette pas des osselets par terre, et il ne prescrit pas, non plus, au patient de jeûner, d'absorber des hallucinogènes, de courir nu à travers un troupeau de brebis, de s'enduire de graisse de cachalot, de se faire des tatouages ou des scarifications. Il y a donc une relativement bonne correspondance entre les attentes du patient et les propositions du psychiatre. Il y a en quelque sorte une *bonne combinaison* au sein de cette dyade : *la bonne clé dans la bonne porte*, dirait Gabriel. Cette bonne combinaison confère une force sociale et épistémologique à l'ensemble de ce dispositif.

Lorsque les patients ont réussi à prendre rendez-vous, à se déplacer jusqu'à l'hôpital et à entrer dans le bureau assis, ou debout, du coup, l'entretien peut commencer.

Igor pose la question : « *Comment allez-vous ?* ».

Madame D répond : « *Regardez mes mains !* ».

La patiente nous *donne à voir* son TOC. La peau de ses mains semble légèrement sèche. C'est donc visible, elle va mieux ! Elle nous *montre* l'amélioration de ses symptômes, car habituellement ses mains sont très abîmées. Si on se prête à l'exercice de chiromancie qu'elle nous propose de faire, nous pouvons repérer la manifestation de rituels classés comme « compulsions de lavage/nettoyage » de la sous-classe : « lavage des mains ritualisé ou excessif ». Ces lavages sévères entraînent habituellement chez Madame D une telle sécheresse de la peau que cela provoque des crevasses et des saignements à vif sur ses mains. Implicitement, la patiente suggère que si nous la regardons bien, si nous l'observons, nous pouvons évaluer la sévérité de son trouble.

Le moment du départ est encore l'occasion pour certains patients d'effectuer ce que

j'identifie désormais comme des rituels. Madame E demande de prendre en photo le box pour s'assurer, une fois rentrés chez elle, qu'elle n'a rien oublié. Monsieur F se retourne à chacun de ses pas dans le couloir pour vérifier qu'il n'a pas fait tomber quelque chose. Le comportement de ces patients correspond aux « compulsions d'ordre et de rangement », « obsessions diverses »-« peur de perdre des choses » et « compulsions de vérification » répertoriées dans la liste de la Y-BOCS. Comment se fait-il que les patients que je vois illustrent si bien les différents items de la *check-list* de la Y-BOCS ? Selon Castel :

« Ces inventaires d'obsessions-compulsions typiques, ainsi que la Y-BOCS, standardisent non seulement la maladie, mais aussi les malades. Les inventaires extraient des scénarios parfois si complexes des obsédés des segments narratifs abstraits (« peur de contracter une maladie horrible », « souci concernant les vêtements », « rituels d'écarquillement ou de clignement des yeux », « croyance que certains nombres portent chance ou bien malheur », etc.), avec lesquels on pourrait recomposer une infinité d'histoire de vie, parce qu'ils résultent du minutieux concassage de mille existences concrètes en une poussière sablonneuse d'instant décontextualisés. ».

Pierre-Henri Castel (Castel 2012).

Enfin, une fois rentrés chez eux, les patients peuvent à nouveau appeler pour s'assurer qu'ils ont bien noté la date, l'heure, le lieu exact du prochain rendez-vous...

2.2.2. Comment regarder des patients en lisant un manuel

Dans le premier manuscrit que je remets à Gabriel lorsque je le rencontre, ce chapitre est intitulé « *Description des symptômes* ». La référence au DSM y est évidente, c'est la vérité. Il ne semble pas qu'il puisse exister d'autres façons de procéder pour regarder et évaluer les patients. À ce moment, Gabriel me demande « *Comment aurais tu pensé un tel genre de patient au CATTP ?* ». En fait, je ne l'aurais pas évalué. Je me serais plus intéressée à son rapport à autrui, à sa place dans le groupe, à sa façon de se saisir des médiations proposées avec un regard qui n'aurait pas été axé uniquement sur ses symptômes.

Cette question de Gabriel fait émerger la pré-pensée organisatrice de ma perception, elle me permet de remettre en cause mes évidences au sens de Castel :

« Et ce fond-là doit être rendu sensible, alors qu'il se dérobe à la perception, en se masquant sous une « évidence » tellement absolue, qu'elle n'est jamais remise en cause -pour la simple raison qu'elle soutient en silence et en continu nos pratiques de tous les jours et, sur le plan intellectuel, notre activité spontanée de généralisation. ».

Pierre-Henri Castel (Castel 2010).

Je prends conscience que mes représentations des patients atteints de TOC ont évolué très rapidement, à mon insu. Quand je commence à voir des patients avec ma Médiatrice culturelle, Ève, je lui accorde toute ma confiance. Elle m'initie et me *forme* en me transmettant ses théories du patient atteint de TOC et sa pratique. Je me *conforme* alors à la façon de regarder les patients qu'on me propose dans ce nouveau milieu, sans même m'en apercevoir, adoptant ainsi une approche a-contextuelle et a-théorique, propre au DSM, qui devient ma grille perceptive lors des consultations avec les patients.

J'apprends rapidement à regarder ces patients à l'aune de deux grandes classes de symptômes : les obsessions et les compulsions et de deux phénomènes cliniques associés : l'anxiété et l'évitement (qui caractérisent le Trouble Obsessionnel Compulsif d'après le DSM).

Ce chapitre présente des vignettes cliniques de patients, organisées selon ces grandes catégories. Il s'agit de voir comment on peut faire correspondre chacune de ces vignettes avec les items de la liste de la Y-BOCS.

Les obsessions

En suivant Igor et Ève, j'apprends à repérer les obsessions comme des pensées conscientes pénibles et répétitives qui s'imposent aux patients. Les personnes atteintes de TOC reconnaissent le caractère « absurde » de ces pensées qui génèrent une importante anxiété chronique (ce qui s'appelle l'égodystonie dans leur jargon). Les obsessions peuvent avoir des thèmes très divers qui peuvent notamment varier en fonction de la culture. À moi de repérer ces obsessions lorsque je rencontre les patients...

Tous les samedis matins, Madame G demande à son mari et ses enfants de quitter le domicile et de ne revenir que le soir, pour pouvoir faire son ménage. Elle demande aux membres de sa famille de n'inviter personne afin d'éviter de salir sa maison.

Dans le langage courant, on pourrait dire que Madame G est maniaque, car elle fait beaucoup de ménage. Le terme maniaque est un « faux ami », il renvoie à une toute autre définition en psychopathologie. Il y a un glissement sémantique, un déplacement du réseau conceptuel entre l'utilisation commune de ce vocable et celle des « psys ». D'après le DSM, Madame G a un TOC. D'après la liste de la Y-BOCS, elle souffre d'une « préoccupation liée à la saleté ou aux microbes », qui est une sous-catégorie des « obsessions de contamination » dont souffrent 50%⁵⁶ des patients atteints de TOC. Cette grande catégorie d'obsessions regroupe d'autres préoccupations excessives liées aux sécrétions corporelles (par exemple urine, sels, salive) ; aux éléments contaminants de l'environnement (comme l'amiante, les radiations) ; aux éléments de la maison (tels que les solvants ou détergents) ; aux substances et résidus collants.

Lorsque je reçois Monsieur H pour la première fois, il ne cesse au cours de l'entretien de me poser des questions : « *Y-a-t-il un pot de fleurs au 4^{ème} étage ? Y a-t-il une rangée de chaises dans le couloir qui mène à la salle d'attente ?* ». Ces ruminations l'empêchent de se concentrer, de répondre à mes questions, d'être présent dans l'ici et maintenant.

Une première analyse naïve du cas de Monsieur H pourrait permettre de conclure qu'il souffre d'un trouble de la mémoire, d'une quelconque amnésie. Mais, selon la Y-BOCS, ses questions traduisent son « besoin de savoir et de se souvenir ». Monsieur H souffre de doute pathologique. Comme 42% des patients atteints de TOC, il n'est pas sûr d'avoir effectué certaines actions ce qui le conduit très souvent à des ruminations et des vérifications.

Chez elle, Mademoiselle I doit absolument ranger les objets dans un certain alignement, sinon, elle a peur que sa mère tombe gravement malade.

Pourquoi l'état de santé de la mère de Mademoiselle I dépendrait-il de l'alignement de ses télécommandes et autres bibelots ? Mademoiselle I a-t-elle des pouvoirs de sorcière, malgré elle, et des rituels aux pouvoirs maléfiques ? La liste de la Y-BOCS nous rassure : inutile d'aller voir un désenvouteur après sa visite. Mademoiselle I souffre d'obsession de symétrie,

⁵⁶ Les pourcentages indiquant le nombre de patients souffrant des différentes thématiques des obsessions et des compulsions ont été observés dans une étude sur 560 patients à l'admission d'un centre psychiatrique américain (Eisen J.L. Rasmussen S.A, 2002 in Sauteraud, A. (2005). *Le Trouble obsessionnel-compulsif. Le manuel du thérapeute*. Paris..

d'exactitude, d'ordre qui sont accompagnées d'une pensée magique (comme 32% des patients) .

Suite à mon intervention lors d'un groupe de parole de l'Aftoc, Monsieur J, membre de l'association, vient me voir et me dit qu'il regrette de ne pas avoir pu prendre des notes. Il m'explique qu'il n'a volontairement pas emporté de stylo car il craignait d'écrire des obscénités à mon sujet sur les murs.

Si j'écoute, naïvement, Monsieur J, je peux craindre qu'il ne réalise des graffitis sur les murs, les trottoirs ou le mobilier urbain avec des mots orduriers à mon égard. Si j'écoute ce même discours à l'aune de ma nouvelle grille explicative, je me dis simplement : Monsieur J souffre, comme 31% de patients atteints de TOC, d'obsessions à thème agressif également appelées phobies d'impulsion. Il entre dans la sous-catégorie « peur de laisser échapper des obscénités ou des insultes ».

Alors que je reçois un Monsieur K pour la première fois, il m'explique qu'il considère *une couleur* comme néfaste et qu'il ne peut pas être en contact avec *cette couleur* ou acheter un produit dont l'emballage est de *cette couleur*. Il transpire, et finit par me dire qu'il est assis sur une chaise de *cette couleur*, qu'il fait cet effort car il est en présence d'un thérapeute et se sent « protégé ». En m'évoquant son trouble, il me demande à plusieurs reprises de ne pas écrire le nom de *cette couleur* dans son dossier.

Cette description de Monsieur K correspond à un item bien défini par la liste des symptômes de la Y-BOCS : « attribution de significations spéciales aux couleurs », classé dans les « obsessions diverses » qui regroupe également des « nombres qui portent bonheur ou malheur » et des « peurs superstitieuses ». Donc, quand on joue sa date de naissance au loto, qu'on évite de passer sous une échelle, qu'on ne porte pas de vert ou qu'on refuse de dire le mot « corde » sur scène, on a un TOC ? Non, la liste de la Y-BOCS n'est pas un auto-questionnaire, c'est donc au clinicien de re-contextualiser le comportement du patient afin de déterminer s'il relève de la pathologie ou de croyances culturellement admises et partagées.

Madame L est hospitalisée car elle a peur de blasphémer lorsqu'elle entre ou sort d'une pièce. Elle doit alors faire des rituels mentaux en récitant des prières, entrer

et sortir de la pièce jusqu'à ce qu'elle ait une *bonne pensée* au moment de cette action.

D'après notre guide de la Y-BOCS, cette patiente souffre d'une « préoccupation liée aux sacrilèges et aux blasphèmes », classée dans les obsessions religieuses. La famille de la patiente n'adhère pas du tout à cette théorie. Les parents de Madame L sont algériens, ils pensent que leur fille est possédée et qu'il faut retourner au pays afin d'effectuer les rituels traditionnels pour la désenvouter. Madame L ne veut pas recourir à des traitements traditionnels, elle attribue ses idées et ses comportements au TOC, comme les médecins de l'hôpital, qui considèrent donc qu'elle a un très bon *insight*⁵⁷. On peut donc s'interroger ici sur le sens de cette *bonne* conscience du trouble. Est-elle *bonne* dans la mesure où la patiente arrive à critiquer son trouble avec une certaine distance ? Est-elle *bonne* car elle correspond parfaitement aux théories des médecins hospitaliers ? On voit ici comment la façon de penser le trouble détermine immédiatement la façon de traiter le trouble.

Madame M se demande souvent si elle n'a pas proposé à des enfants de venir dans sa chambre. Elle a peur d'être pédophile et demande très fréquemment à son mari de la rassurer par rapport à ce doute très pénible.

Non, ce n'est pas la peine de faire un signalement, de prévenir les autorités, Madame M n'est pas une dangereuse criminelle, elle souffre *juste*, selon la Y-BOCS, d'obsessions sexuelles dont « le contenu a trait à des enfants ou à de l'inceste ». La liste de la Y-BOCS répertorie également dans cette classe d'obsessions des pensées ayant trait à l'homosexualité et des pensées, des images ou des impulsions perverses ou interdites concernant la sexualité. Lors des évaluations des patients, nous reprenons avec eux la liste « exhaustive » des symptômes décrits par la Y-BOCS et nous leur demandons donc systématiquement s'ils ont des obsessions sexuelles. 24% des patients atteints de TOC souffrent de ces symptômes. Ils expliquent qu'ils *ne peuvent pas* faire part de ces pensées socialement et moralement inacceptables, ce qui augmente leur sentiment de souffrance et de honte. Les 76% de patients ayant d'autres sous-types cliniques de TOC manifestent presque tous un grand étonnement lorsqu'on leur pose cette question. Cette catégorie d'obsession semble largement méconnue des patients, et *a fortiori* du public, pour qui le TOC se résume le plus souvent à des vérifications et des lavages. On voit ici que la lecture du comportement de Madame M, selon

⁵⁷ Conscience qu'un malade mental peut avoir du caractère pathologique de ses symptômes.

la grille explicative de la Y-BOCS, permet de faire une distinction entre un comportement criminel et un comportement pathologique dans lequel il n'y a pas de risque de passage à l'acte.

Lorsque je vois Madame N, elle est hospitalisée depuis plusieurs semaines du fait de la sévérité de son trouble. Elle m'explique qu'elle a commencé à développer une phobie du sida à l'âge de 26 ans suite à un rapport sexuel non protégé. Elle fait alors de nombreux rituels incluant des tests VIH, des lavages de main à l'eau bouillante ritualisés associés à des pensées magiques. Lorsqu'elle a les résultats de ces tests, elle note une période de rémission de deux mois puis les pensées reviennent, jusqu'à ce que le thème change brusquement. Madame N voit à cette époque une émission télévisée sur Édith Piaf. Durant deux ans, dès qu'elle entend des chansons ou voit des photographies d'Édith Piaf, des idées de mort s'imposent à elle et elle doit faire des rituels afin de lutter contre ces idées. Puis, le thème de ses pensées change à nouveau soudainement, après une discussion avec une voisine très religieuse. Elle a depuis des pensées intrusives liées aux blasphèmes. Madame N a de grandes difficultés à entrer ou sortir d'une pièce car chaque franchissement de seuil doit être associé à de « bonnes » pensées. Elle peut ainsi passer plusieurs heures à entrer et sortir d'une pièce avant d'avoir une « bonne pensée » qui lui permet de continuer son chemin.

Que penser du cas de Madame N ? Qu'il est dangereux d'avoir des rapports sexuels non protégés ? De regarder des émissions télévisées ? D'écouter des chansons d'Édith Piaf ? De discuter avec ses voisins ? On peut regarder la succession des différentes phases de Madame N d'après notre liste de la Y-BOCS, qui correspond *parfaitement*. Madame N souffre d'abord d'obsessions somatiques « préoccupation liées aux maladies », puis de pensées magiques et enfin d'obsessions religieuses « préoccupation liée aux sacrilèges et aux blasphèmes ». La lecture des précédents cas pouvait laisser à penser qu'un patient = une obsession. En fait, les patients ont le plus souvent plusieurs obsessions de différents thèmes qui sont stables pendant des mois, voir des années, mais qui peuvent néanmoins varier au cours du temps.

Les compulsions

En suivant mon Chef et ma Médiatrice, j'apprends donc à poser les questions pour repérer ce qui constitue le grand A de la définition du TOC d'après le DSM : « *Existence soit*

d'obsessions soit de compulsions ». Dans ce contexte, les compulsions sont des actes qui visent à diminuer l'anxiété associée aux obsessions. Ce sont des rituels accomplis de façon répétitive et stéréotypée. Le patient se sent obligé d'accomplir ces actions. Cependant le rituel n'apaise que temporairement l'anxiété et renforce l'obsession. Si l'on empêche une personne atteinte de TOC de réaliser ses rituels, elle peut éprouver une grande anxiété. Pour repérer ces obsessions et ses compulsions, je m'aide donc de la liste des symptômes de la liste de la Y-BOCS. Il m'arrive de demander à des patients, s'ils ont peur de pousser un ami dans le métro, qu'un cambriolage arrive par leur faute, s'ils doivent ranger certains objets de façon alignée... Certains patients témoignent alors un certain soulagement : ici, on les comprend, ici, on est capable d'anticiper ce qu'ils vont dire, ils peuvent donc parler librement de leurs pensées et comportements qu'ils s'efforcent habituellement de cacher. Comme pour les obsessions, je propose ici de jouer à faire entrer les vignettes cliniques de patients dans les cases de la Y-BOCS.

Lorsque Madame O part de chez elle, elle vérifie des dizaines de fois que sa porte est bien fermée, en poussant dessus très fortement, en tournant plusieurs fois les clefs et la poignée et en regardant fixement la porte durant un long moment. Si elle croise des voisins sur son pallier, elle interrompt ce rituel afin de paraître « normale » et elle fait mine de partir. Dès qu'elle le peut, elle revient devant sa porte et recommence toutes ses vérifications en suivant sa « procédure » habituelle.

Pourquoi Madame O, tourne et retourne sa clef, pousse fortement sa porte, la regarde fixement, vérifie et revérifie qu'elle est bien fermée ? Parce que Madame O n'est *pas sûre* que sa porte est bien fermée. Il est *évident* que Madame I a des compulsions de vérification. C'est le symptôme le plus fréquent du TOC (61%), il est associé à un doute pathologique et à l'indécision des patients. Les thématiques les plus fréquentes des vérifications concernent les portes, les fenêtres, les serrures, la cuisinière, les appareils ménagers, le gaz, l'électricité, les robinets. Comme on le voit dans l'exemple de Madame O, la vérification peut ainsi avoir différentes formes : un contact, un contrôle visuel, une vérification spatiale, une récapitulation, refaire un geste (vérifier la vérification).

Lorsque Monsieur P conduit, il vérifie dans ses rétroviseurs qu'il n'a écrasé personne. Puis, une fois garé, il fait le tour de sa voiture pour vérifier qu'il n'y a pas de sang sous ses roues ou sur la carrosserie. Enfin, une fois rentré chez lui,

Monsieur P lit les journaux et vérifie à la télévision qu'il n'y a pas eu d'accident ou de personnes écrasées sur son trajet.

Les vérifications semblent ainsi être de plusieurs ordres. Madame O a des vérifications non motivées (vérifier juste pour vérifier), on coche donc dans la liste de la Y-BOCS l'item « vérifier les portes... ». Mais, la liste de la Y-BOCS a prévu qu'il peut y avoir autre chose en jeu dans les vérifications. Monsieur P, lui, vérifie ce que la liste définit ainsi : « rien ne risque de faire du tort aux autres » et « rien de catastrophique n'est ou ne va arriver ». Il élabore des scénarios catastrophe (écraser quelqu'un) induisant un fort sentiment de responsabilité et de culpabilité qui le conduit à vérifier davantage avec une forte anxiété liée aux conséquences néfastes d'une négligence de sa part.

Quand on reçoit Madame Q pour la première fois, elle nous explique qu'elle a peur de provoquer une inondation ou un cambriolage. Elle *doit* donc vérifier très (très) fréquemment ses robinets et sa porte. Madame Q nous raconte aussi qu'elle a fait rire le psychiatre qui la suit habituellement en lui expliquant qu'elle avait durant les derniers mois cassé quatre robinets et trois serrures de portes à force de vérifier qu'ils étaient bien fermés.

Quelle est la logique qui sous-tend ce comportement ? Madame Q a peur d'une inondation, *donc*, elle vérifie encore et encore que les robinets sont bien fermés, les robinets s'usent et risquent finalement de créer la fuite tant redoutée dans le scénario catastrophe... Les compulsions engendrent parfois un paradoxe dont les patients, à l'instar de Madame Q, ont bien conscience. Néanmoins, le besoin d'effectuer le rituel prime sur les conséquences dommageables objectives des compulsions.

Lorsqu'elle rentre chez elle, Madame R prend une douche en respectant un rituel particulier, elle se lave au Septivon, à la Bétadine puis au savon, elle enfile ensuite des vêtements « *non contaminés* ». Son mari, son fils et de très rares invités doivent également suivre cette procédure de « décontamination ». Madame R lave toutes les choses qu'elle achète (conserves...). Quand elle mange des aliments que d'autres personnes ont pu toucher, comme une pomme ou une baguette, elle doit ensuite se désinfecter la bouche à la Javel.

Pourquoi Madame R prend-elle autant de précautions pour éviter les microbes ? Souffre-t-elle d'un déficit immunitaire grave ? D'après la liste de la Y-BOCS, Madame R souffre *en fait* de compulsion de lavage/nettoyage. Comme 50% des patients atteints de TOC, elle craint d'être contaminée ou souillée. Madame R présente tous les symptômes de cette catégorie de compulsion : lavages des mains et du corps ritualisés ou excessifs ; nettoyages d'objets appartenant à la maison ou non ; autres mesures pour éviter ou supprimer le contact avec des éléments contaminants.

Madame S est très embêtée, elle vient de commencer un nouveau travail qui lui plaît beaucoup mais elle a besoin de s'assurer qu'elle comprend bien ce que ses collègues lui disent. Elle leur demande donc très souvent de répéter ce qu'ils viennent de dire. Madame S essaie de dissimuler ses demandes pour qu'elles soient socialement acceptables mais elle craint que ses collègues ne se lassent de tous ses questionnements « *Oui, tu l'as déjà dit* », et qu'ils ne la trouvent pour le moins bizarre.

Madame S a-t-elle des troubles de la compréhension ? Est-ce qu'elle est sotte ? Non, la liste de la Y-BOCS nous évite de porter un tel jugement de valeur : la patiente souffre, comme 34% des patients atteints de TOC, d'un besoin de dire, de demander, de confesser. Ce besoin la place devant un choix impossible : soit elle arrive à ne pas faire répéter ses collègues mais éprouve une très grande anxiété, soit elle leur demande de répéter, ce qui diminue son anxiété mais qui nuit à ce qu'elle appelle sa « *réputation* », voire à son insertion dans l'équipe.

Madame T ne peut pas s'empêcher de collectionner les objets de couleur bleue. Régulièrement, quand elle vient en consultation, elle subtilise les journaux de la salle d'attente, les cache-pots du service et les savons des toilettes (ce qui pose des problèmes aux autres patients du service - ceux qui souffrent d'obsessions de contamination - qui ne peuvent alors plus effectuer leurs rituels de lavage). Madame T en éprouve ensuite une grande culpabilité et nous demande d'enlever ces objets avant son arrivée.

On pourrait penser que Madame T est kleptomane, mais, si on se base sur la Y-BOCS, on peut comprendre différemment son comportement. Selon cette grille de lecture, Madame T souffre en fait de compulsions de collection. Comme 18% des patients, elle amasse des objets futiles dont elle ne peut pas se débarrasser. Ces collections n'ont ni valeur sentimentale ni

monétaire. Il peut s'agir de conserver des vieux journaux, trier les ordures, garder des objets inutiles.

Il existe actuellement un débat sur la pertinence clinique d'inclure ce symptôme, particulièrement résistant aux traitements⁵⁸, dans le Trouble Obsessionnel Compulsif (Abramowitz and Houts 2002; Storch, Abramowitz et al. 2008). Aussi, il ne devrait plus figurer dans cette catégorie dans le DSM-V. Le groupe de l'Américian Psychiatric Association (APA), qui travaille sur le développement du DSM-V, examine différents éléments afin de définir si son inclusion est méritée dans le manuel principal ou dans une annexe (19 mai 2010)⁵⁹. L'accumulation ne serait alors plus limitée aux symptômes d'un autre trouble mental (tel que le Trouble Obsessionnel Compulsif). Le Groupe de travail envisage également une autre formulation: "*Persistent difficulty discarding or parting with possessions, regardless of their actual value.*" (difficulté persistante de se séparer de possessions, quelle que soit leur valeur réelle).

Obsessions et/ou compulsions

Les vignettes cliniques présentées ci-dessus ont donc permis d'illustrer les deux principaux phénomènes du TOC décrits dans le DSM : les obsessions et les compulsions. Mais alors, quel est le lien entre les deux ? Les patients ont-ils uniquement des obsessions, uniquement des compulsions, ou les deux ?

Les patients ont souvent des compulsions multiples 58% (Sauteraud 2005), 2005 qui sont généralement en lien étroit avec la thématique de l'obsession car c'est une action qui vise justement à apaiser l'anxiété provoquée par les pensées obsédantes. Ainsi, des obsessions d'erreurs sont souvent associées à des rituels de vérification. Il arrive que certaines obsessions restent très vagues et que des patients soient des « vérificateurs purs ». Ils réalisent des actes très automatiques afin de diminuer une anxiété flottante sans scénario clairement identifié. Cependant, ces formes cliniques sont plus rares dans la mesure où 96 % des patients présentent des obsessions et des compulsions simultanément (AFTOC., Hantouche et al. 2009).

De nombreuses études montrent l'hétérogénéité clinique de la maladie et l'importance de la typologie pour la prise en charge des patients. Une enquête française nationale sur 615

⁵⁸ Les patients « accumulateurs » auraient une moins bonne réponse à un traitement sérotoninergique ainsi qu'à une TCC Mataix-Cols, D., C. Junque, et al. (1999). "Neuropsychological functioning in a subclinical obsessive-compulsive sample." *Biol Psychiatry* **45**(7): 898-904..

⁵⁹ <http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=398>

patients souffrant de TOC a proposé de différencier trois sous-types cliniques : compulsif, obsessionnel et mixte (Hantouche and Lancrenon 1996) :

- un premier sous-type de « TOC à dominance compulsive » avec compulsions de vérification, rangement, accumulation, comptage, lenteur et obsessions de symétrie ;
- un deuxième sous-type de « TOC à dominance obsessionnelle » incluant les soucis obsédants de commettre une erreur, d'être scandaleux, les obsessions agressives (obsession de provoquer un malheur) ainsi que les pensées ou pulsions sexuelles, sacrées ou religieuses ;
- un troisième sous-type de « TOC mixte » caractérisé par les obsessions de contamination couplées aux compulsions de lavage.

Le TOC est un trouble complexe et hétérogène (Lochner and Stein 2003) ; (Mataix-Cols, Rosario-Campos et al. 2005) ; (Bloch, Landeros-Weisenberger et al. 2008), les patients peuvent souffrir de multiples symptômes de différentes dimensions avec des constellations qui peuvent changer et qui peuvent toutes être aussi prédominantes et déstabilisantes.

Face à cette hétérogénéité, des tentatives de regroupement en « sous-types cliniques » ont été initiées. Les modèles actuels se sont basés sur des techniques d'analyses factorielles ou en *cluster* des symptômes. Plusieurs distinctions ont été proposées, basées notamment sur des manifestations comportementales (« vérificateurs » versus « laveurs ») (Lewis 1936; David 1999).

Selon les études, trois à sept dimensions cliniques distinctes ont été mises en évidence. Les classifications les plus utilisées aujourd'hui sont celles de Leckman qui distingue quatre facteurs : lavage/contamination ; obsessions agressives/vérifications ; accumulation ; symétrie/rangement (Leckman, Grice et al. 1997); et de Mataix-Cols qui ajoute la dimension sexuelle/religieuse/rituels mentaux (Mataix-Cols, Junque et al. 1999).

Différentes études soutiennent l'hypothèse que les sous-types cliniques ont une psychobiologie distincte et que chaque symptôme pourrait être soutenu par un ensemble de mécanismes bio-comportementaux distincts (Mataix-Cols, Wooderson et al. 2004) ; (Saxena, Brody et al. 2004) ce qui peut alors avoir un impact sur les stratégies thérapeutiques. La thématique des obsessions et le type de rituel exprimés par le patient semblent donc être des éléments indispensables à prendre en compte dans les recherches sur le TOC en psychologie et neurobiologie.

Mais est-il cliniquement pertinent de classer les patients selon les symptômes prédominants ? Selon une étude de Matsunaga, la mesure simple des symptômes prédominants permet aux cliniciens de catégoriser 74% des patients dans l'une des catégories

de symptômes. A l'inverse, 26% des patients ne pouvaient donc pas être classés dans un groupe particulier, ce qui pourrait indiquer une limitation d'une telle approche catégorielle pour décrire l'hétérogénéité du TOC. Ce constat souligne également que le TOC est un trouble complexe dans lequel les patients peuvent souffrir de symptômes multiples avec des dimensions différentes mais d'égale importance, ou peuvent avoir des symptômes inhabituels qui ne correspondent pas clairement aux dimensions les plus fréquemment décrites. (Matsunaga, Maebayashi et al. 2008).

La conscience du trouble

Le deuxième critère du DSM, pour diagnostiquer un TOC, concerne la conscience du trouble, c'est le Grand B, également repris dans un dernier paragraphe « spécifier si » :

B. À un moment durant l'évolution du trouble, le sujet a reconnu que les obsessions ou les compulsions sont excessives ou irraisonnées.

Spécifier si :

Avec « peu de prise de conscience » : si, la plupart du temps, durant l'épisode actuel, le sujet ne reconnaît pas que les obsessions ou les compulsions sont excessives ou irraisonnées.

Il est actuellement admis que les patients atteints de TOC ont généralement un bon *insight* et critiquent leurs symptômes (egodystonie). Ils peuvent ainsi juger leurs rituels comme « absurdes ». Cependant, certains ont une mauvaise conscience de leur trouble qu'ils banalisent, leurs obsessions sont alors décrites comme « egosyntoniques ».

Monsieur U ne regarde jamais la télévision afin d'éviter de voir des images qu'il considère à caractère sexuel. Un jour, alors qu'il rend visite à sa belle famille, il voit au journal télévisé de telles images à caractère sexuel. Il rentre chez lui, pose ses vêtements sur son ordinateur avant de se laver. Quelques jours plus tard, il décide de se débarrasser de son ordinateur qu'il considère désormais comme contaminé par les images vues à la télévision. Il le donne donc à son père. Depuis, Monsieur U refuse d'avoir des conversations téléphoniques avec son père de peur que la contamination de l'ordinateur ne se transmette par les ondes téléphoniques.

Peur d'être contaminé par des images sexuelles qui passent par les ondes téléphoniques... Au premier abord on peut penser que Monsieur U est *typiquement* le *genre* de patient qu'on rencontre dans un CATTP pour adulte psychotique, en fait... ce n'est pas un patient typique,

mais il est considéré, ici, comme atteint d'un TOC. Monsieur U critique bien son trouble. Il en reconnaît le caractère absurde, ce qui permet notamment d'établir le diagnostic différentiel de trouble obsessionnel compulsif et d'écarter l'hypothèse d'une schizophrénie.

L'anxiété

Si on demande à un patient atteint de TOC : « *Comment réagiriez-vous si je vous empêchais de réaliser vos rituels ?* », on peut s'attendre à une réaction assez vive. Le seul fait d'imaginer une telle situation leur est souvent inenvisageable et très angoissant. Il est aujourd'hui *classiquement admis* que les pensées intrusives sont très souvent associées à une forte anxiété des patients qui font alors des rituels précisément pour diminuer cette anxiété. Les patients décrivent souvent un sentiment de soulagement après avoir effectué un rituel qui n'est cependant que temporaire.

Lorsque je rencontre Monsieur V, il est mécanicien et doit notamment visser les boulons des voitures. À cette époque, il vérifie des dizaines de fois que chaque boulon est bien serré car il a peur qu'une négligence de sa part ne provoque un accident mortel pour le conducteur. Ce sentiment d'anxiété devient si envahissant qu'il ne peut plus le supporter. Après plusieurs congés maladie, il est prêt à démissionner et demande finalement de changer de poste.

Les évitements

En suivant Ève et Igor, j'apprends que les patients préfèrent souvent éviter certaines situations qui les confrontent à leurs symptômes et qui génèrent de l'angoisse et de la souffrance.

Alors que Madame W est hospitalisée pour des obsessions liées à la saleté et aux microbes et des compulsions de lavage et de nettoyage, ses parents se rendent à son domicile. Ils découvrent à ce moment que l'appartement de leur fille est totalement insalubre. Ils font appel à une société de nettoyage et de désinfection pour que l'appartement soit à nouveau habitable. À son retour d'hospitalisation, Madame W se trouve dans une double dynamique : d'une part soulagée de retrouver un certain niveau d'hygiène conforme à son obsession de propreté, d'autre part très anxieuse à l'idée que ses parents aient pu jeter des papiers accumulés au cours des dernières années, auxquels elle n'aurait plus jamais accès.

Madame W est-elle gravement mythomane ? Comment une personne « rangée » dans la catégorie de TOC option « obsessions de contamination » (sous catégorie « préoccupation liée à la saleté et aux microbes ») avec des compulsions de « lavage et de nettoyage » peut-elle vivre dans un endroit aussi insalubre ? Il y a là un paradoxe qui s'explique par le phénomène des évitements. Ainsi, il arrive fréquemment que des patients ayant des rituels de lavage corporel sévères finissent par ne plus se laver durant des mois entiers pour éviter de se confronter à ces compulsions trop longues et trop angoissantes.

L'évitement est une stratégie d'adaptation que les thérapeutes considèrent comme renforçant le trouble. Une autre forme très fréquente d'évitement consiste à inclure ses proches afin qu'ils effectuent le rituel à la place du patient. Les patients vérificateurs demandent fréquemment à leur conjoint ou à leurs parents de vérifier à leur place que leur porte d'entrée est bien fermée par exemple. Cette mesure permet d'une part de les rassurer d'un point de vue rationnel sur le fait que ladite porte est effectivement bien fermée, d'autre part cela diminue leur sentiment de responsabilité et l'anxiété associée dans le cas de scénario catastrophe (« *si un cambrioleur vient, et vole tous les objets précieux de la maison, ce sera de ma faute* »). Cependant, en demandant aux proches d'effectuer des rituels à leur place, les patients évitent de plus en plus de se confronter à leurs symptômes, deviennent de plus en plus dépendants de cette assistance et perdent donc en autonomie.

2.2.3. Maud, une patiente modèle

Afin de mieux comprendre ce qu'est un TOC, et qui souffre d'un TOC, je propose ici de laisser la parole à Maud.

Maud est une jeune patiente qui m'a contactée en septembre 2009 pour participer à *mon* protocole de recherche.

À : Margot

Envoyé le : vendredi 11 septembre 2009 16h32

Objet : Volontaire pour recherche

Bonjour,

Je m'appelle Maud, j'ai 33 ans, je souffre de TOC (toc de vérification, symétrie, propreté...) et je viens de prendre connaissance de votre appel à volontaires.

Je serai, **a priori**, intéressée par votre recherche qui me concerne au premier chef. A titre d'exemple, le classement de documents administratifs, comme une facture de téléphone, peut me prendre entre 20 et 30 minutes par feuille...

Je tiens à vous informer que je ne suis pas suivie et n'ai jamais été suivie pour des toc (cependant je consulte une psychothérapeute depuis deux ans pour un soutien psychologique "classique").

Voici mon numéro de téléphone portable si vous souhaitez me contacter pour plus d'informations :

Je vous remercie de votre attention et attends de vous rencontrer.

Bonne journée.

Voici donc une vignette clinique de cette patiente, regardée avec les critères du DSM, puis un document qu'elle a rédigé, à la demande de son thérapeute, où elle décrit comment son TOC se manifeste au quotidien.

Maud est une jeune femme de 35 ans. Elle m'a contacté après avoir eu connaissance de la recherche menée par notre équipe via le site Internet de l'Aftoc. Elle n'a jamais consulté pour ses TOC et n'a donc jamais eu de diagnostic « officiel », bénéficié de thérapie ou de traitement médicamenteux. Elle entreprend cette démarche car son trouble devient de plus en plus envahissant.

Maud a grandi dans un climat de grande maltraitance familiale et de carence affective. Lorsque je lui demande quand les premiers symptômes sont apparus, elle hésite. A l'âge de 5 ou 6 ans, elle se rappelle d'obsessions de symétrie. A l'entrée au collège, elle doit recopier ses cahiers de façon « parfaite » et répète ses devoirs : elle est alors sûre qu'elle souffre de TOC. Elle a noté quelques brèves périodes d'accalmie mais depuis dix ans son trouble s'aggrave, elle décrit plusieurs épisodes dépressifs.

Actuellement, Maud travaille dans la fonction publique. Elle vit seule. Elle souffre principalement de TOC de vérification, mais elle rapporte aussi des obsessions de symétrie et de propreté. Ses compulsions augmentent en fonction de son niveau d'angoisse. Lorsqu'elle effectue ses rituels, elle se trouve « stupide », puis elle est épuisée. Elle regrette, s'en veut, et ressent beaucoup de culpabilité.

Afin de « s'économiser », elle finit par éviter beaucoup de situations : elle ne s'assoit plus sur son canapé, ne propose plus à ses amis de monter dans sa voiture... Maud a élaboré des scénarios catastrophe associés à un sentiment de responsabilité aigüe. Elle souffre d'un trouble sévère, handicapant, qui a un retentissement considérable sur sa vie sociale. Maud a une conscience très douloureuse de ses troubles dont elle a honte. Elle se sent parfois complètement « débile » et garde secret son TOC. Elle n'en a parlé qu'à quelques rares amis.

Il n'est pas évident de saisir le vécu subjectif des patients : Comment Maud vit-elle ses tocs au quotidien ? Pour mieux comprendre l'impact de ses troubles, il est intéressant de se

pencher sur son auto-évaluation. À la demande de son thérapeute, Maud a rédigé un document de huit pages manuscrites où elle décrit tous ses rituels. Cette liste écrite lui a permis de prendre conscience du temps perdu, du handicap lié au TOC et de formuler son impression de ne « *pas vivre sa vie* ». Elle aborde ainsi la thérapie comme une tentative de « *désintoxication* ». Voici ci-dessous le chapitre qu'elle a intitulé « *La sortie (ou le coucher)* ». Elle a dessiné dans la marge quatre étoiles qui indiquent une anxiété maximum et a précisé entre parenthèse les thèmes principaux de ces rituels : « *vérification et symétrie* ».

« Je vérifie dans l'alignement si les trois spots dans la cuisine sont éteints, puis la lampe du salon, puis les deux appliques, la lampe de table, les trois spots du placard, puis la lampe de ma chambre, puis la lampe de la salle de bain ainsi que la lampe de la glace. Enfin, je termine par les trois spots de l'entrée. Je vérifie si, sous l'évier et dans l'évier il n'y a pas de fuite, puis les boutons de la machine à laver, puis si la porte de la machine à laver est ouverte, je continue en vérifiant si les trois boutons du four sont bien sur « zéro » et bien alignés, si la porte du micro-ondes est bien fermée (en l'ouvrant et en la refermant), si le réfrigérateur est fermé (en vérifiant si les portes sont bien fermées, en les « poussant »). Je continue, en regardant si mes trois fenêtres sont bien fermées, d'abord celle du salon, puis de la chambre et enfin celle de la salle de bain. Je vérifie également si les doubles rideaux des fenêtres du salon et de la chambre sont bien « tirés », je regarde dans le noir si les lampes de la hotte et les boutons de la plaque de cuisson sont éteints (plusieurs fois), si le bouton de mon ordinateur portable est toujours « en vert » et celui de ma chaîne hi-fi « en rouge ». Je vérifie du regard et dans le noir le bouton de l'alarme incendie de ma chambre et celui de l'entrée (s'ils clignotent), également le bouton de mon alarme dans l'entrée s'il ne s'allume pas (voyant rouge = piles à changer).

Enfin, dans le noir le plus complet, je fais un ou plusieurs « tours d'horizon » pour vérifier si tout est en ordre. Avant de sortir, je vérifie que les trois interrupteurs de l'entrée sont tous bien alignés et je pousse plusieurs fois l'interrupteur des spots jusqu'à ce que « le bruit » qui interrompt la lumière « me convienne ». Je fais la même chose, un peu avant, pour l'interrupteur de la salle de bains.

Au moment de sortir, je vérifie que tout est bien en ordre par un dernier « coup d'œil ».

Avant de fermer la porte, je regarde si les trois spots alignés dans l'entrée sont bien éteints, et un dernier coup d'œil au salon, à la chambre et à la salle de bains.

J'actionne l'alarme et je ferme la porte. Quand je ferme la porte, je vérifie que la clé est bien poussée jusqu'au fond et je tourne à fond sur la gauche pour m'assurer que tous les tours de clé ont été faits. Puis, je retire la clé et je « pousse » sur ma porte pour m'assurer qu'elle est bien fermée. Je pousse plusieurs fois. Je poursuis en vérifiant si le voyant orange de ma sonnette n'est pas éteint, si la fente de la serrure est bien verticale, si l'alarme « ne sonne pas » à travers le judas, et si le voyant orange de la cage d'escalier n'est pas éteint ; je vérifie plusieurs fois si le voyant orange de ma sonnette n'est pas éteint et si la fente de la serrure est toujours à la verticale. Enfin, je descends.

Lorsque je descends, je vérifie si les fenêtres sont bien fermées. Arrivée en bas, je vérifie si la porte de la cave est fermée et si la lumière (automatique) est éteinte. Je vérifie aussi si la porte de la cour intérieure est fermée. Lorsque je retourne vers le sas pour sortir, je m'arrête devant ma boîte aux lettres que j'ouvre pour vérifier ou revérifier s'il n'y a pas de courrier. Lorsque je la ferme, je vérifie « en comptant » les parois (1-2-3-4 qui correspond à : gauche-haut-droite-bas) et en me disant « blanc » plusieurs fois pour m'assurer qu'il n'y a rien. Puis je sors (en tirant bien la porte).

Dehors, je peux aussi (si j'ai le temps) regarder la symétrie des volets et des fenêtres de l'immeuble (ouvertes-fermées) et faire le tour pour m'assurer que le portail de l'immeuble est bien fermé. ».

Une rapide analyse sémantique permet de comprendre l'ampleur du rituel de vérification comme en témoigne l'emploi très fréquent de l'expression « *je vérifie* » (18 fois), mais aussi le souci de l'alignement et de l'ordre (6 fois) et le besoin de réassurance (4 fois « *m'assurer* »). Les préoccupations principales des vérifications sont de déterminer si différents objets sont bien éteints (7) ou fermés (8).

Les différentes modalités de vérification sont le plus souvent visuelles (sept mots se rapportent au champ lexical du regard). Elles doivent parfois s'effectuer dans des circonstances particulières : « *dans le noir* » voire « *dans le noir le plus complet* ». Les vérifications sont également tactiles. La patiente doit alors réaliser différentes actions, le plus souvent « pousser » (4 fois). Elles peuvent être auditives, c'est le cas lorsque Maud vérifie si l'alarme « *ne sonne pas* ». En outre, ces vérifications méthodiques sont parfois associées à des rituels mentaux « *je vérifie « en comptant » les parois (1-2-3-4 qui correspond à : gauche-haut-droite-bas) et en me disant « blanc » plusieurs fois...* ».

Le caractère répétitif des rituels se ressent dans l'expression « *plusieurs fois* » qui apparaît 5 fois. De même, l'emploi très récurrent de la conjonction « *si* » (25 fois) et de l'adverbe « *puis* » (8 fois) renforce l'impression d'une énumération interminable d'actions qui doivent se succéder de façon méthodique et satisfaisante, c'est-à-dire avec un souci de perfection, souligné par l'adverbe « *bien* » (14 fois). La lassitude semble se ressentir à la fin des différentes séquences de rituels lorsque Maud dit devoir « *enfin* » (4 fois) faire une dernière action.

Dans cet extrait, Maud utilise de nombreuses fois (10) des parenthèses qui correspondent à son besoin obsessionnel d'exactitude. Elle peut ainsi préciser la nature de ses vérifications « je sors (*en tirant bien la porte*) », ou souligner le caractère absurde de ses rituels « *si la lumière (automatique) est éteinte* ».

Il en est de même pour l'emploi fréquent des guillemets (11) qui peuvent traduire une certaine forme d'*insight* de la patiente : « Je poursuis en vérifiant (...) si l'alarme « *ne sonne pas* » à travers le judas ». Chaque rituel doit être effectué de manière précise et singulière, tout comme leur description qui ne supporte pas d'approximation. Ainsi certaines vérifications visuelles sont des « *tours d'horizon* », d'autres des « *coups d'œil* ». Les guillemets traduisent ici le besoin d'exactitude de Maud : « je pousse plusieurs fois l'interrupteur des spots jusqu'à ce que « *le bruit* » qui interrompt la lumière « *me convienne* » ».

2.2.4. Maud, auscultée par une experte psychologue

Après cette description du TOC par un patient atteint de TOC, description de Maud vue par Maud, on peut se demander ce qu'un psychologue spécialiste des TCC pense de cette patiente. J'ai présenté le cas de Maud à Capucine, psychologue experte des TOC et des TCC. Je l'ai ensuite interrogée sur sa façon de se représenter le trouble de Maud et sur sa façon de l'aider à guérir. Voici son témoignage :

De quoi souffre cette patiente ?

« Tout d'abord, **Maud souffre beaucoup et de beaucoup de choses**. La question ici n'est pas juste de donner un diagnostic mais d'identifier ce qui la fait souffrir. Il nous manque des informations pour être très précis mais nous pouvons déjà identifier sa pathologie principale (diagnostic type DSM IV-TR), les troubles associés, et les autres « éléments ».

Le diagnostic de Maud est un Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC). Le TOC est un trouble anxieux identifié dans le DSM. On ne sait pas ici si Maud a des

obsessions. Souvent les patients ne les mettent pas au premier plan car elles sont plus difficiles à identifier, les compulsions étant plus observables donc plus identifiables. Maud nous décrit un grand nombre de compulsions, c'est-à-dire des comportements répétitifs et actes mentaux qu'elle se sent obligée d'accomplir. Cela concerne les vérifications des lumières et de fermeture des portes, de symétrie/alignement des interrupteurs, de propreté ainsi que des actes mentaux de comptage (parois de la boîte aux lettres) et de répétition du mot « blanc » avec cette même boîte aux lettres. L'intensité de ces derniers comportements doit être développée pour évaluer l'envahissement des situations auxquelles ils participent.

Maud décrit des obsessions de symétrie vers l'âge de 5-6 ans mais on ne peut dire qu'il s'agit déjà d'un trouble obsessionnel. En effet, beaucoup d'enfants à cet âge ont des comportements obsessionnels ou compulsifs qui sont adaptatifs et font partie du développement normal de l'enfant mais vont au fur et à mesure disparaître. Pour savoir s'il s'agit déjà pour Maud d'un trouble obsessionnel compulsif, il faudrait être plus précis sur les comportements rituels et savoir s'ils étaient vraiment inutiles et gênants (source de moquerie des camarades de classe, reproches des parents, perte très importante de temps), s'il s'agit d'une lutte contre des idées obsédantes et que ces pensées obsédantes sont bien égodystoniques. On ne peut donc pas affirmer que ce trouble existe depuis l'âge de 5 ans avec les données mentionnées. Pour le collège, on manque d'informations sur les conséquences négatives des comportements ritualisés, c'est-à-dire si recopier ses cahiers de cours l'empêchent de faire d'autres choses ou lui prennent un temps démesuré, pouvoir préciser ce que « façon parfaite » signifie POUR MAUD à cet âge. On n'a donc pas les éléments suffisants pour affirmer l'âge d'apparition des troubles.

Toujours sur le plan catégoriel, aucun élément ne permet de faire un diagnostic de trouble de l'axe II.

Les troubles associés font référence aux épisodes dépressifs mentionnés mais non décrits. Pour faire un réel diagnostic de ces épisodes il nous faudrait davantage de précisions sur le type de trouble de l'humeur. On peut s'interroger sur le lien qui existe entre ces épisodes et l'intensité des TOC qui nous permettrait peut-être de déterminer si les affects dépressifs sont primaires ou secondaires du TOC. La question du trauma est soulevée par la mention de maltraitance familiale. Car on toucherait là aussi à la sphère anxieuse. À explorer...

La question étant large, on peut dire aussi que Maud souffre de ses émotions (culpabilité, honte), de ses sensations (épuisement), de ses pensées (« je suis débile ») et des retentissements que tout cela a (altération de sa vie sociale). Indirectement, elle souffre de ses comportements d'évitement qui l'empêchent de vivre une « vie normale » (ne s'assoit plus sur son canapé, n'invite plus d'amis à monter dans sa voiture...). Enfin, elle souffre également de la conscience qu'elle a de l'inadaptation de certains de ses comportements (ceux liés au TOC), ce qui ne l'aide sûrement pas à avoir une bonne image d'elle.

Difficile de résumer de telles souffrances. **Maud souffre donc de ses comportements compulsifs (TOC comme diagnostic premier), de ses affects dépressifs (trouble associé), des conséquences de sa maladie psychique (émotions, sensations, pensées, comportements) et de sa conscience de l'inadaptation de ses rituels... ».**

Comment fonctionne cette pathologie ?

« Ceci pourrait être très long à expliquer ! Je vais essayer de résumer les modèles explicatifs : le modèle comportemental et le modèle cognitif.

Dans le modèle comportemental, le TOC peut être compris à travers deux mécanismes utilisés dans l'apprentissage : le conditionnement classique et le conditionnement opérant. Le conditionnement classique (expérience du chien de Pavlov) s'explique par l'association d'un stimulus conditionné (un bruit) à un stimulus inconditionnel (donner de la nourriture au chien), ceci conduisant à une réponse inconditionnelle (salivation). En répétant un grand nombre de fois cette succession d'événements, le stimulus inconditionnel n'a plus de « raison » d'exister (l'apprentissage étant fait) et du coup, lors de la survenue du stimulus conditionnel, on obtient directement la réponse inconditionnelle.

Le conditionnement opérant explique l'augmentation d'un comportement par la récompense obtenue de manière répétitive suite à ce comportement. C'est donc la satisfaction qui entretient le comportement. Par exemple, si mes rituels soulagent mon anxiété et me permettent de sortir de chez moi, alors je vais continuer mes rituels, voire les automatiser et les généraliser. Si mes comportements ont un bénéfice pour moi (dans le TOC au moins au début, lors de l'installation du comportement), je les fais perdurer de manière stéréotypée. D'ailleurs, pour Mowrer, le comportement obsessionnel compulsif se développe au début avec un

conditionnement classique et est maintenu ensuite par un conditionnement opérant (c'est encore discuté par certains auteurs).

Le modèle cognitif explique qu'au-delà du comportement, le patient atteint de TOC a une perturbation du traitement de l'information et transforme une information neutre en une information interprétée subjectivement dans le sens relatif à sa pathologie. On pose l'hypothèse que la personne face à une forte émotion désagréable (peur) va surestimer le risque que représente la situation. Cette surestimation est liée à ses croyances internes, c'est-à-dire à la manière dont l'individu se représente son environnement. Ensuite, la personne va sous-estimer sa capacité à faire face, à gérer ses émotions et l'impression de perte de contrôle est tellement insupportable qu'elle va conduire au rituel. Salkovski va un peu plus loin, il pense que le problème vient d'une pensée intrusive que tout un chacun peut avoir mais dans le cas d'un patient atteint de TOC, cette pensée va être anormalement potentialisée ce qui indique que le traitement de l'information est perturbé. A partir de cette pensée intrusive, des pensées automatiques vont apparaître (dans le sens des croyances). Cela va donc conduire à une cascade de pensées et/ou de rituels visant à apaiser les pensées premières. Du coup, la personne atteinte de TOC ne vit pas l'émotion désagréable, il la fuit, et ne permet pas que le phénomène d'habituation se mette en place. ».

Quelles sont les perspectives thérapeutiques pour Maud ?

« De manière générale, la Thérapie Cognitive et Comportementale est reconnue comme une thérapeutique de choix dans le trouble obsessionnel compulsif. Donc Maud pourrait certainement être très fortement améliorée par une TCC (attention aux objectifs fixés avec la patiente). Pour décrire comment je pourrais voir la suite sur le plan thérapeutique, c'est difficile, car pour répondre à cette question il faut avoir pu établir une bonne analyse fonctionnelle de Maud. En effet, cette analyse fonctionnelle permet de bien comprendre le fonctionnement psychique de Maud (ou de poser des hypothèses) car **le fonctionnement de chaque patient atteint de TOC est différent. Donc bien loin de moi l'idée d'établir un programme pouvant convenir à tous les patients. « Malheureusement », même en TCC il n'y a pas de mode d'emploi universel à cette pathologie !** La difficulté ici est donc l'absence de certaines informations comme l'intensité de l'anxiété face aux situations anxiogènes, les pensées et/ou les images mentales de Maud, les

conséquences qu'elle imagine si le rituel n'est pas réalisé et le degré de croyance de ces conséquences.

Je vais donc imaginer ce qui pourrait être fait avec Maud avec les seules informations mentionnées. Il semble que l'aspect comportemental soit au premier plan. Nous travaillerions donc en premier lieu sur les rituels de Maud. Si Maud décrit une anxiété permanente, un temps pourrait être consacré à l'apprentissage de la relaxation. Ceci n'est pas le moyen de soulager son anxiété pendant les expositions ou les rituels, car la relaxation n'est jamais utilisée pendant. Sinon elle constitue un évitement émotionnel alors que l'on cherche l'habituation émotionnelle. Il ne faut pas non plus que le patient attribue la réussite d'une exposition à la relaxation mais à lui ! Nous construirions avec Maud une hiérarchie des situations anxiogènes. Cette hiérarchie est très importante pour déterminer quelle sera la première cible des expositions. Si une situation trop anxiogène est choisie, elle conduira à l'incapacité de Maud à faire face à l'émotion, donc elle va « fuir », ce qui constitue un évitement qui va renforcer l'importance du rituel pour elle et confirmer certaines croyances de départ. Au regard de la complexité et la variété des rituels, j'entamerais les expositions par les situations les moins anxiogènes afin de renforcer son sentiment d'efficacité personnelle. Il faut cependant rester en permanence à l'écoute de la patiente car une situation un peu plus anxiogène mais beaucoup plus motivante (dans les objectifs de changements de départ) peut être plus pertinente. Cela s'évalue cliniquement lors des entretiens.

Les TCC sont bien entendu des thérapies brèves mais dans les cas de TOC complexes, il faut parfois davantage de temps qu'une TCC simple. Aller trop vite serait une erreur, car cela pourrait épuiser davantage la patiente et ne permettrait pas une stabilisation des améliorations. Il faut construire des « fondations » solides. Aller trop lentement serait également une erreur car Maud ne verrait pas les bénéfices de la thérapie ! Il faut profiter des expositions pour aider Maud à reprendre confiance en elle, en la félicitant de ses efforts et de ses réussites, lui dire qu'on entend la difficulté que cela représente pour elle, ne jamais banaliser, se saisir de chaque amélioration, même « petite » (au regard du thérapeute, pas du patient). On pourrait bien entendu coupler ce travail avec un abord cognitif mais n'ayant pas le détail des cognitions de Maud, je ne me prononcerai pas sur cette modalité de prise en charge.

Ceci n'est bien entendu qu'une petite partie du travail thérapeutique qui serait mis en place avec Maud... ».

Capucine est psychologue au CLICC. Elle réalise habituellement des bilans psychiatriques de patients atteints de TOC. Elle est donc habituée à diagnostiquer et évaluer ces patients. Capucine relève rapidement que Maud souffre de TOC, c'est son « diagnostic premier ». Au delà de cet étiquetage diagnostique, Capucine met d'emblée l'accent sur l'importance de prendre davantage en compte la multiplicité et l'intensité des souffrances de la patiente. Elle attribue notamment ces autres souffrances à l'existence d'un trouble associé lié à des affects dépressifs, aux conséquences émotionnelles et comportementales de la maladie et à la conscience en l'inadaptation des rituels de Maud. La thérapeute prend en compte le fait que Maud ait « *grandi dans un climat de grande maltraitance familiale et de carence affective* » afin d'avoir une vision globale de la patiente et de sa prise en charge, mais cette information ne constitue pas un élément d'étiologie du trouble. C'est un élément qui reste à côté, qui n'est pas considéré comme constitutif du TOC. Il n'a pas sa place dans la conceptualisation de sa genèse et n'a pas de valeur informative spécifiquement rattachée au TOC de la patiente. Enfin, Capucine expose les principes de la TCC, issus du conditionnement opérant, et précise que « *même en TCC il n'y a pas de mode d'emploi universel à cette pathologie !* ». Selon elle, elles doivent être ajustées « sur-mesure », à chaque individu.

Lorsqu'on s'intéresse à la production d'un traitement innovant en TCC des TOC, on ne peut pas faire l'impasse de la question : *Qu'est ce que le TOC ?* On peut avoir des premiers éléments de réponse en prenant le manuel diagnostique de référence mondiale, le DSM, afin de lire la définition actuelle de ce trouble et de voir dans quelle catégorie il est rangé. Ces éléments soulèvent des questionnements quant à la pertinence de cette classification établie comme *La Référence*.

C'est à l'aune de cette Référence que j'ai regardé les patients entrer dans le bureau de consultation, que je les ai observés et que j'ai écouté leurs expériences. Afin d'essayer de rendre compte de ce que sont les TOC, j'ai également exposé le cas d'une patiente, Maud et j'ai présenté un document qu'elle a rédigé afin de décrire une journée type. J'ai ensuite soumis le cas de Maud à une psychologue experte des TOC et des TCC afin d'avancer dans la compréhension de la production d'un traitement innovant en TCC des TOC.

3. 3. Traitement innovant : QQQCCP ?

J'ai précédemment exposé le processus de construction collective du protocole de recherche visant à évaluer le traitement innovant, j'ai détaillé la procédure d'évaluation, décrit les patients auxquels le traitement s'adresse, mais quid des traitements classiques ? Et en quoi consiste donc *vraiment* le traitement innovant ? Qui l'applique ? Afin d'essayer de « faire correctement et complètement le tour » de cet objet qu'on analyse, je propose de suivre une méthode empirique de questionnement systématique et exhaustif : « *Qui fait Quoi ? Où ? Quand ? Comment ? Combien ? Et Pourquoi ?* » (résumé par le sigle QQQCCP). Cette *checklist* sert, dans ce paragraphe, de fil rouge pour définir les circonstances d'application du traitement innovant. Le « QQQCCP » est particulièrement adapté pour développer ce chapitre, dans la mesure où il figure parmi les techniques de management de *l'innovation*⁶⁰. Cette technique de gestion est habituellement utilisée par les entreprises afin d'optimiser leur capacité à innover, à générer de nouvelles idées, à analyser toutes les données d'un problème et à bien les gérer. Me voilà donc promue au statut de manager de l'Innovation.

3.1. Comment bien remonter un patient ?

Comment peut-on soigner le TOC ? On peut par exemple avoir recours à des techniques non-conventionnelles telles que la médecine complémentaire et alternative (MCA). Dans une méta-analyse, et ses collaborateurs (Sarris, Camfield et al. in press), listent les différentes techniques utilisées pour soigner le TOC : les nutriments, les médicaments à base de plantes, la glycine, les herbes médicinales traditionnelles, le chardon, la bourrache, la méditation de pleine conscience, l'électro acupuncture, le yoga, le millepertuis, les techniques énergétiques, le *Meridian Tapping Therapy*⁶¹. Les auteurs nous disent que ces techniques font l'objet d'études méthodologiquement plus ou moins sérieuses avec un niveau de preuve plus ou moins recevable.

Grâce à la collaboration de deux ingénieurs de mon équipe, Albert et Niki, j'ai pu réaliser une enquête diffusée sur Internet afin d'évaluer les représentations du TOC des patients, des proches, des professionnels de la santé et du grand public. Quatre vingt six patients atteints de

⁶⁰ <http://www.techniques-ingenieur.fr/glossaire/qqqccp>

⁶¹ Méthode qui consiste à penser à ce qui tracasse le sujet en tapotant du bout des doigts des points d'acuponcture.

TOC ont répondu à ce sondage mené de 2010 à 2011. Parmi ces patients, plus d'un tiers (36%) dit avoir essayé de diminuer son TOC « par d'autres moyens que les thérapies connues ». Ces *autres moyens* sont principalement l'homéopathie et/ou la phytothérapie (43%), la relaxation et/ou la pratique sportive (14%), le yoga, la sophrologie, et/ou l'hypnose (11%). Les patients listent également d'autres techniques : le tir d'arme à feu en club, les techniques de respiration, l'acupuncture, la kinésiologie, le magnétisme, l'EMDR, la consultation d'un guérisseur, l'exorcisme. Il est effectivement peu conventionnel de soigner le TOC grâce à des séances de tir d'arme à feu ou par une célébration liturgique constituée de prières de foi de miséricorde et d'amour, d'aspersion d'eau bénite, d'imposition des mains, de présentation d'un crucifix, et de formules impératives s'adressant directement au diable pour lui ordonner de s'en aller.

Mais alors, quelles sont les techniques conventionnelles, *vraiment* reconnues efficaces ? Ce qui est *vraiment* reconnu efficace, pour les scientifiques, c'est la TCC et les traitements médicamenteux. J'ai interrogé François, le Président de l'Aftoc, sur la position de l'association quant aux traitements efficaces pour soigner le TOC. Il rejoint les scientifiques.

Est-ce que l'association a un discours particulier par rapport aux traitements efficaces ?

« Pour nous, le cadre est simple : thérapie cognitive et comportementale ou médicaments, associés ou pas. Après, on n'est pas contre le fait que des gens aillent compléter les choses par d'autres formes quelles qu'elles soient, mais on prévient toujours que ça ne peut qu'être complémentaire. Effectivement, on s'aperçoit quand même que les TCC restent bien efficaces, bien que leur mise en place au quotidien soit difficile, ça on en convient, et que dans les formes résistantes, il y a des gens qui sont en échec avec la TCC. ».

Qu'est-ce qu'on peut conseiller à ces gens-là (qui sont en échec avec la TCC) ?

« Deux points : soit ils sont en échec parce qu'en amont ils ont été mal diagnostiqués, c'est dramatique, mais ça existe encore aujourd'hui pour des raisons de comorbidité neurologiques ou psychiatriques. Ils ont été mal diagnostiqués et mis sur une voie qui n'était pas la bonne. En partant du principe qu'ils ont été bien diagnostiqués, le problème du TOC, la difficulté, c'est que c'est une maladie à la symptomatologie très multicolore, très variée qui répond à

la fois à un système interne puissant et à l'environnement. Si au niveau clinique, on n'arrive pas à comprendre que tout est important, y compris l'environnement, y compris même le territoire, que des notions aussi simples que ça, sont très importantes à prendre en compte. Il faut savoir devancer les non-dits du patient, il ne va pas tout dire de ses stratégies. Il va forcément cacher ses stratégies parce qu'il a peur qu'on puisse travailler cette faille-là. Et bien, il faut être un bon spécialiste, là ça devient rare. ».

De nombreuses études affirment que la pharmacothérapie et les TCC sont efficaces pour soigner le TOC (Gava, Barbui et al. 2007). Un patient a récemment envoyé un mail à Igor. Il s'étonne que ces deux techniques soient toujours les seules prises en charges proposées. Le patient semble adhérer à une conception biologique du trouble, avec un raisonnement « localisationniste » : C'est une zone du cerveau qui ne marche pas.

Date : Tue, 1 May 2012 00:23:52 +0200

À : Igor

Bonjour docteur,

Nous sommes plusieurs patients atteints de tocs à avoir lu sur différents forums que le glutamate serait le principal responsable des tocs ou que maintenant la stimulation profonde avait apporté de très bons résultats car une des zones provoquant les tocs a été trouvée. Cela nous apporte de grands espoirs, mais nous ne voyons en réalité aucun nouveau traitement sortir. En effet, la stimulation n'est jamais proposée et les médicaments proposés sont toujours les mêmes depuis plus de 20 ans. Ils changent juste de nom, alors que dans la plupart des maladies mentales de nouveaux médicaments apparaissent généralement. Je prends le cas de la schizophrénie : au moins un médicament sort chaque année. Nous, c'est toujours les mêmes : Serpolex, Prozac, Zoloft. La question est, **si vous avez trouvé les zones qui ne marchent pas** ou, comme on entend, **ce fameux glutamate qui serait responsable** des tocs, ou alors si la stimulation profonde marche réellement, comment se fait-il qu'aucun traitement médicamenteux ou autre ne soit à ce jour proposé à grande échelle et que **l'on nous propose toujours la même chose : antidépresseur et TCC**, sachant que le maximum de ces deux formules réunies peut seulement apporter une diminution très partielle des symptômes, même pour les cas dits non résistants, parce que, contrairement à ce que l'on a pu entendre dans les médias, les tocs ne se guérissent pas et, de ma propre expérience personnelle, et j'en ai eu des centaines de différents, il faut toujours s'attendre à ce qu'un toc resurgisse. Peut-on avoir l'espoir d'un vrai nouveau traitement innovant et vraiment efficace pour les tocs ou est-ce que ce sont des informations bidons ? Car docteur à l'heure actuelle, on entend beaucoup de choses quant à la guérison possible des tocs dans les médias, les revues ou autre mais en réalité, pour nous, malades, rien ne nous est proposé. Merci pour vos réponses, docteur, ceci n'est pas du tout une critique, c'est simplement une interrogation que tous les malades atteints de tocs se posent à l'heure actuelle : Possibilité de guérison info ou intox?

Une autre patiente adresse une demande de prise en charge à Igor, mon Chef. Elle évoque les traitements en TCC, les traitements médicamenteux et également les protocoles de recherche qui proposent des traitements innovants pour les patients atteints de TOC résistants. Elle s'est documentée et cite ses sources, un rapport de l'Inserm et le site Internet de l'Aftoc qui mettent donc à disposition ces *genre* d'informations.

Date : mercredi 16 mai 2012 00:43

À : Igor

Bonsoir docteur,

Nous avons échangé ensemble et j'aimerais être suivi par vous afin de pouvoir être candidat pour les **essais des nouvelles techniques contre les tocs** que j'ai pu lire dans le dernier **rapport de l'Inserm** sur la **stimulation magnétique transcrânienne profonde ou à l'aide d'un robot**.

Le **site de l'Aftoc** parle de nouveaux essais à Bordeaux sur la stimulation que vous aviez testé il y a 10 ans : Pourquoi revenir à cette méthode alors qu'on n'en a plus entendu parler ?

Voilà je suis atteint de tocs depuis l'âge de 6 ans j'ai fait de la TCC pendant 2 ans avec Madame X, sans médicaments, 3 ans avec le docteur H avec des médicaments seuls, sans TCC.

Petit historique : J'ai des tocs depuis l'âge de 6 ans. Ça a commencé par de nombreuses prières interminables tous les soirs pour qu'il ne m'arrive rien. Par la suite, c'était la peur de sauter sur les voies dans le métro puis peur de faire mal aux gens. Ce qui est bizarre, c'est que suite à la TCC, j'ai pu me débarrasser de ces tocs.

Mais, après, un autre est venu : peur de m'étouffer, obligé de bailler toute la journée afin de bien sentir ma respiration.

J'ai aussi réussi à vaincre ces tocs mais, au plus bas de mes tocs, il restait toujours une envie incroyable de manger.

Je croyais en avoir fini, mais là, de nouveaux tocs très bizarres sont apparus, comme le fait de ne plus supporter certains bruits, vouloir le calme complet. Ça m'a pris comme ça, ou alors dès que j'ai un problème physique, en faire une obsession toute la journée, ce qui accentue le mal.

J'en déduis donc que mon cerveau déconne parce que ces idées apparaissent comme ça, sans raison. Je n'ai jamais compris d'ailleurs, ça dépasse ma raison. En fait, il y a toujours besoin de trouver de nouveaux tocs car ça fait plus de 30 ans de tocs. C'est familial, c'est une certitude. Mon père et ma grand mère aussi ont des tocs. Je ne veux pas faire d'enfants de peur qu'ils ne vivent ce que j'ai vécu car je suis sûr de l'hérédité. C'est un enfer que je ne souhaite à personne.

C'est pour toutes ces raisons que je veux essayer de faire la TCC et prendre des médicaments en même temps, avec vous, pour voir si ça peut marcher et que mon cerveau puisse être libéré ou alors il faudra que j'essaie les nouveaux protocoles tocs résistants et je sais qu'à Paris vous êtes le seul habilité pour ça. Votre nom revient toujours, comme pour cette nouvelle étude à Bordeaux.

Merci à vous.

Des études d'imagerie précisent que la pharmacothérapie et les TCC peuvent normaliser l'activité dans les circuits de la boucle cortico-striatale-thalamo-corticale (Baxter 1992). A-t-

on toujours pensé que le TOC se soigne par une action sur les circuits de la boucle cortico-striatale-thalamo-corticale des patients ? Non, évidemment. La prise en charge du TOC a évolué en même temps que l'évolution de la compréhension et de la conceptualisation du trouble.

« Comment obsessions et compulsions ont-elles fini par revenir à des perturbations des noyaux gris centraux ? La réponse ne saurait être exclusivement épistémologique. Car il ne s'agit pas ici de purs concepts, mais toujours en même temps de représentations collectives, d'images (voire d'imagerie!) et de métaphores en expansion. ».

Pierre-Henri Castel (Castel 2012).

Dans un premier temps, le TOC est conçu comme névrose obsessionnelle et traité grâce à la psychanalyse. Puis, le TOC est devenu TOC à l'issue de trois mouvements dans les années 60 et 70 (Moutaud 2009). D'abord, la découverte d'un traitement chimique spécifique, la clomipramine (Stein 2002) a entraîné la théorisation biologique du trouble et a initié le développement des recherches, puis les théories cognitives et comportementales ont proposé un traitement : la TCC. Ces deux mouvements ont participé à la conceptualisation actuelle du TOC alors institutionnalisé dans la classification internationale. Depuis le tournant des années 90, il est l'un des troubles psychiatriques dont la biologisation est la plus avancée et il continue d'alimenter préférentiellement les expérimentations des innovations thérapeutiques telles que la stimulation magnétique transcrânienne (TMS) ou la *Deep Brain Stimulation* : stimulation cérébrale profonde (DBS) pour les patients souffrant d'un trouble résistant (technique mentionnée dans le mail ci-dessus).

TCC, TMS, DBS... la psychanalyse a-t-elle complètement disparue du panel de soins proposés aux patients atteints de TOC ? Le *National Institute for Health and Clinical Excellence* ((NICE) and Psychiatrists 2006) affirme qu'à l'heure actuelle, il est largement reconnu que, pour le TOC, les approches psychodynamiques n'ont que peu de niveau de preuves pour justifier leur utilisation. En ce qui concerne la thérapie psychodynamique et la psychanalyse, l'une des directives les plus récentes d'experts note qu'il y a un doute quant à savoir si ces techniques ont une place dans les services de santé mentale pour le TOC. Certains auteurs considèrent que les théories psychanalytiques et psychodynamiques ne donnent pas lieu à des traitements entraînant de manière fiable une réduction significative des symptômes du TOC. La psychothérapie psychodynamique a continué à être administrée à des patients souffrant de TOC en raison du manque d'alternatives (Greist and Jefferson 1998).

Avec l'apparition de nouveaux traitements, ces approches traditionnelles nécessitent une révision car ils n'ont rien ajouté à la compréhension ou la résolution de ces troubles. Il faut désormais s'abstenir d'utiliser des interprétations psychodynamiques des expériences passées dans la prise en charge de ces patients (Salzman and Thaler 1981). Les conclusions de ces études témoignent d'une volonté de disqualification des techniques psychanalytiques et des psychanalystes qui peuvent à leur tour dénoncer les TCC comme « vétérinaires ». Les querelles entre TCC et psychanalyse sont d'ordre pratique (qui soigne bien, quoi et comment) et anthropologique. Ces deux techniques véhiculent deux conceptions différentes de l'homme et génèrent des conflits institutionnels, personnels, médiatiques et intellectuels. Une idéologie corporatiste émerge de ces débats.

« Le mépris pour les concurrents a souvent tenu lieu d'argument (les TCC sont du dressage ou de la suggestion naïve, les psychothérapies non analytiques des manipulations mentales, la psychanalyse, une imposture, etc.), mais le partage idéologique traditionnel en psychiatrie entre tenants de pratiques médicales biologiques et tenants d'approches centrées sur la subjectivité par le biais de la haute culture s'est un peu modifié par l'impossibilité de reconduire, de part et d'autre, un certain nombre de clichés. ».

Marcelo Otero (Otero 2005).

À l'instar des associations de parents d'enfants autistes, l'Aftoc semble s'inscrire dans un mouvement de promotion des méthodes cognitives et comportementales. Cette promotion contribue, dans une certaine mesure, « à façonner les politiques publiques, la promotion de certaines modalités de prise en charge, le développement de certaines orientations de recherche et la déqualification d'autres » (Otero 2005). Cette déqualification des autres techniques pourrait même aboutir à leur extinction :

« Cette promotion et la large diffusion de certains discours en neurobiologie ou en génétique psychiatrique apparaissent comme des tentatives de reléguer les approches psychanalytiques à un passé révolu. Ce type de controverse, bien connu des sociologues des sciences, nous confronte à un problème de traduction, de vision et de compréhension du monde. ».

Brigitte Chamak (Chamak 2005).

Par rapport à cette controverse entre TCC et psychanalyse, François, le Président de l'Aftoc, propose sa vision et sa compréhension du monde :

« **La thérapie comportementale c'est une mécanique comme une montre suisse.** La clinique, c'est comme une montre suisse donc il faut quand même des bons spécialistes pour savoir mettre à l'heure et réparer, ce qui est assez rare. Au niveau mondial, c'est très rare. Il y a des pays où il n'y a personne. On reçoit des mails d'Algérie...

Alors c'est une psychothérapie active. Pourquoi c'est rare ? On peut se poser la question. Moi, j'ai une réponse à ça, ce n'est peut-être pas la bonne. Jusqu'alors, la psychologie a été extrêmement reliée à quelque chose d'assez littéraire et passif, où le mouvement, le comportement étaient détachés. Là où la psychanalyse, la psychologie étaient de la pensée cognitive : de la pensée, du conscient, du Moi, du Ça, du tout ce qu'on voudra mais ce n'était pas lié au geste, faire quelque chose. Quand Freud parle de la *névrose des obsessions*, il ne parle pas des compulsions, ça ne l'intéresse pas. Les gens qui vont vers la psychologie ne sont pas dans une approche physique des choses. Ils sont dans une approche intellectuelle, littéraire et finalement assez passive. Donc la thérapie comportementale est une psychothérapie active, qui demande à ce que le thérapeute bouge, se lève de son bureau, aille dans la rue avec le patient, aille chez lui éventuellement. Il lui demande de faire, il lui demande de l'activité, il lui demande de l'action. Ça, c'est quelque chose qui n'est pas dans l'esprit des gens qui se motivent à la psychologie parce qu'en France, le cadre a été formaté. On a dit, « *La psychologie c'est ça. Et puis ça, non, ça c'est autre chose, ça c'est de la neurologie, c'est du mouvement, on n'en parle pas.* ». C'est une question de tempérament. Le psychologue comportementaliste, normalement, doit aimer bouger, descendre les escaliers, être debout à côté de son patient et non pas assis en face à face. C'est vraiment un formatage. À mon avis, les psychologues qui entrent en formation aujourd'hui n'ont pas cette image-là. Ils ont une autre image. La pratique de la thérapie comportementale est rare. Il y a beaucoup de gens qui se forment à la thérapie comportementale en s'arrêtant à l'aspect théorique. Ça les a nourri psychologiquement, ça les a nourri intellectuellement. Dans l'imaginaire un médecin généraliste, un psychiatre, un psychologue reste derrière son bureau. Il se lève deux minutes pour prendre la tension. Dans l'image, voir quelqu'un sortir, c'est quelque chose déjà de particulier. Alors que la psychothérapie, elle peut...

elle doit même, en thérapie comportementale, elle DOIT être en dehors du cabinet. **On** n'a pas peur des choses, **nous**. ».

Mais alors, quelle est ta position par rapport à la psychanalyse ?

« Personnellement, pour moi, la psychanalyse se base sur un principe de relation ritualisée. Effectivement, il y a une volonté de rituel, avec un cadre, un divan. Il y a du rituel dans tout ça ! Et c'est ce qui à mon avis apporte autant que bien d'autres systèmes relationnels. Après, ça dépend de l'implication de la personne, de sa motivation. Si elle est motivée et attirée par ce concept, soit parce qu'elle a beaucoup lu là-dessus, soit parce que son environnement intellectuel le lui permet ou si tout simplement le simple fait de s'exprimer et de parler est pour elle bénéfique, voilà, c'est la psychanalyse, comme d'autres choses, **comme une conversation de bistrot** si un temps soit peu, la personne en face écoute bien. Toutes les conceptions rattachées à ça, pour moi c'est un mouvement. Il y a un type qui a dit « *on se réunit* » et il a formalisé le truc et « *on va se réunir tous les mardis et on va discuter* ». Après, il y en a un qui a dit « *ah ouais, ouais, ouais* ». Et puis il y en a un qui a dit « *non, moi c'est plutôt comme ça* »-« *dehors* ». C'est vraiment un groupe, comme dans des groupes artistiques, ou n'importe quel groupe. **En fait, ça a construit quelque chose pas forcément vrai, pas forcément faux. Ça a construit quelque chose. Ça en a fait une matière, certainement une matière à réflexion mais qui finalement pour moi, est autre chose que de la thérapie.** Ça peut faire du bien comme ça peut détruire, ça dépend des gens, comme n'importe quel autre système un peu théorisé. Après, qu'il y ait des gens qui aillent mieux avec, certainement, c'est possible ; qu'il y ait des gens qui aillent moins bien avec, c'est possible ; qu'il y ait des gens qui n'avancent pas, ça c'est évident et ça, on en voit tout le temps. On ne peut pas demander à quelqu'un qui a fait dix ans de psychanalyse qui a dépensé du temps de l'argent, une certaine énergie, de dire « *ça ne m'a servi à rien* ». D'abord, je ne pense pas qu'il aura la franchise de le dire et finalement, il en retirera toujours quelque chose, ne serait-ce que pour l'aspect ritualisé qui l'a peut-être, à un moment donné, structuré. Parce qu'il devait aller tous les jours à tel endroit et que même ce tout petit rien, semaine après semaine, ça structure. Ça structure une vie, ça structure une projection, le fait de devoir aller quelque part toutes les semaines,

dans un cadre où on ne va pas lui demander de faire on va simplement lui demander de s'exprimer. Alors, ça peut être très dur de s'exprimer. ».

Est-ce que la TCC peut détruire certaines personnes ?

« Quand elle est mal faite, oui, très clairement. Cela dit, si elle est mal faite, c'est vraiment que le thérapeute a été mal formé. ».

Le discours de François fait écho au processus d'opposition des différents professionnels, décrit par Castel (Castel 2010) : les différents professionnels pensent que les autres n'ont pas seulement tort en théorie, mais également qu'ils peuvent être dangereux pour les patients. Les patients sont pris dans ce jeu d'opposition entre les différents professionnels :

« On voit ainsi des gens effondrés consulter parce qu'ils ont été diagnostiqués ceci ou cela, que le médecin leur a expliqué que « c'était génétique », que « le traitement était telle molécule », et qu'il leur appartenait désormais de se débrouiller, pour le reste, en individus responsables et dûment informés. C'est bien cela : l'analyste est devenu expert dans l'art d'accommoder les « restes », ceux de l'individu 'responsable' et dûment informé ».

Pierre-Henri Castel (Castel 2006).

Une patiente décrit précisément ce processus identifié par Chamak (Chamak 2005). Elle témoigne de son expérience, en décrivant sa trajectoire, son parcours de soin, sur un forum de discussion sur Internet⁶² :

« Bon, je viens juste témoigner. J'ai 29 ans, j'ai commencé à souffrir de TOCs assez tôt mais ils ne m'ont vraiment empêché de vivre qu'à l'âge de 18 ans. J'avais tous les genres de TOCs possibles et imaginables, lavages de main (jusqu'à 400 fois dans la journée), répétitions de gestes, dismorphophobie, réécriture des mots, lavages rituels (douches, dents), vérifications intempestives, rumination mentale, superstitions, jusqu'à la tricotilomanie, tout geste était un TOC potentiel. J'ai du être déscolarisé. Néanmoins, je considère que mes TOCs ont été une des meilleures choses qui me soient arrivées dans ma vie ; le point de départ d'un gros

⁶² Témoignage extrait du site Doctissimo, datant du 16 février 2008.

remaniement. Après avoir fait le parcours TOC "classique" : antidépresseurs, psychiatres, hospitalisation de jour, et psychiatres encore, j'avais le sentiment d'être entouré de cons qui ne comprenaient pas vraiment ce que j'avais, qui traitaient le problème superficiellement, qui me bourraient de médicaments (inefficaces pour la plupart contre les TOCs eux-mêmes, mais très actifs, j'ai "testé" plein d'antidépresseurs et d'anti-anxiolytiques alors que j'étais paumé, sans me rendre compte de ce que je prenais, bonjour le sevrage *trash* quand j'ai décidé de tout arrêter) et qui me racontaient n'importe quoi (c'est chromosomique, c'est une maladie du système nerveux central, blablabla). Et surtout, on ne me proposait aucune solution qui, à terme, me permettrait de vivre sans antidépresseurs (important pour moi). Donc je me suis orienté vers la psychanalyse (je résume, ça a été beaucoup plus complexe que ça), contre l'avis de tous (y compris de l'Aftoc, qui m'ont fait part d'un mépris étrange pour la profession psychanalytique, trop cher, résultats désastreux, trop long : diable, oui, c'est long, mais Rome ne s'est pas faite en un jour ! Et oui, c'est cher, mais la liberté, la vraie, n'a pas de prix). Dix ans plus tard, je témoigne. Je n'ai quasiment plus de TOCs, je ne prends plus d'antidépresseurs depuis que j'ai commencé ma psychanalyse, j'ai appris à me connaître, je me comprends, j'ai non seulement résolu le problème des TOCs, mais aussi tout ce qui me bloquait, je suis heureux, j'ai remis ma vie à l'endroit. Je suis TRES perplexe quant aux méthodes expéditives utilisées en TCC, associées à des médocs. Faire taire les signaux d'alerte envoyés par notre psychisme n'est pas sain, même si les TOCs sont effrayants : les TOCs ne sont pas des "monstres" (quelle ânerie !), ils ne sont pas des ennemis, je ne peux pas même les considérer comme une maladie (et pourtant j'en ai souffert), ils sont un phénomène psychique qui a une raison d'être logique, c'est notre inconscient qui exprime quelque chose ; le bâillonner n'est pas forcément la meilleure solution, il faudrait peut-être apprendre à s'écouter, c'est quand même la base du respect et de l'amour-propre. J'ai mis longtemps à trouver le psychanalyste qui me convienne, il a fallu que j'en vois une quinzaine. Il est essentiel de se sentir compris et à l'aise avec la personne qu'on choisit. En plus de la psychanalyse, je me suis mis à pratiquer du sport, en particulier les sports qui permettent d'extérioriser une certaine agressivité (pour moi ça a été la boxe, et le vélo-rando) et de prendre le contrôle sur son souffle. Je vous conseille également toute forme de relaxation (yoga, méditation). J'ai totalement remanié mon régime alimentaire et mon sommeil (ça a été déterminant, surtout pour le sommeil). Enfin,

les arts, la peinture, l'écriture, la musique (guitare), et tous les moyens qui permettent à l'inconscient de s'exprimer (et de s'amuser) sont bénéfiques de mon point de vue. Je voulais juste dire que des gens qui guérissent totalement des TOCs (qui sont un SYMPTÔME, pas une maladie en soi) par le biais de la psychanalyse, et sans antidépresseurs, ça existe. Les TOCs ne sont pas forcément une plaie, ils peuvent aussi être une chance. ».

Selon cette patiente, le TOC n'est pas une maladie mais un symptôme. Que signifie cette distinction ? Par analogie médicale, le TOC correspond, selon cette patiente, à un mal à la gorge, pas à une grippe, ce qui préfigure la distinction épistémologique entre le fait « d'être malade » ou « d'avoir une maladie ». Selon Castel (Castel 2012), la formule des thérapeutes-TCC : « *Ce n'est pas vous, c'est votre TOC !* » est la clé de voûte du premier repositionnement actif du soi face à ses symptômes. Par cette phrase, les TOC sont mis « dehors ». Ce discours est congruent avec la politique actuelle de santé mentale. Les campagnes de déstigmatisation des maladies mentales doivent faire passer des messages davantage humanistes qu'informatifs, axés sur l'idée que les malades *ont* une différence mais ne *sont* pas différents.

Si l'analyste semble ainsi être sollicité pour *accommoder les « restes »*, les déçus, les ratés voir les victimes de la TCC, ce mouvement n'est pas unidirectionnel. Les psychologues spécialistes des TCC accueillent à leur tour *les « restes »*, les déçus, les ratés voir les victimes de la psychanalyse. C'est ainsi qu'un patient contacte mon Chef, Igor :

Date : Wed, 07 Mar 2012 13:03:15 +0100

À : Igor

Monsieur,

Je viens de vous écouter sur France Culture, et de découvrir vos recherches.

Est-ce que vous recevez en consultation ?

J'ai 43 ans. Je souffre de TOC, d'angoisses, d'addictions, etc., que j'affronte depuis près de 20 ans principalement par le biais de la psychanalyse, dont je commence à douter, de guerre lasse, de l'efficacité. Force est de constater que je ne vais pas mieux aujourd'hui, et que je m'épuise dans de vaines résolutions.

L'interview du Président de l'Aftoc, le témoignage d'une patiente issu d'un forum de discussion sur Internet, les mails de demande d'information et de demande de prise en charge adressés à Igor, mon Chef, nous permettent de saisir la complexité de la place des TCC dans le panel de soin proposés aux patients atteints de TOC. Nous pouvons maintenant nous

pencher sur l'aspect opérationnel des traitements en TCC classique et innovante menés dans mon protocole.

3.2. Premier Q

Qui applique les traitements classiques et innovants, dans mon protocole ? Comme je l'ai précisé précédemment lors de la conception du projet :

« Pour éviter tout biais lié à la variabilité de l'efficacité des thérapeutes, je prévois que quatre thérapeutes effectuent les prises en charge. » (p 87).

Il me faut donc recruter quatre thérapeutes experts des TCC, compétents et disponibles pour participer à *mon* protocole de recherche. Où peut-on trouver de tels individus ? Ma Médiatrice culturelle, Ève, a son idée. En élaborant la tâche de vérification à l'origine du traitement innovant, et en prenant en charge des patients atteints de TOC, elle s'est constitué un réseau de professionnels comprenant notamment des psychologues qu'elle juge très compétents : Olive et Violette. Elle a déjà eu l'occasion d'échanger avec eux sur l'intérêt de la tâche de vérification et pense qu'ils ont tout à fait le profil pour participer à *ma* recherche et appliquer le traitement innovant. À l'image du théorème d'Espitallier (Espitallier 2003) selon lequel « *Les amis de mes amis sont mes amis...* », comme Ève fait confiance à Olive et Violette et que je fais confiance à Ève, je fais confiance à Olive et Violette. Il faut donc que je trouve encore deux autres spécimens de cette sorte de psychologues... Je fais part de ma quête à Louis, le Collègue éclairé, il propose alors une collaboration avec des psychologues de son service :

De : Margot

Date : Thu, 25 Sep 2008 17:35:53 -0700

À : Igor/Ève

Objet : Rencontre au sommet de psychologues

Salut Igor,

Concernant les thérapeutes qui pourraient participer au protocole, Ève propose deux collègues déjà sensibilisés à sa tâche de vérification : Olive et RM.

Je suggère qu'on les rencontre assez rapidement pour se mettre d'accord sur l'introduction de la tâche dans la TCC. Aurais-tu des disponibilités?

J'ai également contacté Louis, qui pense une éventuelle collaboration avec les psychologues de son service qui pourraient, me semble-t-il constituer le "groupe contrôle" en TCC classique, à suivre...

Margot.

Dans un premier temps, l'idée est de demander aux deux thérapeutes « déjà sensibilisés à sa tâche de vérification » par Ève, d'effectuer le traitement innovant, tandis que les deux autres thérapeutes travaillant dans le service du Collègue éclairé, Iris et Rose feraient des TCC de « routine ». Cette option est rapidement écartée afin d'éviter « *tout biais lié à la variabilité de l'efficacité des thérapeutes* », je prévois donc que :

« *Chacun doit suivre dix patients : cinq en TCC classique, cinq en TCC expérimentale* » (p 87).

Je contacte les quatre spécimens de thérapeutes ainsi identifiés grâce au réseau pré-structuré par ma Médiatrice et au Collègue éclairé. Je leur expose le but de l'étude et leur mission, s'ils acceptent de la relever. Tous sont partants pour participer à l'aventure.

3.3. Deuxième Q

En octobre 2008, j'invite Olive, Violette, Iris et Rose, que je ne connais pas encore, à une réunion, afin de discuter *ensemble* du « *fait Quoi ?* », de la mise en place *concrète* du traitement innovant. Mon Chef, ma Médiatrice culturelle et le Collègue éclairé sont également présents. Cette étape est absolument essentielle pour l'élaboration du traitement innovant, elle est pourtant orthogonale à l'élaboration du protocole. Le document destiné à l'INSERM prévoit de comparer les deux formes de TCC dites « classique » et « expérimentale » mais n'explique pas le mode d'emploi, le comment fait-on vraiment cette TCC expérimentale ?

Lors de cette réunion, j'expose rapidement le cadre de la recherche (Le partenariat PICRI avec l'Aftoc) puis l'objectif, qui est à ce moment : « *Évaluer l'efficacité clinique en TCC du TOC d'un outil psychopédagogique novateur (Comparaison de deux prises en charge : TCC classique vs expérimentale)* ». Je présente le plan expérimental : 32 sujets divisés en deux groupes (classique et expérimental)/ l'outil psychopédagogique = la tâche de vérification/ le *flow chart* / les échelles d'évaluations/ le déroulement du protocole avec trois évaluations (avant, après, 6 mois après thérapies)/ la population étudiée (critères d'inclusion/exclusion). Il n'est donc pas encore prévu de faire de l'imagerie cérébrale.

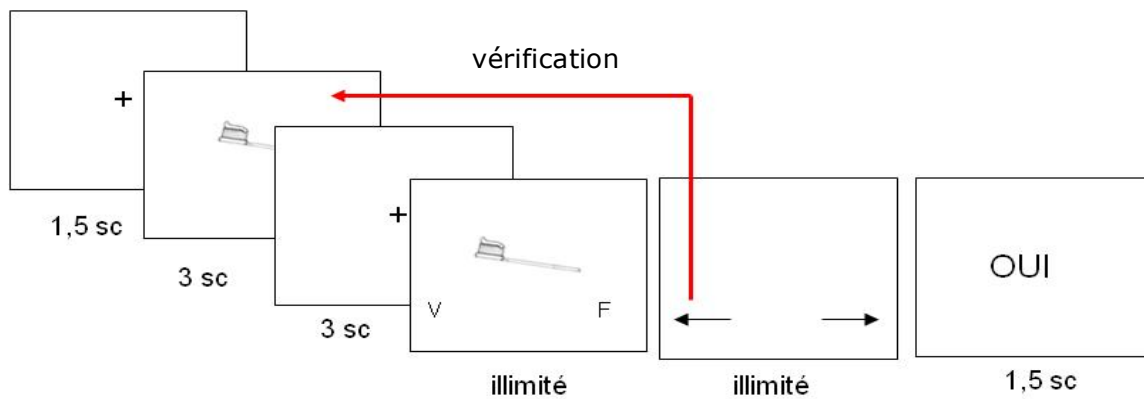
Voilà comment je présente l'outil psychopédagogique, d'abord en le décrivant, puis en exposant ses objectifs :

Description de l'outil psychopédagogique :

« L'outil psychopédagogique » est une tâche de discrimination visio-spatiale avec choix différé offrant au sujet l'opportunité de vérifier le choix réalisé. Le patient voit apparaître à l'écran un premier dessin

en noir et blanc pendant 3 secondes (phase d'encodage). Au terme d'un délai de rétention mnésique de 3 secondes, un nouveau dessin est présenté, identique ou quelque peu différent du précédent (phase de choix). Le sujet est alors amené à comparer ces deux images et à répondre en pressant le bouton gauche s'il les considère comme identiques ou le bouton droit s'il les trouve différentes. Une fois le choix effectué, l'image disparaît pour laisser place à deux symboles indiquant pour l'une la possibilité par pression du bouton gauche de vérifier et revenir à la *phase d'encodage* avant d'avoir accès à une nouvelle *phase de choix* (i.e., *phase de vérification*), pour l'autre la possibilité de confirmer le choix réalisé par pression du bouton droit. La confirmation du choix conduit à l'apparition du *feedback* : « oui » si la réponse est juste ou « non » si elle est fausse (*phase d'évaluation de la réponse*).

L'outil psychopédagogique :



La consigne :

« Nous allons vous présenter deux images séparées d'un délai. Vous devez les comparer et indiquer si elles sont :

- identiques (touche V)
- différentes (touche F)

Une fois votre choix effectué, vous aurez deux possibilités :

-Revenir en arrière (touche ←) revoir la première image, puis la seconde et refaire votre choix.

Le nombre de retours en arrière n'est pas limité.

-Valider définitivement votre réponse (touche →).

Une fois votre réponse validée, un « oui » apparaîtra si votre réponse était correcte, un « non » dans le cas contraire.

L'objectif de ce test est d'obtenir le maximum de bonnes réponses (« oui »).

Objectifs de l'outil psychopédagogique en TCC :

Cet outil psychopédagogique permet de comprendre les différentes étapes de la vérification (choix – doute – comportement de vérification) dans un contexte qui n'est pas perturbé par l'anxiété ressentie quand le patient est en situation réelle de besoin d'accomplir le comportement. Le fait de ne pas avoir une telle anxiété associée, peut permettre une meilleure compréhension du mécanisme sous-tendant la vérification et la répétition du comportement.

Ce test a une dimension psychopédagogique car c'est aussi un support utilisé pour permettre au patient de comprendre que la vérification ne protège pas de l'erreur. En effet, le thérapeute explique que les résultats obtenus sur ce test avec des sujets avec et sans TOC montrent un même nombre de bonnes réponses avec un nombre plus important de vérifications chez les patients (Rotgé, 2008).

Ce test peut également être utilisé comme exercice de confrontation virtuelle au doute et à la vérification avec une prévention de la réponse progressive au fur et à mesure de la répétition du test. Le thérapeute demande au patient d'essayer de réduire le nombre de vérifications et de tolérer le doute. Cet exercice, moins lié à l'anxiété présente en situation réelle de vérification, peut être un intermédiaire de l'exposition réelle, notamment pour les patients les plus réfractaires à l'exposition (ou les plus sensibles à l'anxiété générée par le contexte). Ce test a donc été utilisé par le patient et le thérapeute dans le processus thérapeutique.

Si je campe rapidement le cadre de la recherche, mon message, lors de cette réunion, est surtout de dire à l'équipe des Quatre thérapeutes que je compte sur *eux* pour définir le traitement innovant. Ce sont eux les experts de cette forme de thérapie, la TCC, et ce sont eux qui vont appliquer le traitement innovant. Aussi, il est à mes yeux primordial qu'ils puissent s'emparer de l'outil, le faire leur. Il n'est donc pas question de leur imposer un traitement innovant pré-pensé mais justement de le penser *ensemble*.

Lors de cette réunion, je viens vers eux avec des questions pour qu'on essaye de définir collectivement le traitement. Nous avons deux contraintes : la première est d'utiliser la tâche de vérification développée par Ève qui change de fonction pour devenir l'outil psychopédagogique et qui constitue justement le caractère innovant du traitement. Cependant, l'outil lui-même est modulable. La deuxième contrainte est d'ordre méthodologique : il *faut* que le traitement innovant soit comparable à la TCC classique, aussi doit-il respecter le même cadre (nombre de séances, durée...).

La dernière diapositive de mon Powerpoint est donc un support pour commencer à discuter de *la meilleure manière* d'utiliser l'outil psychopédagogique dans le cadre d'un traitement innovant :

Comment utiliser la tâche en TCC?

- Nombre d'images ?
- Nature des images : neutres / anxiogènes ?
- Informations recueillies :
nombre de bonnes réponses / nombre de vérifications / temps de réponse...
- Nombre de séances avec la tâche ?
- Cahier de bord pour les patients ?

Là, je prends plein de notes dans mon cahier, pour moi, pour eux, les thérapeutes. Mon rôle est de recueillir leurs propositions et d'essayer d'arriver au consensus.

Suite à mes questions, et après discussion, l'équipe des Quatre thérapeutes décide que l'outil psychopédagogique doit comporter huit images, différentes à chaque séance. *Nous* hésitons à intégrer l'exercice lors des séances de thérapies ou à l'utiliser juste après. *Nous* choisissons finalement de l'intégrer dans le temps de la thérapie afin que le format du traitement innovant soit le plus identique possible à celui des TCC classiques.

Alors, les thérapeutes préfèrent-ils utiliser l'outil dès que le patient arrive ? Après 18 minutes de thérapie ? 26 minutes ? *Ils* se mettent d'accord pour manipuler l'outil lors des dix dernières minutes de séance.

Concernant la nature des images, nous discutons un long moment avant de convenir que les patients seront exposés à des images neutres pendant au moins quatre séances. Si, à l'issue de ces séances, les patients ne vérifient plus, ils verront alors des stimuli potentiellement anxiogènes, en lien avec leurs obsessions. S'ils vérifient encore, ils continueront à passer la tâche avec des stimuli neutres. L'un des psychologues, Olive, soulève un problème : « *Et si certains patients vérificateurs ne vérifient pas lors de l'exercice ?* ». Cette question reste sans réponse.

Quant à ma proposition d'avoir un *feed-back*, après chaque exercice, sur le temps, le nombre de vérifications et le nombre de bonnes réponses des patients, les thérapeutes pensent effectivement qu'il leur est indispensable d'avoir ces informations pour pouvoir en discuter avec les patients.

Alors, la tâche doit-elle être utilisée systématiquement ? Oui, disent les thérapeutes, mais pas lors de la première ni de la dernière séance. Ils pensent également qu'il faut mesurer le niveau d'anxiété des patients, de façon systématique, avant et après chaque séance.

Outre les mesures de l'amélioration clinique des patients, que je prévois principalement de faire grâce à la Y-BOCS, l'équipe des Quatre suggère d'évaluer d'une part quelles sont leurs attentes et celles des patients à l'issue de la première séance de thérapie, d'autre part quels sont leurs ressentis mutuels quant à la pénibilité de la thérapie, à l'issue du traitement.

Les thérapeutes me demandent à ce moment de créer et de mettre à leur disposition des cahiers avec des pages typiques pour chaque séance (consultation N°X, date de la visite, utilisation de la tâche : oui/non, (si oui : temps/ nombre de vérifications/ nombre de bonnes réponses), niveau d'anxiété du patient (avant/après la séance), observations cliniques pour chaque patient.

Les thérapeutes ne se prononcent pas uniquement en tant que cliniciens, sur ce qui se passe en séances, la façon de développer l'outil psychopédagogique et d'appliquer le traitement innovant, ils proposent également d'ajouter des critères d'exclusion des patients. Pour Olive il est important de bien sélectionner les patients qui participent au protocole, il pense qu'il ne faut pas qu'ils soient cyclothymiques car c'est, selon lui, un facteur de résistance à la thérapie. Il souhaite qu'une échelle d'évaluation de la cyclothymie soit ajoutée lors de l'inclusion des patients afin d'exclure les patients cyclothymiques du protocole. Les psychologues me questionnent sur le traitement médicamenteux des patients. Dans l'idéal, il faudrait qu'ils n'aient aucun traitement, afin de *bien voir* l'effet de notre traitement. Cependant cette exigence ajoute un niveau supplémentaire de sélection des patients qui rendrait le recrutement extrêmement difficile, car les patients atteints de TOC de vérification, ni déprimés, ni alcooliques, ni psychotiques, *sans aucun traitement médicamenteux* sont très rares. À défaut, nous prévoyons donc plutôt d'exclure les patients ayant un traitement non stabilisé depuis trois mois. Nous décidons également que les patients doivent être exclus du protocole s'ils sont absents à plus de trois séances consécutives ou à plus de cinq séances depuis le début de la thérapie.

La réunion touche à sa fin, je suis contente de rencontrer cette équipe des Quatre thérapeutes que *j'ai* choisie, qui sont très sympathiques, compétents et qui semblent d'emblée s'investir dans le projet. Je leur propose qu'on se réunisse à nouveau afin de répondre ensemble à un certain nombre de questions qui restent en suspens, faute de temps : « *Est-ce qu'on tutoie les patients ? Est-ce qu'on les appelle par leur prénom ? Est-ce qu'on met une blouse ?* ». Il nous

est vite apparu que ce qu'on appelle un traitement classique n'est jamais appliqué de la même manière par deux thérapeutes. Afin d'essayer d'homogénéiser leurs pratiques, nous décidons que le traitement dit classique doit être défini en référence à un manuel unique, « *Le Bouvard* ». Ce manuel s'adresse aux thérapeutes. Il détaille toutes les techniques qu'il est possible d'utiliser pour mener des TCC. Il permet également de construire un projet thérapeutique avec une progression chronologique. En vue de la prochaine réunion, nous avons donc des devoirs : chacun doit lire ce manuel pour pouvoir en discuter ensemble, de façon pratique. De plus, il nous reste encore à aborder des questions d'ordre pratique, le reste du QQQCCP : Où ? Quand ? Comment ? Combien ? Et Pourquoi ?

3.4. QQQCCP

Le 7 avril 2009, lors de la réunion suivante avec les quatre psychologues, le titre et les objectifs de *ma* recherche ont changé : « *Evaluation et comparaison des modifications des activités cérébrales associées à une TCC classique vs TCC expérimentale chez des patients atteints de toc de vérification* ». J'ai rencontré Noé, entretemps, ce qui m'a conduit à introduire de l'imagerie cérébrale dans mon étude. Je présente donc à l'équipe des psychologues le plan expérimental re-*designé*. Il est désormais prévu de recruter 40 sujets, de procéder à une évaluation supplémentaire à mi-thérapie et de faire des IRMf de façon systématique à chaque évaluation. Suite à leurs commentaires il y a également des nouveaux critères d'inclusion et d'exclusion des patients (trouble de l'humeur, absences répétées aux séances de thérapie).

Je leur montre le cahier d'observation qu'ils devront à remplir à chaque séance, qui comporte, suite à leur demande, des échelles d'attente, d'anxiété et de pénibilité.

Après cette brève synthèse, j'interroge l'équipe des Quatre thérapeutes sur leur définition et leur façon d'appliquer une TCC « classique ». Si l'on veut comparer notre traitement innovant à un traitement classique, il faut bien être sûrs que l'on parle de la même chose, qu'on fait la même chose, que le traitement « classique », est bien « classique ».

LE DÉROULEMENT DES THÉRAPIES LA TCC CLASSIQUE

Qu'est-ce qu'une TCC classique?

Comme prévu, nous sortons donc nos manuels de Martine Bouvard : *Les troubles obsessionnels et compulsifs : principes, thérapies, applications* (Bouvard 2006). En effet, nous sommes d'accord, le fait de se référer à un même manuel permet de standardiser les thérapies, d'éliminer (ou plutôt de diminuer) les biais liés à la variabilité inter-thérapeutes dans l'application du traitement. Cette réunion a donc pour principal objectif d'homogénéiser les pratiques des psychologues en reprenant point par point les différentes méthodes de la TCC dite classique. Les psychologues imaginent des petites vignettes cliniques, pour illustrer l'application possible de chaque technique. Nous prenons beaucoup de temps et mettons un grand soin à définir ensemble la mise en place des TCC. Voici ci-dessous les étapes que nous avons répertoriées, qui régulent le déroulement des thérapies :

Application de la Thérapie Cognitive et Comportementale « classique » :

↳ 1^{ère} étape : Explication du modèle cognitif

La première rencontre du thérapeute et de son patient est toujours un moment important. Le thérapeute doit être à l'écoute de l'histoire du patient. Il l'aide à décrire son trouble : « *Depuis quand avez-vous des TOC ? En quoi consistent vos TOC ? Pensez-vous qu'il y ait un élément déclencheur et des facteurs de maintien de votre trouble (notamment la participation de la famille aux rituels) ?* ». Il évalue le vécu de la maladie du patient, ses répercussions dans sa vie quotidienne. Cette analyse fonctionnelle permet de déterminer dans quelles circonstances se déclenche le trouble et quel est, en détail, le scénario catastrophe associé à l'obsession ; en

quoi consiste le rituel très exactement et quelles sont les conséquences du trouble à court terme et à long terme.

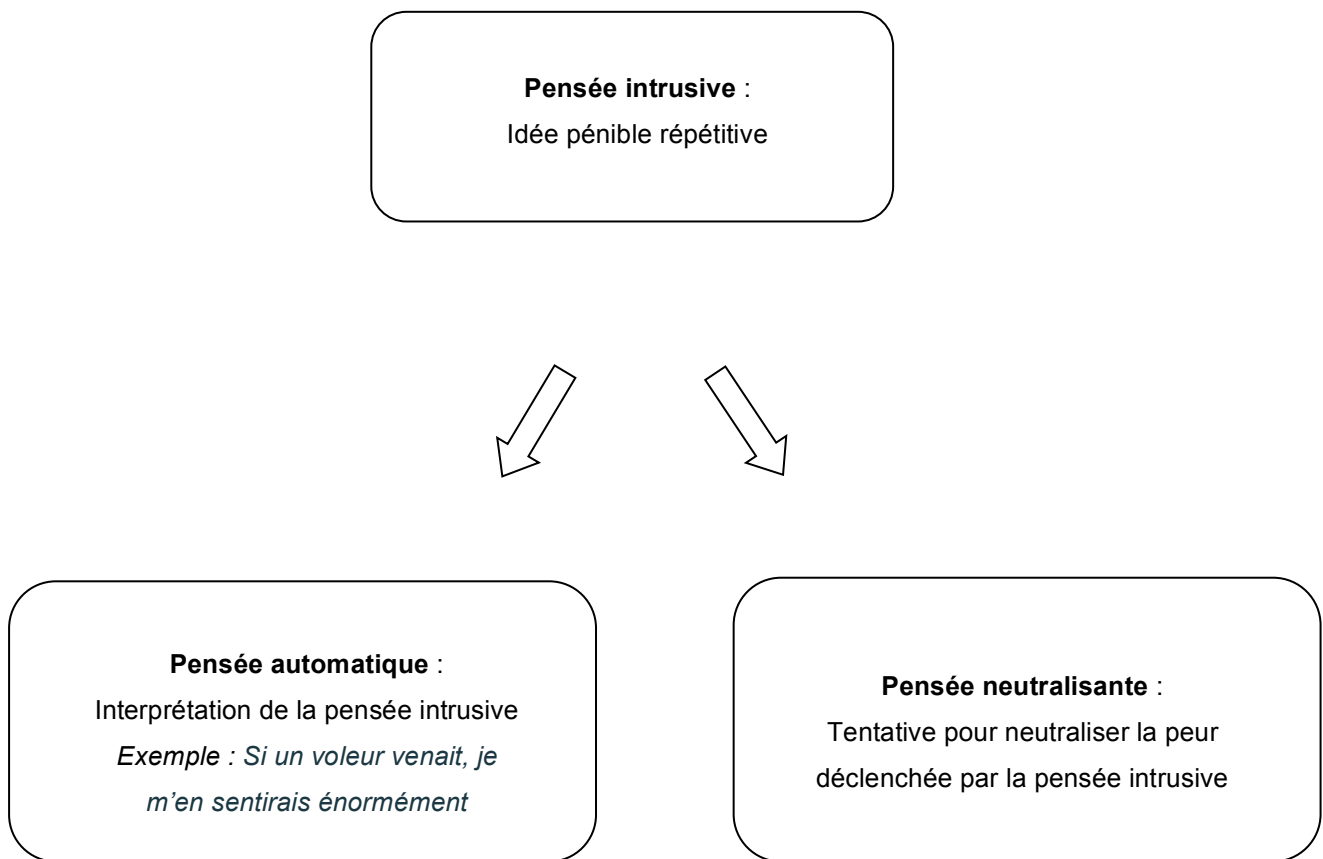
Le thérapeute s'attache ensuite à comprendre quels sont les modèles explicatifs du patient, ses attentes quant à la thérapie et sa motivation en fonction du handicap ressenti, des bénéfices secondaires éventuels et des gains au changement espérés.

Le thérapeute propose son « cadre » : la fréquence et la durée des séances de thérapies et leur contenu. Il expose son propre modèle explicatif du TOC d'un point de vue cognitif et donne des informations générales sur la thérapie (investissement et efforts attendus de la part du patient, explications précises des méthodes d'intervention etc...). L'une des singularités des TCC est de formaliser le cadre par un « contrat » : le patient s'engage alors véritablement dans la thérapie.

Contrairement à certaines idées préconçues selon lesquelles la TCC n'est qu'un ensemble de techniques et de « recettes » qui ne s'intéresse pas à la relation, l'équipe des Quatre thérapeutes qui participe à l'étude a insisté sur l'importance accordée à l'alliance thérapeutique. La TCC est axée vers des objectifs précis et nécessite une collaboration active du patient. Cette thérapie nécessite aussi de l'empathie et de la bienveillance de la part du thérapeute qui accorde de l'intérêt au vécu, aux opinions et à la souffrance du patient. Dans cette logique de traitement, la relation patient-thérapeute s'établit sur un modèle médical. Ce que les thérapeutes experts en TCC nomment *relation thérapeutique* n'en est en fait souvent qu'un élément : *l'alliance thérapeutique*.

↳ 2^{ème} étape : Différenciation des pensées

Le thérapeute aide le patient à repérer ses pensées intrusives, automatiques, et neutralisantes.



↳ 3^{ème} étape : Discussion des pensées automatiques

L'objectif est de remplacer la pensée automatique par une pensée plus rationnelle. A ces fins, le thérapeute va utiliser une méthode qu'on appelle « la discussion socratique » : le thérapeute aide le patient à mettre en question ses croyances « inébranlables » par des interventions interrogatives : « *La pire conséquence est-elle possible ? Sur quoi est fondé votre doute ?* ». Le but de cette discussion socratique est d'aider le patient à comprendre l'aspect irrationnel de ses pensées et scénarios et non de le rassurer, ce qui ferait office alors, de rituel.

La discussion socratique va reposer sur différentes techniques décrites ci-dessous.

✓ Preuves :

Le patient doit chercher les arguments pour répondre à la question « *Qu'est-ce qui prouve cette pensée ? Et qu'est ce qui l'invalide ?* ». Il utilise donc la technique du « pour et contre ».

Exemple : *Peur de ne pas avoir éteint le magnétoscope.*

Arguments « pour » :

- « *Il m'est déjà arrivé d'oublier un parapluie chez quelqu'un, ce qui montre qu'on ne fait pas attention à tout, donc je peux oublier mon magnétoscope et comme c'est électrique, c'est dangereux* ».
- « *Si les télévisions peuvent imploser, c'est que tout ce qui est électrique est dangereux* ».

La peur agit par association d'idée, et non par la chose intrinsèquement.

Arguments « contre » :

- « *Je n'ai jamais entendu dire, c'est vrai, qu'un magnétoscope avait pris feu* ».
- « *Je me dis que s'il ne chauffe pas trop quand il tourne avec une cassette dedans pendant deux heures, il ne devrait pas plus chauffer quand il est simplement en veille* ».
- « *Le frigidaire n'ayant jamais pris feu alors qu'il est en marche toute la journée, je ne vois pas pourquoi le magnétoscope prendrait plus feu* ».

✓ Interprétations :

Il s'agit de lister toutes les interprétations possibles d'une situation et d'évaluer leurs probabilités.

Exemple : *Peur d'avoir marché sur une seringue contaminée par le sida (et s'être piqué avec) et besoin de se retourner pour voir ce que c'est.*

Autres interprétations :

« *Sur un trottoir, j'admets qu'il est plus courant de trouver des mégots, des emballages de chewing gum, des bouts de verre, ces cailloux qui brillent. Et à Paris, même si j'ai lu sur Internet qu'il y avait plus de séropositifs et de toxicomanes qu'ailleurs en France, c'est vrai qu'il est plus probable de trouver ce que je viens de dire qu'une seringue en plein milieu d'un trottoir. C'est ce que j'essaie de me dire* ».

✓ Décentrage :

Dans cette technique du « double standard », le patient doit essayer de répondre à la question suivante « *Comment jugeriez-vous cette situation si elle arrivait à quelqu'un d'autre ?* ». Cette technique s'apparente au « bon sens ».

Exemple : *Peur d'avoir renversé ou tué un cycliste ou un piéton et besoin de faire demi-tour pour vérifier.*

Patient : « *Moi je pense qu'on ne peut pas être complètement attentif en voiture, à cause des panneaux, des feux et de tout ce qui vient dans tous les sens. Et quand on voit le nombre d'accidents par jour, on voit bien que personne ne maîtrise rien totalement.* ». [Le patient utilise le bon sens contre le thérapeute, ce qui est classique dans les rationalisations obsessionnelles].

Psychologue : « *Certes il y a beaucoup d'accidents, on ne peut pas le nier, et personne ne maîtrise rien totalement, et quand bien même vous seriez le meilleur conducteur, vous ne maîtriserez pas non plus un conducteur qui a décidé de griller un feu rouge, mais votre obsession n'est pas la probabilité d'avoir un accident point, mais d'avoir un accident sans s'en rendre compte. Pensez-vous que vos collègues, vos amis, votre entourage familial seraient d'accord ou ont déjà expérimenté de renverser quelqu'un sans s'en rendre compte, avec le choc que cela fait sur la carrosserie, ?* ».

Patient : « *Je n'ai en effet jamais entendu parler de quelqu'un ayant fait un demi-tour de peur d'avoir provoqué un accident. Par contre, j'ai lu sur Internet que tous les gens qui ont des TOC comme moi ont le même argument* ».

✓ Calcul des probabilités :

Le patient va lister toutes les étapes amenant à la pire des conséquences, le thérapeute l'aidant à évaluer la probabilité d'occurrence de chaque étape, et au final la probabilité finale cumulée.

« La théorie des probabilités n'est au fond que le bon sens réduit au calcul : elle fait apprécier avec exactitude, ce que les esprits justes sentent par une sorte d'instinct, sans qu'ils puissent souvent s'en rendre compte ».

Pierre Simon de Laplace⁶³

⁶³ Stanislas Dehaene, Chaire de Psychologie Cognitive Expérimentale, cours de 2012 n°3 : Le cerveau statisticien/ La révolution Bayésienne en sciences cognitives.

Exemple : *Peur d'avoir mis de la javel dans le biberon du bébé sans m'en rendre compte (rituel : sentir le lait avant de le donner à l'enfant).*

Etapes	Probabilité d'occurrence	Probabilité cumulée
<i>Je me dirige vers le placard des produits de ménage, machinalement.</i>	0,50	0,5
<i>Je saisis la bouteille de javel sans faire attention. Je dévisse le bouchon, sans voir le logo.</i>	10/100 = 0,10	0,05
<i>Je verse dans le biberon sans remarquer ni l'odeur forte ni la couleur bleue.</i>	10/100 = 0,10	0,005
<i>Je referme et je range la bouteille sans m'en rendre compte.</i>	10/100 = 0,10	0,0005

Le paradigme statistique visant à « probabiliser » l'analyse bénéfices/risques à tout moment de la vie imprègne la logique thérapeutique. Olive, l'un des Quatre thérapeutes, conçoit le tableau ci-dessus afin d'illustrer la technique dite du « calcul des probabilités » listée dans le manuel de Bouvard. Nous ne sommes pas certains de la validité de ces statistiques, aussi, je demande à Albert, l'Ingénieur, son avis :

« C'est parfaitement juste, on multiplie les probabilités entre elles pour arriver à la probabilité de leur occurrence conjointe... Même si les chiffres me semblent assez élevés ce qui abouti à une probabilité de 0.5 pour 1000, i.e. c'est un événement qui se produit en moyenne une fois tous les 5 ans. Je ne trouverais pas ça super rassurant si j'étais anxieux, de risquer d'empoisonner mon enfant au moins une fois dans ma vie quand il est en bas âge ! ».

La dernière remarque d'Albert vient questionner l'usage, le sens que prennent les statistiques qui sont en partie constitutives des TCC. Par exemple, dans la technique du *Calcul des probabilités*, le thérapeute aide le patient à « rationaliser » la probabilité d'occurrence d'un événement qu'il redoute. Grâce à cette technique, le patient apprend à évaluer cette probabilité de façon plus exacte : l'événement redouté ne risque pas d'arriver si souvent que ça. Ce calcul vise à réguler le processus de surévaluation de

l'occurrence de l'événement redouté mais ne prend pas en compte sa *nature*. Une *personne normale*, « comme Albert », qui ne souffre pas de TOC, n'est donc pas nécessairement convaincue par ce procédé rhétorique dans la mesure où la démonstration n'est pas « super rassurante ».

✓ Technique du camembert :

Le patient est amené à évaluer le pourcentage de sa responsabilité dans la catastrophe qu'il redoute. Le thérapeute va l'encourager à prendre en compte tous les autres facteurs pouvant provoquer la catastrophe et auxquels le patient n'a pas spontanément pensé. La culpabilité et les sentiments moraux n'ont pas leur place dans *ce genre* de traitement. Le fond, le contenu de la préoccupation est rapidement éludé pour s'appliquer à la forme, aux processus cognitifs de l'obsession.

Exemple : « *J'ai aidé la semaine dernière un ami à déménager. J'ai retiré certains appareils électroménagers et j'ai laissé les fils dénudés à l'air. Hier je me suis dit que comme il avait rendu les clefs, que je n'avais pas mis de scotch sur les fils, il ne faudrait pas que l'agence immobilière fasse visiter l'appartement à une famille avec un enfant et que celui ci touche les fils et s'électrocute* ».

Autres facteurs de responsabilité :

- « *L'agence immobilière doit sécuriser les appartements avant de les faire visiter. EDF est sensé couper l'électricité à la fin du bail de mon ami.*
- *L'agent immobilier qui fait visiter peut mettre en garde les gens, il a fait visiter des milliers d'appartements dans sa vie, il sait ce qui est dangereux.*
- *Les parents sont sensés faire attention à leur enfant et ne pas le laisser tripoter des fils dénudés.*
- *Si on a appris à cet enfant à ne pas mettre ses mains dans les prises ou des fils électriques qui traînent derrière une télé ou un ordinateur dans la maison de ses parents, il ne le fera pas non plus ailleurs. »*

J'ai récemment exposé l'exemple ci-dessus à une *personne normale*, ne souffrant pas de TOC. Elle s'est étonnée de la logique peu convaincante de ce raisonnement. De fait, cette *personne normale*, m'explique qu'elle a été confrontée, en substance, à la même situation. Après avoir cassé des murs dans la maison d'un ami, cette *personne normale* rentre chez elle, et là, elle doute : A-t-elle laissé des fils dénudés à l'air ? Même si cette option est *peu probable*, la

personne normale prend immédiatement les mesures nécessaires pour vérifier qu'elle n'a pas laissé de fils dénudés dans la maison de son ami et éviter que quelqu'un ne s'électrocute.

Cette *Technique du camembert*, tout comme celle du *Calcul des probabilités*, laisse donc sceptique un certain nombre de *personnes normales*, sans TOC, pour qui la constatation que le risque d'être responsable de l'électrocution d'un enfant ou d'un ami, *n'est que* minime, n'est pas rassurante et ne suffit pas à balayer le doute. Ces personnes *feront donc le nécessaire* pour éviter le risque en question. Selon Castel, les patients apprennent, par ce genre de technique, à « rationaliser », « objectiver », et pour finir à démoraliser leur expérience subjective, ce qu'il décrit ainsi :

« La voilà, « la fin des coupables ». Elle n'a rien, on le voit, d'une catastrophe éthique bruyante. On la voit poindre sous la loupe en observant comment on rend leur autonomie aux obsédés, la technicité, la compétence et l'empathie des cognithérapeutes enterrant sans s'en rendre compte un idiome de détresse qui avait accompagné jusqu'ici comme son ombre, justement, la civilisation des mœurs et de l'esprit. ».

Pierre-Henri Castel (Castel 2012).

✓ Expérience comportementale :

On demande au patient de réaliser une expérience (avec toutes les précautions possibles) pour constater que le scénario n'est pas applicable.

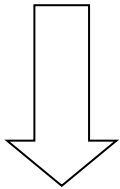
Exemple : **Peur que l'appartement prenne feu si j'ai oublié de vérifier la plaque électrique et qu'un papier (« Mes enfants posent souvent le courrier n'importe où ») est posé dessus.**

Le thérapeute demande à la patiente de mettre la plaque électrique au maximum avec une feuille de papier dessus, et de rester devant, vigilante, avec une bassine d'eau et une pince en bois au cas où il y aurait un problème. Le but est de constater que le papier devient marron mais ne brûle pas.

↳ 4^{ème} étape : Repérage des schémas

Les schémas sont un enchaînement de pensées automatiques catastrophiques qui s'imbriquent les unes dans les autres par généralisation abusive, interprétation pseudo-logique, supposition... Il s'agit de comprendre la logique sous-jacente des pensées automatiques, et à quoi elle mène. Le thérapeute aide le patient à comprendre les conséquences qu'il essaye *in*

fine d'éviter, le patient se contentant souvent de rester sur la première pensée automatique sans vraiment s'interroger sur le vrai noyau dur de ce qu'il redoute. Tant que le scénario final n'est pas correctement identifié et remis en cause, le trouble persiste, et les thérapeutes savent l'importance qu'une obsession ne se déplace pas, ou ne soit pas remplacée par une autre équivalente, ce qui arrive très fréquemment. Le repérage des schémas (et du noyau dur du schéma) repose sur la technique de la flèche descendante :



- *Que se passerait-il si ?*
- *Quelle serait la pire des conséquences ?*
- *Qu'est-ce que cela signifie pour vous ?*
- *Quelle serait votre émotion si la chose se produit ?*

Exemple : *Peur de dire des choses malgré soi et besoin de se remémorer les discussions (vérification mentale) ou de demander aux gens ce qu'ils ont compris.*

Patiente : *« J'ai peur de dire des insultes ou des propos racistes sans m'en rendre compte ».*

Si on se contente de cette pensée automatique sans faire la flèche descendante, on travaillera sur la probabilité d'occurrence de « dire des choses malgré soi » sans avoir vraiment compris quelle est la conséquence vraiment redoutée, avec l'idée que tant que ce scénario n'est pas mis à jour et sa logique analysée, un nouveau rituel se construira par-dessus pour compenser celui qui a été dédramatisé.

Thérapeute : *« Mais que redoutez-vous si cela arrive réellement ? »*

Patiente : *« Les gens le prendraient extrêmement mal et auraient une mauvaise opinion de moi »*

Thérapeute : *« Et qu'est-ce que cela provoque si on a une mauvaise opinion de vous ? ».*

Patiente : *« On ne voudra plus me fréquenter, on va me mettre de côté, comme si j'étais abandonnée de tous »*

Thérapeute : *« Abandonné de tous, cela représente quoi au quotidien ? »*

Patiente : *« Si j'insulte les gens, plus personne ne s'intéressera à moi, notamment les hommes »*

Thérapeute : *« Qu'est ce que cela signifie pour vous si aucun homme ne s'intéresse plus à vous ? »*

Patiente : *« Je crois que depuis mon adolescence, j'ai toujours eu peur de mourir seule et sans enfant. J'ai une peur colossale de la mort et de la solitude, comme si j'étais sans aucun repère et sans aucune capacité à me gérer seule dans la vie. Cela peut peut-être expliquer pourquoi mon ancienne obsession, et qui a été remplacée du jour au lendemain par celle que j'ai actuellement, était celle de mal dormir, d'avoir des cernes, et de ne plaire à aucun homme ».*

↳ 5^{ème} étape : Remise en question des schémas

Le plus souvent, le patient est peu conscient d'une partie des pensées automatiques, d'où l'utilité de la technique de la flèche descendante. Comme la toute dernière pensée est souvent le scénario le plus redouté, il va être important pour le thérapeute de remettre en cause aussi ce « pire des scénarios ». Toutes les techniques listées précédemment vont être utilisées à ces fins, au risque, comme nous le disions précédemment, de travailler sur la première pensée automatique, très superficielle (« *peur de ne pas avoir correctement éteint la plaque électrique et que l'appartement prenne feu* ») plutôt que sur le noyau dur du scénario (« *et l'appartement met le feu à celui des voisins qui ont des enfants. Je ne me le pardonnerais jamais, cela me resterait à vie dans la tête, avec une culpabilité dévorante qui pourrait me pousser au suicide, et laisser mes propres enfants sans leur mère et ne sachent se débrouiller dans la vie* »). Dans cet exemple, il est intéressant de constater que quand la patiente s'est rendue compte avec les « pour et contre » que ses enfants étaient bien plus matures et autonomes qu'elle ne le pensait, que sa peur de tuer les enfants du voisin était devenue le cadet de ses soucis, et d'oublier la plaque aussi. On notera qu'avoir des enfants débrouillards n'invalide pas pour autant la probabilité de mal voir...

Après avoir ainsi établi un consensus sur la manière de mener les Thérapies Cognitives et Comportementales « classiques », je propose à l'équipe des Quatre thérapeutes une synthèse sur l'application du traitement innovant et l'utilisation de l'outil psychopédagogique défini lors de la précédente réunion.

Le traitement innovant:

Je rappelle aux quatre psychologues que suite à nos discussions, l'outil psychopédagogique doit être utilisé durant dix minutes à la fin de chaque séance de thérapie, ce qui correspond à la présentation de huit paires de dessins. Ceci, mis à part les deux premières séances permettant une prise de contact, une évaluation des troubles et le début d'une alliance thérapeutique ainsi que la dernière séance permettant de faire un bilan sur l'évolution clinique du patient et ses projections dans l'avenir nécessitant parfois une réorientation.

J'ai sélectionné deux séries de dessins. Une première constituée d'images « neutres », sans rapport avec les thèmes les plus fréquents des vérifications, et une seconde série de dessins directement en lien avec les symptômes. Les thérapeutes doivent proposer aux patients de visualiser les dessins de la série « neutre » jusqu'à ce qu'ils ne fassent aucune vérification.

Après deux séances consécutives sans vérification, ils peuvent alors faire alors la même tâche mais avec des items en lien avec leurs symptômes.

Je distribue alors aux psychologues un document résumant l'application des thérapies :

Les thérapies :

Les séances durent 45 minutes.

Les patients sont vouvoyés autant que possible.

En cas d'urgence, ils peuvent appeler le CIC

Régulièrement, thérapeutes et patients re-hiérarchisent des TOC.

Lors de la TCC expérimentale, attendre deux séances sans aucune vérification lors de la « série 1 » de la tâche par ordinateur avant de passer à la « série 2 » : stimuli anxiogènes.

Les séances :

La première séance est identique pour les deux sortes de TCC. C'est à partir de la seconde séance que le déroulement change.

1^{ère} séance :

- Cadre-contrat
- Explications sur ce qu'est la maladie
- SECA à faire au domicile (lister et hiérarchiser les TOC : ce que je dois faire, ce que je ne peux plus faire, ce que j'esquive)
- Depuis quand avez-vous des TOC ?
- En quoi consistent vos TOC ?
- Quels sont les renforçateurs de vos TOC ?

Pas de tâche sur ordinateur

2^{ème} séance :

- Hiérarchiser les TOC (si ça n'a pas été fait à la maison)
- Explication du modèle du TOC cognitif pour TCC classique vs neurobiologique/ fonctionnement du cerveau pour TCC psychoéducation + *document à donner*
- Exercices pour la semaine suivante

Pas de tâche sur ordinateur

3^{ème} séance :

- Faire le bilan des exercices prescrits
- Fixer les exercices pour la semaine suivante

Tâche de psychoéducation sans explication

4^{ème} séance :

- Brainstorming : Qu'est-ce que vous avez pensé de l'exercice sur ordinateur ?
- Psychoéducation
- Fixer les exercices pour la semaine suivante

Pas de tâche sur ordinateur

5^{ème} séance à 14^{ème} séance:

- Faire le bilan des exercices prescrits
- Fixer les exercices pour la semaine suivante

Tâche de psychoéducation (après 2 séances sans vérification, série 2)

15^{ème} séance :

Pas de tâche sur ordinateur

Une fois que les traitements classiques et innovants sont ainsi soigneusement définis, nous abordons l'aspect pratique, les disponibilités de chacun, et le nombre de patients vus par semaine, fixé à quatre. À l'issue de cette deuxième réunion, je propose à l'équipe des Quatre thérapeutes qu'on se revoie une dernière fois, juste avant le début des thérapies, pour que je leur fasse visiter les locaux du CLICC et leur bureau. À ce moment, j'organise également un atelier pratique pour qu'ils apprennent à manipuler l'outil psychopédagogique constitutif du traitement innovant. J'apporte donc l'ordinateur et la clef permettant de faire tourner le programme *e-prime*. Suite à ensemble de nos discussions, j'ai créé des dossiers pour chaque séance de thérapie avec des sets de huit dessins. Chacun essaye donc de repérer où sont les dossiers puis de lancer le programme pour s'entraîner à entraîner le patient à faire la tâche de vérification. Je précise bien à l'équipe des Quatre: « *N'hésitez pas à me contacter pour toute question / problème/ absence des patients* ».

J'ai organisé plusieurs réunions-ateliers avec l'équipe des Quatre afin que l'on définisse *ensemble* l'application du traitement innovant. À ce moment, mon idée et le message que j'adresse aux thérapeutes, c'est que ce sont eux les experts. Je ne veux donc pas leur imposer l'utilisation d'un outil fini mais leur proposer de parfaire, ensemble, un outil encore modelable afin qu'il soit pertinent et facile à utiliser en pratique. Ces ateliers permettent à l'équipe des Quatre de se familiariser avec l'outil, et de le faire leur. Parallèlement à ce processus de modelage et à l'élaboration de l'application du traitement innovant, nous définissons avec précision ce que nous entendons par TCC « classique ».

Première année d'immersion chez les big-neuroscientifiques : Quel est le bilan ? À mon arrivée, je ne suis en contact qu'avec cinq personnes dont deux de mon équipe, une de l'hôpital et deux de l'Extérieur ainsi que le groupe des adhérents de l'Aftoc (cf. Figure 3, page

60). Je commence donc, aidée de ces cinq interlocuteurs, à élaborer *mon* protocole de recherche. À chaque fois que je me confronte à un nouveau processus de rédaction, de conceptualisation, d'élaboration, je dois m'adresser à de nouveaux experts : psychiatres, biostatisticiens, psychoexpérimentalistes, ARC, ingénieurs. Chacun m'apporte ses connaissances, ses références, une validation d'une partie spécifique de mon protocole. À moi d'assembler ces différentes parties pour qu'elles forment un tout cohérent.

Après un an d'immersion chez les *big-neuroscientifiques*, mon faisceau d'interlocuteurs se densifie et se complexifie. Je ne suis toujours en relation qu'avec deux personnes de mon équipe (les mêmes), mais j'ai désormais dix neuf interlocuteurs, dont dix au sein de l'hôpital (rattachés à cinq équipes) et sept à l'Extérieur (rattachés à quatre structures). Quatre d'entre eux sont exclusivement virtuels (par mail). Je suis toujours en relation avec les adhérents de l'Aftoc et je reçois aussi des patients en psychiatrie. Je les observe, je les questionne, et je fais des allers retours entre mon DSM et ma pratique clinique.

L'élaboration du protocole est donc en grande partie externalisée. Je ne suis pas toute puissante, je ne détiens pas la connaissance universelle. Je suis juste le garant d'une unité dans les différents processus auxquels je participe, le plus souvent, mais qui peuvent avoir lieu dans mon équipe, dans d'autres équipes de l'hôpital ou à l'Extérieur, grâce à de nombreux acteurs-collaborateurs. La figure ci-dessous illustre la densification de mon réseau à ce stade de ma socialisation dans le milieu des *big-neuroscientifiques*.

III. Ce que je fais, vraiment

1. 1. Le déroulement opérationnel

Le déroulement opérationnel de l'application et de l'évaluation du traitement innovant implique une logistique considérable de management et de planification des ressources et du planning, qui s'apparente à un véritable processus industriel. Il est détaillé dans le chapitre qui suit.

1.1. Les derniers préparatifs

1.1.1. À vos marques, prêts, feu, partez !

Le 8 octobre 2009, c'est la réunion d'ouverture de centre. Je rencontre pour la première fois mes interlocuteurs de l'INSERM, Melvin mon Correspondant et Mélanie, avec qui je suis en contact par mail depuis de longs mois. C'est bizarre de les voir *pour de vrai*, en chair et en os. J'imagine que c'est un peu comme lorsqu'on se rend à un premier rendez-vous après avoir longtemps « *chatté* » avec une personne sur un site de rencontre sur Internet. J'attends très impatiemment cette réunion. Cette réunion, c'est mon feu vert : ça veut dire que je suis autorisée à commencer ma recherche. Et heureusement que je suis autorisée à commencer ma recherche *maintenant*, car cette recherche nécessite une énorme organisation impliquant trois infrastructures : un Centre d'investigation, une clinique d'investigation et un centre d'imagerie. Dès le mois de juillet, j'ai réservé cent soixante créneaux IRM de deux heures chacun (soit trois cent vingt heures d'examen IRM) à des dates non-modulables (correspondant aux quatre évaluations T1 : avant thérapie, T2 : un mois plus tard, T3 : trois mois plus tard, T4 : neuf mois plus tard), et j'ai prévu que tout commence dans cinq jours. Non, on ne réserve pas des créneaux IRM d'une semaine sur l'autre. Il faut anticiper. Au mois de juillet, quand j'apprends que l'INSERM valide mon projet, je planifie tout, absolument tout. Oui, mais, cet été là, il y a la grippe aviaire. Et alors ? Et alors c'est la priorité numéro un de l'INSERM, et ça ralentit l'avancée de tous les autres projets. Avant la grippe aviaire, nous fixons une date de MEP (c'est la réunion de Mise En Place du projet) :

De : Margot

À : Melvin

Envoyé le : 22 juillet 2009 15h40

Objet : Des nouvelles

Bonjour,
J'espère que vous avez pu envoyer le dossier au CPP sans problème.
Je souhaiterais également savoir si c'est vous qui organisez la réunion d'ouverture de centre, auquel cas, il serait peut-être préférable de trouver d'ores et déjà une date, si possible à la toute fin septembre car les patients devraient commencer leurs thérapies début octobre...
Bien cordialement,
Margot

De : Melvin
À : Margot
Envoyé le : lundi 27 juillet 2009 13h48
Objet : RE : réunion d'ouverture de centre

Bonjour,
Pour nous c'est OK
Mise en place le 1er octobre 2009.
Je vous laisse le soin de fixer le créneau horaire.
Pour la durée, je pense que cela ne devrait pas dépasser 1h30. Je vais demander confirmation à Mélanie qui est l'ARC en charge de cette étude.
Cordialement
Melvin

Je rentre de vacances, à l'affût de la réponse du CPP :

De : Margot
À : Melvin
Envoyé le : 10 septembre 2009 12h54
Objet : CPP...

Bonjour Melvin,
J'espère que vous avez passé de bonnes vacances.
Il me semble que le CPP s'est réuni hier, aussi, n'hésitez pas à me contacter au plus vite s'il y a des modifications à effectuer.
Bien cordialement,
Margot

De : Melvin
À : Margot
Envoyé le : 10 septembre 2009 14h36
Objet : Re : CPP

Bonjour,
Nous avons l'avis favorable sous réserve de petites modifications dans le consentement (c'est extrêmement rare de ne pas avoir de modification du CPP!!)
Nous ne recevrons le courrier détaillant cette demande que mardi ou mercredi prochain!.....
Mais d'après ce que m'a dit la secrétaire c'est tout à fait mineur.
Si les modifications sont réellement mineures je n'aurais pas forcément besoin de votre aide et pourrais directement faire valider les modifications à Igor. Sauf l'histoire des frais supplémentaires.

De toute façon je vous mettrai en copie de tous les emails.
Bien cordialement
Melvin

10 septembre, 14h36 : j'apprends donc qu'il y a encore des modifications à apporter au consentement pour que le projet soit validé par le CPP. Je ne suis pas sereine.

De : Melvin
À : Margot
Envoyé le : 18 septembre
Objet : Questions du CPP

Margot,
Voici les demandes du CPP. Finalement ce n'est pas grand chose.
Je ne serai pas disponible lundi matin ni mardi toute la journée.
J'essaierai de vous joindre lundi après-midi pour décider de notre réponse afin d'agir vite pour pouvoir conserver une date de MEP pour le 1er octobre.
Bien cordialement
Melvin

18 septembre : le CPP a des demandes, et même si mon Correspondant, Melvin dit que « *ce n'est pas grand chose* », cela remet en cause la date de Mise En Place du projet. Là je commence à m'inquiéter, et si je ne suis pas autorisée à commencer ma recherche à temps ? Effectivement, la MEP doit être reportée :

De : Melvin
À : Margot
Envoyé le : Mercredi, 23 Septembre 2009, 15h39mn 31s
Objet : Re: Re : réponse CPP

Avez-vous pu valider le courrier??
Repousser la MEP??
Pour information le courrier ne partira que demain (à - d'être prêt et signé avant 16H)
Melvin

De : Margot
À : Melvin
Envoyé le : Mercredi, 23 Septembre 2009 18h00
Objet : réponse CPP

je suis tout à fait confuse de ne pas avoir pu vous répondre plus tôt, j'attendais (désespérément) l'accord de Igor.
Je vous envoie donc ci-joint la lettre avec ses modifications (en jaune).
En espérant que notre requête puisse être traitée au plus vite,
à demain,
Margot

De : Margot
À : Melvin/Igor/ Margaret/Mélanie
Envoyé le : Mercredi, 24 Septembre 2009 10h39
Objet : réunion d'ouverture de centre

Bonjour,
Je vous propose de nouvelles dates afin de reporter la réunion d'ouverture de centre initialement prévue le jeudi 1er octobre je propose qu'on se rencontre le vendredi 9 octobre à 14 heures au CIC pour l'ouverture de centre.
Bien cordialement,
Margot

La semaine précédent la MEP, je ne sais toujours pas si je vais avoir *à temps* l'accord du CPP et l'autorisation d'effectuer ma recherche. Qu'est-ce que je peux faire pour que ça aille plus vite ? Rien, il faut que j'attende. Je suis anxieuse, très anxieuse, maintenant.

De : Melvin
À : Margot
Envoyé le : 30 septembre 11h47
Objet : Re: réunion d'ouverture de centre

Margot,
avant d'envoyer votre mail pour prévoir une MEP jeudi prochain, pouvez-vous me joindre. En effet il a été décidé, étant donné les circonstances actuelles et exceptionnelles, d'attendre l'avis CPP avant de fixer une date pour la MEP.
En espérant tout de même lancer votre essai rapidement
Bien cordialement
Melvin

De : Melvin
À : Margot
Envoyé le : 1 octobre 2009 11h17
Objet : [Fwd: avis CPP C09-02 ML]

Anne, Melvin,
Le CPP me confirme que la réponse pour le projet IGOR C09-02 devrait nous parvenir sur le fax au plus tard mardi 6 octobre
PA,

Merci de rappeler Madame M le 06/10/2009 à 14h/14h30 pour lui rappeler de nous faxer cet avis si nous ne l'avons pas déjà reçu.
BB

Là, je suis très-très anxieuse. Chaque jour compte.

De : Melvin
À : Margot/ Mélanie

Envoyé le : 2 octobre 2009 9h40

Objet : C09-02 : CRF

Bonjour,

finalement le CPP m'a contacté hier soir : pour étudier notre demande, le dossier doit passer en session soit mercredi soir prochain!!!

Afin d'éviter cela et de pouvoir réaliser la MEP jeudi prochain, acceptez-vous de renoncer à votre requête ce qui permettra d'éviter la session et d'avoir l'avis lundi?

Par ailleurs, pour la MEP pourrez-vous préparer le rationnel de l'étude afin de le présenter à l'équipe. Merci ensuite de nous envoyer les "slides" que nous incorporerons à notre présentation.

Merci d'avance

Melvin

Le jour J, la réunion de MEP a bien lieu. Je n'ai que très peu de notes, dans mon cahier, sur cette réunion d'ouverture de centre. En fait, c'est avant que tout se passe, comme en atteste les très nombreux échanges de mails ci-dessus. Alors, ce que je retiens de la réunion, c'est qu'il faut que :

- je mette dans le dossier source de chaque patient un cahier d'observations médicales avec la mention « *Inclusion dans le protocole TOC TOC ce jour : XX/XX/XXXX. Information donnée. Consentement signé.* » ;
- je remplisse tous les documents avec un stylo à bille noir ;
- je maîtrise les acronymes suivants : DM (Donnée Manquante), NF (Non Fait), NA (Non Applicable), NC (Non Connue) ;
- j'envoie un fax d'inclusion à Melvin, à chaque nouvelle inclusion de patient ;
- j'inscrive les patients à la liste des volontaires pour participer à des recherches biomédicales ;
- j'envoie un document à l'INSERM pour détailler, *exactement*, la procédure de randomisation des patients.
- je déclare l'essai sur le site officiel « *ClinicalTrials.gov* » qui répertorie tous les protocoles de recherche biomédicale dans le monde, et qui est accessible à tous.

Fin de la réunion, j'ai le droit de commencer ma recherche !

J'ai donc cinq jours pour réaliser un atelier papeterie/secrétariat afin de préparer les dossiers sources de mes patients. Pendant cinq jours, j'imprime et je photocopie quarante feuilles de *screening*, quarante questionnaires de sécurité du CENIR, quatre-vingt fax d'inclusion. J'imprime, je photocopie, je fais des trous et je relie quarante cahiers d'observation et cent soixante cahiers d'auto-questionnaires. Je mets dans le dossier de chaque patient une feuille de *screening*, un questionnaire de sécurité, deux fax d'inclusion, un cahier d'observation, un

cahier d'auto-questionnaire pour la première visite, un cahier d'auto-questionnaire pour la deuxième visite, un cahier d'auto-questionnaire pour la troisième visite, un cahier d'auto-questionnaire pour la quatrième visite. J'ajoute une pochette bleue pour les observations médicales. Je range le tout dans les dossiers sources. Dossiers sources que j'archive dans des boîtes au Centre. Ça y est, je suis prête à accueillir mes patients !

1.1.2. Recherche h/f Y-BOCS > 20

Comme j'ai prévu qu'il fallait quarante patients atteints de TOC de vérification, ni déprimés, ni alcooliques, ni psychotiques, pour voir *quelque chose* dans mon étude, il faut donc maintenant que je les trouve, ces quarante patients. Et ce n'est pas facile. Je commence par rédiger une annonce :

Vous avez des TOCs de vérification ?

Vous pouvez nous aider à mieux comprendre comment les soigner

Nous cherchons des personnes ayant des TOC de vérification pour participer à une étude qui vise à évaluer l'efficacité des Thérapies Cognitives et Comportementales. Nous vous proposerons donc de suivre une thérapie avec un psychologue à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière durant 3 mois, gratuitement. Votre participation à ce protocole de recherche impliquera également de participer régulièrement à des entretiens d'évaluation et des tests à réaliser en IRM.

Si vous êtes intéressé, vous pouvez contacter la psychologue responsable :

Margot Morgiève
Tel : 01 42 16 22 36
margotmorgieue@yahoo.fr
Centre d'Investigation Clinique
Hôpital de la Salpêtrière
Bâtiment Paul Castaigne
47-83, boulevard de l'Hôpital
75013 Paris

Je diffuse cette annonce à un large réseau de professionnels et également à mes relations personnelles. Mais, je compte surtout sur une diffusion via le site Internet de l'Aftoc pour trouver ces patients. Dès le mois de juin, bien avant d'avoir les autorisations de commencer ma recherche, je commence à m'inquiéter : « *Et si je ne trouvais pas mes 40 patients ?* ». Je sollicite donc François, le Président de l'Aftoc afin de commencer à prospecter :

From: Margot
To: François

Sent: Friday, June 26, 2009 12:39 PM

Subject: annonce

Bonjour François,

Penses-tu que l'annonce pour recruter des patients pour ma recherche puisse être diffusée rapidement?

J'essaye de constituer une liste de patients dès maintenant pour assurer le bon déroulement des thérapies par la suite...

Amitiés,

Margot

From: François

To: Margot

Sent: 29 juin

Subject: annonce

Bonjour Margot,

Sur le site internet oui...

Et nous allons faire une transmission via mails...

À bientôt,

Amitiés,

François

Un mois plus tard, malgré la grande réactivité de François, le Président de l'Aftoc, l'annonce n'est toujours pas en ligne, mon anxiété grandit. J'échange plusieurs mails avec lui afin d'essayer d'accélérer la diffusion de l'annonce. En toile de fond de ces échanges, on peut voir apparaître une autre chronologie, celle qui sous-tend tout le lourd processus de validation et d'autorisation officielle de la mise en place du projet par les institutions telles que l'INSERM et l'AFSSAPS :

From: Margot

To: François

Sent: Wednesday, July 15, 2009 2:17 PM

Subject: annonce

François,

Je suis allée voir sur le site de l'Aftoc, et j'ai vu l'annonce pour la recherche d'Ève qui vient de terminer son recrutement, mais je n'ai pas vu l'annonce pour notre recherche qui commence à la rentrée... penses-tu qu'il soit possible de remplacer celle d'Ève par la nouvelle?

L'Inserm a validé le projet et j'attends désormais septembre que le prochain CPP se réunisse...

A très bientôt,

Amitiés,

Margot

From: François

To: Margot
Sent: Wednesday, July 15, 2009
Subject: annonce

Bonjour Margot,
Oui, je transfère ton annonce à A. qui s'occupe du site et lui demande de faire le remplacement...
Des vacances ?...
À très bientôt,
Amitiés,
François

From: Margot
To: François
Sent: Thursday, July 30, 2009 10:04 AM
Subject: des nouvelles

Bonjour François,
Je te recontacte car je suis étonnée de n'avoir eu aucun appel de patients depuis que l'annonce est parue sur le site de l'Aftoc, même si certains adhérents sont probablement en vacances (ce que je leur souhaite!).
Je me demandais donc s'il était possible de mettre à jour l'annonce dans la rubrique Île-de-France, et tu m'avais également dit qu'il était possible que vous contactiez directement certains patients par mail...
Enfin, le protocole vient d'être validé par l'AFSSAPS :-)) et sera soumis début septembre au CPP.
Amicalement,
Margot

From: François
To: Margot
Sent: Thursday, July 30, 2009
Subject: des nouvelles

Bonjour Margot,
Oui, la période est peut-être moins propice ! Et il faut également relancer...En parler directement...
Très bien pour l'AFSSAPS. CPP à la rentrée ok...
J'ai demandé à la responsable Ile de France de mettre le texte sur sa page (le site).
D'envoyer aux mails adhérents de la région.
Le bulletin en parlera, mais l'envoi ne se fera pas avant fin septembre début octobre.
À bientôt,
Amicalement,
François

Enfin, un peu plus de deux mois plus tard, l'annonce paraît, suite à l'intervention d'un membre de l'Aftoc qui gère le site Internet de l'association :

From: Harry

To: François/Margot
Sent: Jeudi 27 août 2009
Subject: annonce

Bonjour,
François, suite à ta demande, je viens de mettre en ligne l'annonce recherchant des "vérificateurs" pour travail de recherche à la Salpêtrière
voir lien ci-dessous correspondant au site de l'Aftoc, page "Ile-de-France" :
http://aftoc.perso.neuf.fr/index.php?option=com_content&task=view&id=132&Itemid=103
ne pas hésiter à me solliciter pour des corrections éventuelles
bien cordialement
MC, Aftoc Ile-de-France

Le 13 octobre 2009, j'inclus le tout premier patient dans ma recherche TOC-TOC, c'est historique ! Puis, j'inclus très vite sept autres patients la semaine suivante. Je réussis ainsi à tenir l'objectif que je m'étais fixé. J'informe François de ces premières inclusions qui correspondent à une nouvelle étape de la recherche. Après plus d'un an d'élaboration du protocole, d'allers-retours avec les différentes instances institutionnelles, d'attente, on peut passer à l'action ! Le projet n'est plus en projet, il est concret. Je n'ai pas le temps de souffler, il faut que je cherche activement les trente-deux autres patients prévus dans le protocole. Je prévois effectivement d'inclure mes patients par groupes de huit, à cinq temps différents : Octobre et Novembre 2009, Mars, Avril et Octobre 2010. Tout est planifié, rien n'est laissé au hasard. Ce déroulement prend en compte de nombreuses contraintes organisationnelles, humaines et structurelles. Je me suis assurée au préalable des disponibilités des thérapeutes, des disponibilités des locaux pour effectuer les thérapies (au CLICC), des disponibilités des locaux pour effectuer les évaluations cliniques (au CIC), des disponibilités de l'IRM (au CENIR).

From: Margot
To: François
Sent: Thursday, October 15, 2009 11:46 AM
Subject: recherche

Bonjour François,
Un petit mail pour te tenir informé de l'avancée de la recherche.
J'ai inclus 6 patients cette semaine qui ont passé leurs IRM : tout s'est bien passé. Deux autres patients sont prévus pour la semaine qui arrive. Les thérapies vont donc pouvoir commencer dès la semaine prochaine!!
Je recrute activement d'autres patients pour les prochaines thérapies qui ont lieu à la fin du mois de novembre. Trois patients de l'Aftoc m'ont contactée, j'en ai déjà reçu deux qui correspondent parfaitement aux critères de la recherche.
Voilà, j'espère que de ton côté tout va bien.
Amicalement,

Margot.

Le 16 octobre 2010, presque un an jour pour jour après l'inclusion de *mon* premier patient, le dernier patient est inclus. C'est le P35. Je dois faire le deuil des cinq patients qui auraient normalement dû être inclus dans l'étude pour respecter la prédiction des 40. Je suis désolée de ne pas avoir réussi à les trouver mais j'ai l'impression d'avoir vraiment fait toutes les recherches possibles. Durant une année, j'ai remué ciel et terre pour trouver ces patients. J'ai envoyé de nombreux mails, je suis allée à des groupes de parole de patients, j'ai reçu de nombreux patients en consultation...

De : Margot

À : François

Envoyé : vendredi 12 mars 2010 10:48

Objet : divers

Bonjour François,

(...)

Si tu rencontres un patient vérificateur, donne lui mes coordonnées au plus vite!! J'ai beaucoup de difficultés à recruter...

Bises,

Margot

À cette époque, mon jeune collègue, Peter, arrive dans l'équipe, il me demande régulièrement :

Peter : « *Je peux t'aider ?* »

Moi : « *Tu connais un patient vérificateur, ni alcoolique, ni déprimé, ni psychotique ?* »

Peter : « *Non.* »

Moi : « *Alors, non !* ».

Peter m'explique que chez lui il lui arrive régulièrement d'avoir des « compulsions de lavages ». Je lui demande alors régulièrement s'il ne veut pas plutôt vérifier ses portes, ses robinets, ses interrupteurs ou n'importe quelle fenêtre pour que je puisse l'inclure dans mon protocole. Nous rigolons, nous envisageons de faire paraître une petite annonce : « *cherche désespérément patients vérificateurs...* ». Si j'essaye de tourner en dérision ma recherche de patients, je suis en fait assez anxieuse car je doute de façon exponentielle d'arriver à relever cette mission.

Où a-t-on donc le plus de chances de trouver des patients atteints de TOC de vérification avec le profil « protocole de recherche » ? Les patients qui ont participé à ma recherche ont principalement été recrutés (37%) par le biais de l'Aftoc : par voie d'annonce dans le bulletin

trimestriel et sur le site Internet de l'association, par téléphone, et lors de groupes de parole et d'entraide auxquels j'ai régulièrement participé dans le cadre du partenariat PICRI. J'ai également proposé cette recherche à des patients (31%) suivis en consultation, dans le service de psychiatrie adulte, et à la CLinique d'Investigation des Cognitions et Comportements (CLICC) de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière. 23% des patients recrutés avaient déjà participé à d'autres études menées par notre équipe et 8% m'ont été adressés par des collègues thérapeutes exerçant en libéral.

1.2. Départ du Labo : topologie et rencontres

Dans mon « Labo », il n'y a ni éprouvettes, ni microscope, ni scalpel. Dans mon « Labo », il y a des bureaux, des étudiants, des ordinateurs, une cafetière, des posters enroulés et des piles d'articles. Après une première année très sédentaire, dans le huis clos de mon labo, je deviens nomade. Je voyage entre quatre structures : mon bureau, le Centre d'évaluation (CIC), la salle des machines à produire des images du cerveau (CENIR), la clinique-éprouvette (CLICC). Mon Labo n'est plus confiné à un unique bureau, c'est désormais une constellation de lieux. Pour circuler dans ces différents lieux, j'ai ma blouse blanche, c'est mon passe-partout. Avec ma blouse blanche, je suis identifiée comme membre d'une communauté. On voit rapidement que je suis « de la maison », je peux donc évoluer facilement au sein de chaque structure et établir un contact avec les différents interlocuteurs que je rencontre : secrétaires, infirmiers, aides soignants, cadres de service... La blouse blanche a un impact immédiat sur les relations qui se divisent alors de façon binaire : soit symétriques, avec ceux qui portent également une blouse blanche, les pairs, soit asymétriques, avec ceux qui ne portent pas de blouse blanche, les patients. Si on regarde de plus près, j'ai un badge accroché à ma blouse. Le badge dit que je suis psychologue ! *Les gens de l'extérieur* voient aussi que je suis « de la maison ». Quand je traverse l'hôpital, pour aller dans l'une de constellations de mon Labo, on me demande : *Où est la basilique ? La stomatologie ? Le bâtiment Babinski ? Le docteur Machin ? Et les urgences ?* Au début, je ne sais pas répondre à ces demandes. Plus je m'intègre, plus je connais la topographie de l'hôpital, plus je peux renseigner *les gens de l'extérieur*. Le bâtiment la Force ? Oui, c'est par là. Oui, c'est là qu'en septembre 1792 il y a eu les sanglants massacres des aliénées indigentes. Quand notre bureau-Labo déménage à la maison du Cerveau et de la Moelle (ICM), la blouse ne suffit plus, pour circuler, il faut aussi un badge. Pour prendre l'ascenseur, badge, boire un café, badge, voir un collègue, badge. Me voilà donc toute équipée pour faire des voyages inter- et intra-structures de ma constellation. Je propose dans ce chapitre de décrire les trois antennes de mon bureau : le Centre, la salle

des machines à produire des images du cerveau, la clinique-éprouvette, et d'expliquer qui je suis et ce que je fais dans chacune de ces antennes.

1.2.1. 1 centre + 1 psychologue + 35 patients = 140 évaluations

Les Centres d'Investigations Cliniques (CIC) sont des structures de recherche clinique mises à la disposition des investigateurs pour y réaliser leurs projets de recherche comme tester de nouveaux traitements. Le CIC de la Pitié-Salpêtrière existe depuis 1995. Il résulte d'une volonté commune de coopération entre les Hôpitaux parisiens (APHP) et l'INSERM. Voici la description de ce Centre par le professeur Yves Agid :

C'est un véritable laboratoire au service des malades. La recherche est polydisciplinaire, avec une référence particulière pour les maladies du système nerveux. A la différence des laboratoires habituels, les recherches sont effectuées chez l'homme sain et malade avec un double but : comprendre les mécanismes des maladies (physiopathologie), ceci en coopération directe avec les laboratoires de recherche du site hospitalier (INSERM, CNRS, Université PARIS VI) ; prouver et évaluer l'efficacité de nouveaux médicaments au stade précoce de leur développement, ceci en liaison avec les partenaires industriels (grands groupes pharmaceutiques français et internationaux, entreprises de biotechnologies). De telles recherches ne peuvent s'effectuer qu'avec le concours des malades et de volontaires sains qui acceptent de participer aux divers protocoles. Le CIC assure leur sécurité, dans les meilleures conditions éthiques et juridiques (Loi Huriet).

La qualité des investigations réalisées est le fruit d'un travail collectif associant : une équipe d'infirmières familiarisées aux méthodes d'évaluation thérapeutique ; une équipe médicale compétente dans le domaine de la recherche ; une gestion administrative et technique adaptée ; la présence de cliniciens et de chercheurs en formation (post-doctorant français et étrangers).

Le CIC a été ainsi à l'origine de plusieurs avancées scientifiques pour améliorer la compréhension et la prise en charge thérapeutique de diverses affections du système nerveux (maladie de Parkinson, sclérose en plaques, ataxies cérébelleuses, maladie d'Alzheimer, etc...) : élucidation des mécanismes physiopathologiques à l'origine de diverses maladies neuro-dégénératives ; mise en évidence de nouvelles cibles pharmacologiques ; traitement de certaines maladies par stimulation des structures cérébrales profondes.

Professeur Yves Agid⁶⁴

⁶⁴ <http://cicsalpetriere.ap-hop-paris.fr/1-Editorial.htm>

J'ai donc la chance de pouvoir bénéficier de l'infrastructure du Centre pour évaluer quatre fois chacun de mes trente-cinq patients. Le Centre est un endroit qui m'est déjà familier car nous avons de nombreuses réunions et *brainstorming* dans ses locaux. Le personnel non plus ne m'est pas inconnu. Je connais bien la secrétaire, Samantha avec qui je suis en contact depuis mon arrivée pour gérer mon contrat et toutes les questions de budget liées au PICRI. Elle est extrêmement compétente et arrive toujours à trouver des solutions, même dans les situations qui paraissent inextricables. C'est un peu ma sorcière bien-aimée. Lors de l'élaboration du protocole, je suis également en contact avec Édith, la gentille ARC et Margaret, la cadre de service, pour préparer la phase de randomisation des patients (cf. page 90).

La Cadre et le personnel sont très attentifs à assurer une grande rigueur dans toutes les procédures qui se déroulent au Centre. Cette rigueur est essentielle pour garantir la qualité des recherches qui y sont menées. Cela conduit aussi à une certaine rigidité, à laquelle il n'est pas toujours évident de s'adapter. Peu après la réunion d'ouverture de centre, la Cadre m'informe que je peux bénéficier des locaux du Centre pour recevoir mes patients et les évaluer, mais qu'il n'y a pas de référent désigné pour suivre mon projet, ni d'aide-soignant pour m'aider à effectuer les quatre-vingt-quatre tests de grossesse de mes vingt-et-une patientes (critère d'exclusion lié à la passation des IRM). J'ai donc une certaine indépendance qui me permet d'envisager une plus grande souplesse dans mon organisation. Enfin, cette souplesse est relative, comme en atteste le mail ci-dessous, on ne planifie pas un rendez-vous au Centre quand on veut.

DE : Margaret

À : Margot / Igor / Édith / FA (aide soignante)/ JCC

Envoyé le : 7 octobre 2009

Objet : TOC TOC

Cahier des charges

Margot voit avec FA pour la programmation des patients **au moins 15 jours à l'avance. Ces patients sont prévus au CIC que les après-midi à partir de 13 h30**

Ces contraintes organisationnelles sont assez pénibles, surtout pour les patients, qui doivent déjà venir à l'hôpital pour leurs séances de thérapies, toutes les semaines, et à leurs évaluations IRM. J'essaye autant que possible de leurs proposer des rendez-vous au Centre juste avant leur séance d'IRM afin de limiter le nombre de leurs déplacements (et souvent le nombre d'heures d'absences à leur travail, ce qui peut leur porter préjudice). Je suis d'accord

pour programmer mes patients au moins 15 jours à l'avance, mais je rediscute plusieurs fois avec Margaret de la possibilité de les recevoir à d'autres moments qu'entre 13h30 et 17h30. Et puis, je me questionne quand même sur mon nouveau statut de Dame-Pipi. Dois-je accepter cette nouvelle fonction ? Au moment où le protocole commence *pour de vrai*, je ne suis plus très souvent psychologue, je suis surtout secrétaire, agent administratif, technicienne, recruteur... Alors, pourquoi pas Dame-Pipi ? De toutes les façons, il faut bien les faire, ces tests.

Lorsque je reçois les patients au Centre pour leur première visite officielle d'inclusion dans la recherche, je suis plusieurs personnes, j'ai plusieurs fonctions. Je dois d'abord leur demander de me remettre leur carte vitale et leur attestation d'affiliation à la sécurité sociale. Je dois veiller à ce qu'ils comprennent, paraphent chaque page et signent, avec un stylo BIC noir, les trois exemplaires du « *Formulaire d'information et de consentement* » (document conforme au Code de la Santé Publique, article L 1122-1. et validé par le CPP). Ces trois exemplaires doivent également être paraphés et signés par un médecin (oui, un médecin, pas un psychologue !) répertorié dans la liste que j'ai fournie à l'INSERM. Il faut donc que j'arpente les couloirs du Centre à la recherche de l'un des huit médecins que j'ai répertorié comme investigateurs et qui sont donc habilités à parapher et signer le dit formulaire, en trois exemplaires, avec un stylo BIC noir.

Là, ça commence, vraiment. Si le patient est une patiente, je lui *propose* de faire le test de grossesse. En d'autres termes, je demande aux patientes d'uriner dans un petit récipient dans les toilettes « publiques » du Centre. Ce n'est pas si simple, pour des patientes atteintes de TOC. J'attends donc de longs, longs, moments devant la porte des toilettes pour récupérer le récipient, l'apporter dans le Laboratoire du Centre, mettre mes gants en plastique, plonger la bandelette-test dans le récipient, poser la bandelette-test dans un haricot, déclencher le chronomètre, attendre que le chronomètre sonne : ça y est, *on* a le résultat. Si c'est négatif, c'est positif pour moi : la patiente peut bien participer à la recherche. Retour au box, annonce de la « bonne nouvelle ».

À ce moment, je commence à remplir le Cahier d'observation du patient, avec un stylo BIC noir. Je note la date. *Est-ce que j'ai recueilli le consentement ?* Oui. *Est-ce que l'examen clinique a été réalisé ?* Oui. Je reporte les données identitaires de mon patient : date de naissance/ sexe/ poids. Ah, je demande à mon patient : « *Montez sur la balance* ». J'ai besoin

de connaître son poids pour les paramétrages de l'IRM, s'il fait plus de 120 kilos, il ne peut pas entrer dans le tube.

Je continue, « *Avez-vous des antécédents médicaux ?* ». Si oui, je coche la case correspondante : cutanée/ oculaire/ ORL/ cardio-vasculaire/ respiratoire/ gastro-intestinal/ musculo-squelettique/ neurologique/ urogénital/ hématologique/ allergique/ endocrinien/ autre. Je demande, « *Avez-vous des traitements médicamenteux ?* ». Si oui, je remplis la partie traitement concomitants à la page 56 de mon cahier.

Maintenant, je peux procéder à l'évaluation psychologique de mon patient en remplissant quatre échelles cliniques : le *Mini International Neuropsychiatric Interview* (MINI), l'échelle d'obsessions-compulsion de Yale-Brown (Y-BOCS), la liste de symptômes de Yale-Brown (Y-BOCS) et la *Clinical global Impressions* (CGI) qui permet d'évaluer la gravité de la maladie de 1 : « *normal, pas du tout malade* » à 7 : « *parmi les patients les plus malades* » (échelles que j'ai choisies, cf. page 82).

Puis, j'arrive à la page des critères d'inclusion (critères que j'ai définis, cf. page 77). Il faut que je coche toutes les cases. Une note de bas de page, précise, en caractères gras : « *IMPORTANT : Si une ou plusieurs cases NON sont cochées, le patient n'est pas inclus dans l'étude* ». À la page suivante, même opération, cette fois pour les critères de non-inclusion (que j'ai également définis, cf. page 78). Il faut aussi que je coche toutes les cases. Une note de bas de page, précise, en caractères gras : « *IMPORTANT : Si une ou plusieurs cases OUI sont cochées, le patient n'est pas inclus dans l'étude* ». Je coche toutes les bonnes cases, j'enchaîne en cochant la case précisant que le test de grossesse est négatif dans le cas où le patient « *n'est pas un homme ou une femme dans l'impossibilité de procréer* ».

Après ce parcours sans faute, j'arrive à l'encadré : « *inclusion du sujet dans le protocole* ». *Le sujet est-il éligible au regard des critères de sélection ?* Oui. Je note le numéro du sujet PXX/ la date d'inclusion/ la date de la première séance de TCC/ les initiales du thérapeute/ les dates prévues pour les quatre examens IRM. À ce moment précis, mon patient devient un sujet, son prénom et son patronyme sont remplacés par la lettre P (comme Patient) et deux chiffres correspondants à son ordre d'inclusion dans la recherche.

Page 17, le cahier d'observation liste les « *Auto-questionnaires à remettre au participant* ». Je remets donc au *participant* son premier cahier d'auto-questionnaires, à remplir sur place. Ça peut prendre un certain temps, ça aussi. D'autant que plusieurs patients ont des compulsions de relecture et/ ou de réécriture, la séance d'évaluation s'étire, c'est long, c'est laborieux.

De mon côté, je remplis la Fiche de *screening* conçue par le personnel du CIC afin de s'assurer qu'aucune étape n'est oubliée dans la procédure. Je dois y reporter les nom et

prénom du patient, la date, le numéro du patient (attribué par ordre d'arrivée). Je dois également entourer le nom du médecin investigateur qui a paraphé et signé, au stylo BIC noir, en trois exemplaires, le *Formulaire d'information et de consentement*. Je note le poids du patient et le résultat du test de grossesse. Je date à nouveau le document et je le signe. Le reste du document vise à préciser qui fait quoi, afin qu'il n'y ait pas de confusion dans les tâches de chacun. Chacun étant presque exclusivement Margot ou Margot Morgiève :

Nom :	Date :
Prénom :	N°
Patient :	
Screening : visite 1	
À la convocation du patient, Margot remplit le questionnaire de sécurité de l'IRM et vérifie auprès du neuroradiologue l'absence de contre-indication.	
! 48 heures avant la venue du patient, Margot vérifie le patient sur le fichier national des volontaires, l'imprime, date et signe et le range dans le document source.	
Margot fait une copie de l'attestation de la carte vitale ou la carte vitale et fait signer une attestation.	
Signature des consentements : Igor / Cervane/ Léonard/ Louis/AA/ BB/ CC/ DD	
Test de grossesse urinaire (si applicable) dans armoire à pharmacie CIC Margot Morgiève	
Poids (fait par Margot)	
Psychologue : Margot Morgiève (durée : 1h / 1h30)	
- entretien psychologique clinique + échelles	
- auto-questionnaires	
Inscription sur le fichier volontaire (par Margot Morgiève)	
IRM recherche Cenir faite ce jour ou RDV en externe donné par Margot dans la semaine suivant le screening	
Margot remet la carte patient du CIC	
Margot donne les RDV pour les séances de thérapie et pour la visite 2 au CIC	
Margot faxe le formulaire d'inclusion	
- à Melvin	
- à Édith qui randomisera le patient (email de confirmation à imprimer et à ranger dans la boîte verte, pochette TOCTOC du bureau de Édith).	
Date :	
Signature :	

Je laisse alors mon patient en autonomie, avec ses auto-questionnaires. Moi, je prends sa carte vitale et son attestation d'affiliation à la sécurité sociale, je vais dans le couloir, je photocopie les deux documents pour les archiver dans son « Cahier d'observation ».

Je sors du couloir, je vais dans le bureau d'Édith, la gentille Arc. Je lui demande de me prêter son ordinateur, elle accepte. Je me connecte à Internet/ Safari/ vrb.sante.gouv.fr/ login/ mot de

passer/ envoyer/ gestion des fiches/ créer un volontaire/ nom/ date de naissance/ sexe/ date de début de la participation/ date de fin/ nombre de jours d'exclusion (1)/ participation exclusive (oui)/ indemnisation (0,0). Ça y est, le patient est inscrit sur la liste des volontaires pour les recherches biomédicales. J'imprime le document, je le date, je le signe, avec un stylo BIC noir. La fiche de *Screening*, rédigée par le personnel du CIC précise en gras : « ! 48 heures avant la venue du patient, Margot vérifie le patient sur le fichier national des volontaires, l'imprime, date et signe et le range dans le document source ». J'ai donc effectivement vérifié 48 heures avant la venue de mon patient qu'il ne participe pas déjà à une autre recherche biomédicale. J'ai déjà imprimé ce document, je l'ai daté, je l'ai signé et je l'ai rangé dans le dossier source.

Je pars du bureau d'Édith, je traverse le couloir et je vais juste en face, dans le bureau de Margaret, la Cadre. De là, j'envoie un fax à Édith, et un autre fax à Melvin, mon Correspondant Inserm. Dans ce « fax d'inclusion », j'écris le nom du médecin investigateur qui a paraphé et signé, avec un stylo BIC noir, et en trois exemplaires, le « *Formulaire d'information et de consentement* »/ la première lettre du nom et la première lettre du prénom du patient/ le numéro d'inclusion du patient/ la date/ le nom du psychologue qui va prendre en charge le patient. Je garde les deux fax et les deux rapports de contrôle de transmission pour les archiver dans le dossier source du patient. Je reçois le fax d'Édith (euh oui, il y a un seul fax au Centre).

Je traverse le couloir, je donne le fax à Édith. Édith a maintenant toutes les informations pour commencer la procédure de randomisation.

Je retrace le couloir, je retourne dans le box où est mon patient, avec plein de documents, de photocopies, sa carte vitale et son attestation d'affiliation à la sécurité sociale, il ne faut pas que j'oublie de lui remettre. Je demande au patient : « *Avez-vous terminé de remplir les auto-questionnaires ?* », et je me demande, à moi : « *Ai-je bien fait toutes les photocopies ? Suis-je sûre de ne pas avoir oublié la carte vitale du patient dans la photocopieuse ? Ai-je récupéré tous les rapports de transmission de fax ? Ai-je envoyé le bon fax à la bonne personne ? Ai-je bien calculé la date de fin de participation à l'étude lors de l'inscription du patient sur la liste des volontaires pour les recherches biomédicales ? Ai-je remis le bon document à la gentille ARC ?* ». Je coche les dix cases correspondant aux dix auto-questionnaires que mon patient a bien rempli. Je referme le cahier d'observation.

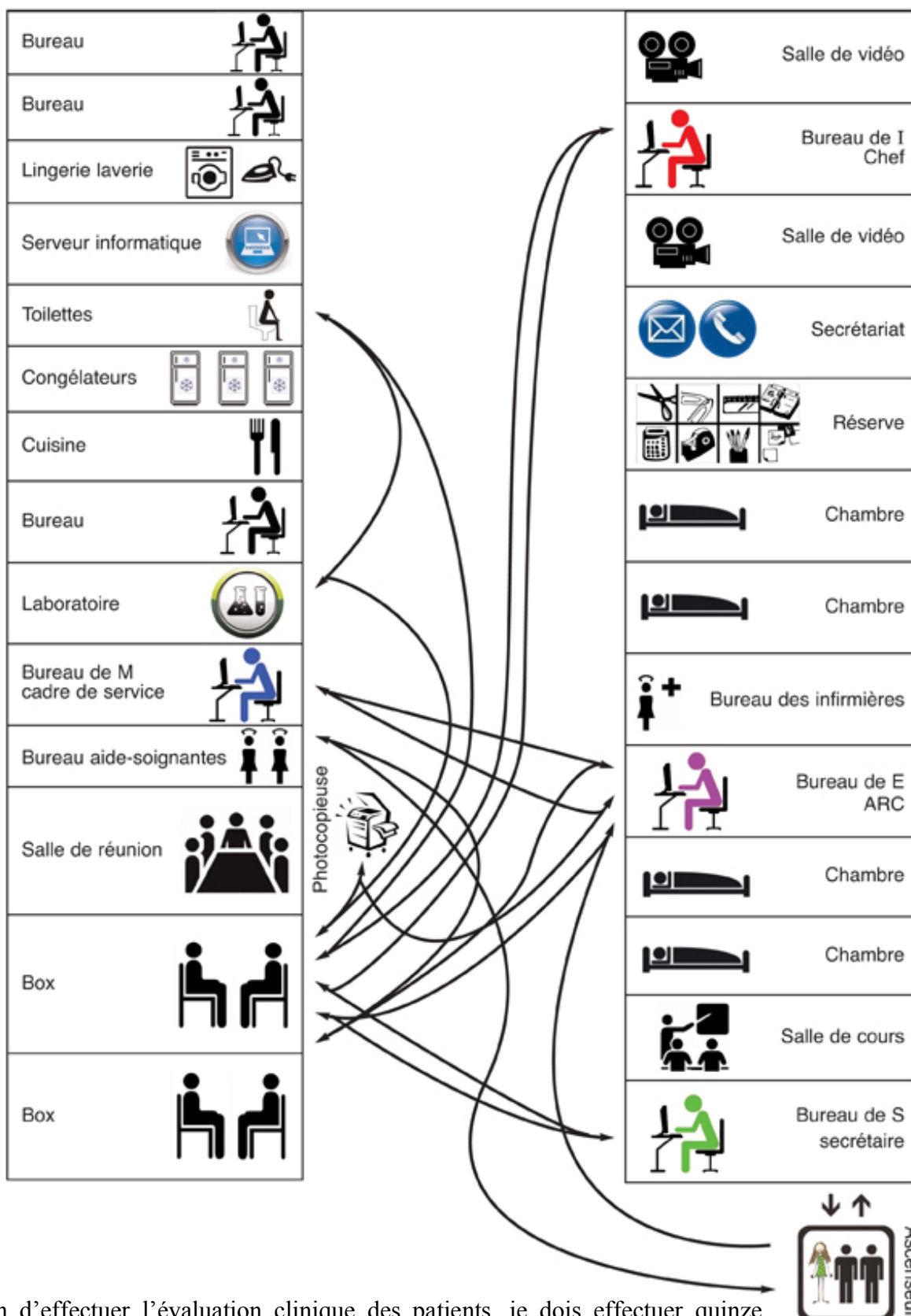
Ça y est, l'évaluation psychologique est terminée, le patient est « conforme » aux critères d'inclusion, il ne présente aucun des critères d'exclusion. Il est officiellement enregistré

comme volontaire pour participer à ma recherche biomédicale. Il peut bientôt commencer sa thérapie.

Je préviens le patient qu'il doit revenir trois fois ici, pour que je procède à son évaluation clinique, pour remplir ses cahiers d'auto-questionnaires, et si le patient est une patiente, pour uriner dans un récipient dans les toilettes « publiques » du Centre, afin que je vérifie qu'elle n'est pas enceinte. Je rassure le patient (ou je me rassure ?), les prochaines fois, on sera dispensé de toute la paperasse liée à l'inclusion dans le protocole, on se concentrera sur l'évaluation psychologique.

Le patient peut partir du Centre. Je n'oublie pas de prendre l'une des vignettes où figure son NIP, c'est son code barre, pour la déposer sur le bureau des aides soignantes, afin qu'elles enregistrent sa présence pour la comptabilité de l'activité du service.

Figure 5 :L'évaluation clinique des patients au Centre



Afin d'effectuer l'évaluation clinique des patients, je dois effectuer quinze trajets dans le Centre, entre le box de consultation, les bureaux de la secrétaire, de l'arc, des aides soignantes, de la cadre de service, de mon Chef, les toilettes, le laboratoire et la photocopieuse dans le couloir.

1.2.2. Le service-coulisses de la psychiatrie

Si j'arrive à réaliser, *si rapidement*, l'évaluation psychologique et l'inclusion de mes patients, c'est qu'en fait, nous avons déjà répété la scène, comme au théâtre. Lorsque nous arrivons au Centre, c'est que nous sommes fins prêts pour la représentation officielle. Avant, on fait des essais en coulisses, dans le service de psychiatrie. C'est donc le moment de remonter le temps, de revenir au moment où je rencontre les patients pour la première fois, bien avant leur venue au Centre.

Pourquoi nous faisons nos répétitions dans le service-coulisses de la psychiatrie ? Car là, *les choses* sont possibles, le service a un fonctionnement assez souple. Après plusieurs tentatives pour prendre des rendez-vous avec des patients au Centre, et des dizaines de réponses comme la suivante :

De : Secrétaire du Centre
À : Margot
Envoyé le : mardi 14 septembre 2010 09h07
Objet : rdv patient

Bonjour Margot,
NON ce n'est pas possible
Merci

Je m'adresse désormais directement à la secrétaire du service-coulisses de la psychiatrie, avec qui tout devient plus simple :

De : Secrétaire du service-coulisses de la psychiatrie
À : Margot
Envoyé le : mardi 14 septembre 2010 12h44
Objet : rdv patient

Bonjour Margot,
C'est OK
Bonne journée

Suite à mes annonces, mes mails, mes appels, soixante six patients me contactent. Si on considère qu'il y a 65 350 181 habitants en France dont 11,73 millions habitent en Ile de France⁶⁵, qu'il y a 3% de la population qui souffre de TOC soit 1 960 505,43 français et 351

⁶⁵ Chiffres de l'INSEE au 1^{er} janvier 2012 :

http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?reg_id=0&ref_id=bilan-demo&page=donnees_detaillees/bilan-demo/pop_age2b.htm.

900 franciliens, et que sur ces 3%, 60% souffrent de vérification, il y a donc 1 176 303,258 français et 211 140 franciliens qui souffrent d'un TOC de vérification. Qui sont ces soixante six patients ? Comment répondent-ils à mon annonce ? Voilà quelques exemples des mails que j'ai reçu et que je reçois encore :

En fait, je ne suis pas contactée uniquement par des patients mais aussi par leurs proches, pas uniquement d'Île-de-France, mais de toute la France, et même d'autres pays du monde. Certains veulent savoir s'ils peuvent entrer dans l'étude, coopérer, d'autres *tentent leur chance, se proposent, sont volontaires, sont prêts* à participer. Ils m'écrivent d'Amérique (car l'essai est visible, *par tous*, sur le site officiel « *ClinicalTrials.gov* », cf. page 204) :

À : Margot

Envoyé le : Mercredi 27 avril 2011 15h08

Objet : NCT01331876

I am writing on behalf of my 28 year olds son who's anxiety based OCD manifesting itself in intrusive thoughts. My son has also been a carrier of strep throughout his adolescence and has had two bouts of scarlet fever. At this point he has no interest in medication as a matter of fact that is one of his fears.

Since we are located so close to the NIH Campus , I would like to know if this trial is still open and how would he be able to get into this study.

I believe this is treatment is therapy based. For him medication is not a solution due to his fears around medication

Du Maroc :

À : Margot

Envoyé le : Lundi, 19 Octobre 2009, 20h56mn 42s

Objet : demande

Bonsoir

Je suis heureux de contacter votre respectable personne. Je suis atteint par des troubles obsessionnels depuis 1995 aussi mes frères présentent des symptômes pareils. Je suis **prêt pour coopérer** avec vous. J'ai essayé des traitements divers prozac zoloft....Après je me suis évertué pour se débarrasser de cette maladie par mes propres moyens. Cette maladie qui fait des ravages que seul le patient peut comprendre ...en bref mon combat avec cette maladie est long et plein de surprises. Dans l'attente d'une réponse favorable veuillez agréer mes sentiments déferents.

Maroc

Encore du Maroc :

À : Margot

Envoyé le : Vendredi 23 septembre 2011 18h29

Objet : TOC

Bonjour Monsieur Margot Morgiève

Je suis Marocain résident actuellement au Burkina Faso pour une mission de travail, je souffre pendant plusieurs années des troubles obsessionnels qui constituent sérieusement un vrai handicap majeur dans ma vie privée et professionnelle malgré certains traitements que j'ai suivi avec un psychiatre au Maroc telle que "ALPRAZ" et "XANAX" pendant trois mois mais sans résultat, c'est pour cette raison, après consultation de votre site j'ai vu cette annonce ci-dessous et je **tente ma chance** espérant de sortir de cet enfer insupportable, je vous soumis aussi le Questionnaire de dépistage du TOC et l'auto-évaluation des TOC ci-joint.

Et Merci d'avance.

Ce patient me joint à son mail un auto-questionnaire d'évaluation, issu du site de l'Aftoc qui lui a permis de s'auto-diagnostiquer et d'identifier qu'il ne souffrait pas d'un SOC, mais bien d'un TOC. On voit apparaître ici le rôle de l'association dans la conceptualisation du trouble :

A cause des obsessions ou compulsions :

R 1 : Avez-vous l'impression d'être en grande détresse ? *oui*

R 2 : Est-ce que vous perdez plus d'une heure par jour ? *oui*

R 3 : Avez-vous remarqué que votre travail, votre vie sociale et/ou vos relations avec les autres ont été sérieusement handicapés ? *oui*

Comment vous évaluer ?

Si vous avez répondu "vrai" à [O 1 + O 2] et/ou [C 1 + C 2], vous souffrez d'un SOC (Syndrome Obsessionnel Compulsif : forme mineure de TOC). *[C 1 + C 2] → SOC*
 Si vous avez, de plus, une réponse [R] positive, vous souffrez probablement d'un TOC. *→ TOC*
 Si vous avez 3 réponses [R] positives, vous souffrez certainement d'un TOC.

⇒ TOC

Dans les trois cas, n'hésitez pas à aller consulter un médecin ! Lui seul est compétent pour établir un diagnostic de TOC.

Inventaire des Obsessions-compulsions du MAUDSLEY (MOCI)

Vous trouverez ci-dessous une liste de phrases décrivant des problèmes que l'on peut éprouver. Pour répondre, vous devez cocher les cases "Vrai" ou "Faux". Il n'existe pas de bonnes ou mauvaises réponses, ou de question piège. Répondez rapidement à toutes les questions, sans passer trop de temps à réfléchir au sens exact de chaque question.

	<i>Vrai</i>	<i>Faux</i>
01 - j'évite les cabines téléphoniques à cause d'une contamination possible	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
02 - de mauvaises pensées me viennent à l'esprit, et j'ai du mal à m'en débarrasser	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
03 - je suis souvent en retard parce que je suis incapable de tout terminer à temps	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
04 - être contaminé(e) quand je touche des animaux m'inquiète excessivement	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
05 - je dois fréquemment vérifier des choses : gaz, robinets, portes à plusieurs reprises	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
06 - presque tous les jours des idées désagréables me viennent à l'esprit, me dérangeant contre ma volonté	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
07 - j'ai tendance à avoir du retard dans mon travail parce que je dois refaire les choses à plusieurs reprises	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
08 - j'utilise une quantité anormale de savons	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
09 - je passe trop de temps à m'habiller le matin	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10 - je suis extrêmement préoccupé(e) par la propreté	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11 - j'ai du mal à utiliser des toilettes même si elles sont bien propres	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
12 - mon problème majeur est d'avoir à vérifier plusieurs fois la même chose	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
13 - je suis excessivement préoccupé(e) par les microbes ou les maladies	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
14 - j'ai tendance à vérifier les choses plus d'une fois	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
15 - je pense que mes mains sont sales après avoir touché de l'argent	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
16 - je passe beaucoup de temps à terminer ma toilette matinale	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
17 - je consomme des quantités importantes d'antiseptiques	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
18 - je perds chaque jour beaucoup de temps à vérifier sans cesse la même chose	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
19 - plier et accrocher mes vêtements le soir me prend trop de temps	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
20 - même quand je fais les choses très soigneusement, j'ai souvent l'impression qu'elles ne sont pas faites correctement	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Comment vous évaluer ? Si vous avez plus de 6 réponses "Vrai", vous souffrez vraisemblablement d'un SOC ou d'un TOC. *d'où ⇒ TOC*

L'ignorance qu'il s'agit d'une vraie maladie, la conscience du trouble et son caractère excessif entraînent la peur d'être pris pour "fou" ou d'être ridiculisé, d'où une grande honte et un secret souvent bien gardé. Beaucoup n'en parlent pas, y compris à leur médecin. Alors...

http://www.aftoc.org/index2.php?option=com_content&task=view&id=74&pop=1&p... 23/09/2011

Pour Castel ces questionnaires à remplir soi-même pour savoir si l'on est ou non obsessionnel-compulsif sont, au même titre que l'inventaire de Leyton, l'inventaire de Padoue ou la Y-BOCS des outils à double effet.

« Ils permettent aux gens de s'identifier comme malades. Ils leur permettent aussi d'identifier leurs symptômes à des types stables et impersonnels pour qu'ils puissent objectiver eux-mêmes ce dont il souffrent, et l'arracher à l'histoire plus ou moins bizarre qu'ils se racontent à leur sujet. »

Pierre-Henri Castel (Castel 2012).

Certains proches sont « prudents », ils viennent quant à eux de « diagnostiquer » le TOC de leur fille suite à une discussion avec d'autres patients. Ils veulent davantage d'explications pour décider de leur éventuelle participation au protocole :

À : Margot

Envoyé le : Samedi 7 novembre 2009 16h36

Objet : TOC

Bonjour Madame,

En discutant avec des personnes connaissant les TOC et la TCC, nous venons de comprendre que les angoisses de ma fille (21 ans) pourraient s'y apparenter et nous souhaiterions avoir des **compléments d'informations** sur votre programme de suivi des toc par la thérapie comportementale et cognitive.

Par ailleurs nous allons prendre contact avec l'hôpital de la Pitié Salpêtrière en vue d'une consultation auprès du service de neuropsychiatrie.

En vos en remerciant des renseignements que vous pourrez nous apporter.

Certains patients, se disent justes « prêts » pour l'essai, dans un style télégraphique :

À : Margot

Envoyé le : Vendredi 11 novembre 2011 6h16

Objet : test

Je souffre de toc de vérification et suis prêt pour des essais cliniques.

D'autres patients semblent faire leur « promotion ». La patiente qui m'écrit ci-dessous décrit son cas qui présente selon ses dires « *un intérêt particulier* » :

À : Margot

Envoyé le : Sam 19 juin 2010, 20h 56min 14s

Objet : Appel à volontaires "TOC" de janvier 2009 : clos ?

Madame,

Je viens de tomber sur l'appel à volontaire de l'année dernière.

Si votre cohorte est toujours ouverte, je serais **désireuse d'être incluse**.

Mon cas difficile peut présenter un intérêt particulier car, à moi toute seule, je regroupe une multitude de pathologies !

Je suis donc un cas d'étude un peu particulier et d'autant plus difficile qu'à 51 ans les TOC sont bien incrustés (malgré diverses thérapies) ! Je n'ai plus beaucoup d'espoir pour moi, mais je serais heureuse **si je pouvais en quoi que ce soit faire avancer la recherche** !!!

Merci de me faire savoir **si vous êtes intéressée** ... sinon, peut-être pour prochaine une étude.

Cordialement

Lorsque je reçois cette patiente, je m'aperçois qu'effectivement « à elle toute seule, elle regroupe une multitude de pathologies ! ». Elle ne fait donc pas partie des patients atteints de TOC de vérification, ni déprimés, ni alcooliques, ni psychotiques et ne peut donc pas être incluse dans *mon* protocole, malgré sa motivation et son envie de pouvoir faire avancer la recherche.

Les mails de cette patiente et de la patiente suivante sont construits comme des lettres de « candidature ». Elles exposent leurs motivations afin d'être retenues pour participer à l'étude.

À : Margot

Envoyé le : Mercredi 8 février 2012 10h33

Objet : TOC

Bonjour madame,

J'ai vu sur le site de l'Aftoc que vous recherchez des personnes souffrant de TOCS dans le cadre d'une recherche sur cette maladie. Souffrant de cette pathologie depuis 18 ans et me trouvant actuellement en grande difficulté avec des obsessions et compulsions me prenant plus de la moitié de mes journées **je me propose comme patiente** pour vous aider dans vos recherches et pour être aidée moi même. Je ne sais pas si la proposition est toujours d'actualité.

Je suis très volontaire pour recevoir de l'aide car mes troubles sont devenus une souffrance permanente.

Peut-être sinon avez vous des conseils et orientations médicales...ma **demande d'aide est urgente.**

Merci de votre **attention, de votre réponse, de votre écoute.**

Cordialement.

Cette patiente insiste également sur l'urgence de sa situation, le besoin d'être écoutée. Enfin, d'autres patients « profitent » de cette « porte d'entrée » vers la recherche pour obtenir des informations sur leurs cas particulier :

À : Margot

Envoyé le : dimanche 28 août 2011 2h19

Objet : phobies d'impulsions

Bonjour madame,

j'ai vu que vous cherchez quelques personnes pour une recherche sur le TOC.

Moi, j'ai la trichotillomanie depuis 11 ans. Je sais qu'elle n'est pas vraiment un TOC.

Mais j'ai déjà essayé tout. Si vous savez quelque recherche sur ce domaine ou où est que je peux trouver une aide, svp dit-moi.

Enfin, s'il y a donc 1 176 303,258 français et 211 140 franciliens qui souffrent d'un TOC de vérification, pourquoi *seuls 66* patients ont-ils répondu à mon annonce ? On peut se demander combien ont été exposés à cette annonce, certes, mais quoi qu'il en soit, cet écart

entre le nombre de personnes souffrant de TOC et le nombre de personnes qui ont répondu à l'annonce est de nature à majorer la spécificité des soixante six patients qui me contactent et à soulever la question : les patients qui participent aux essais cliniques sont-ils de « vrais patients » ? J'entends par « vrais patients » des patients représentatifs de l'ensemble des patients atteints de TOC, dont l'expérience est transposable et permet d'identifier des phénomènes objectifs trans-individuels. Enfin, *vrais* ou *pas vrais*, je reçois presque tous ces patients dans le Service. Quand je les rencontre, je commence par vérifier qu'ils ont bien un TOC, et que c'est un TOC de vérification. Beaucoup de patients qui viennent me voir consultent pour la première fois pour ce qu'ils ont auto-diagnostiqué comme étant un « TOC ». Si le patient a bien un TOC, et que c'est un TOC de vérification, je poursuis l'entretien pour évaluer la sévérité de son trouble. Si le patient a un trouble *assez* sévère (plus de 20 à a Y-BOCS), je vérifie que le patient n'a pas un autre trouble associé, qu'il n'est pas alcoolique, ni déprimé, ni psychotique. Si le patient n'a pas d'autre trouble associé, qu'il n'est pas alcoolique, ni déprimé, ni psychotique, je lui demande s'il a des tatouages, des piercings, du maquillage permanent sur les paupières, des éclats d'obus dans le corps, s'il est actuellement suivi en TCC, s'il a envie de se suicider, s'il (enfin elle) est enceinte. Si le patient me répond qu'il n'a pas de tatouages, pas de piercings, pas de maquillage permanent sur les paupières, pas d'éclats d'obus dans le corps, qu'il n'est pas actuellement suivi en TCC, qu'il n'a pas envie de se suicider, qu'il -enfin- qu'elle n'est pas enceinte, je me retiens de pousser un cri de joie : j'ai trouvé un patient, *comme il faut !* ». Si le patient a un tatouage, je lui demande si je peux le prendre en photo pour le montrer aux ingénieurs du CENIR. Oui. Le patient enlève son tee-shirt, je prends en photo le tatouage. Je me dis que mon métier est quand même bizarre. J'envoie un mail aux ingénieurs du CENIR, avec la photo en pièce jointe pour leur demander si le tatouage leur semble compatible avec l'examen IRM.

Envoyé le : 29 juillet 2009 15h43

DE : Margot

À : SL/Albert/Titouan

Objet : tatouage...

Bonjour,

Je suis psychologue dans l'équipe d'Igor, et je vous écris car j'ai reçu un patient atteint de TOC qui répond tout à fait aux critères d'inclusion pour participer au protocole de recherche qui commence en octobre et qui pourrait donc commencer une thérapie.

Cependant, il a un tatouage dans le bas du dos de 5 centimètres environ, de couleur bleue, depuis 8 ans.

Je vous envoie donc en pièce jointe une photographie du tatouage afin de m'assurer qu'il peut passer à l'IRM...

Merci de votre aide,

Margot

Envoyé le : 29 juillet 2009 12h42

DE : SL

À : Margot

Objet : Re: tatouage...

Bonjour,

Je pense que ce tatouage a l'air de ne pas présenter les critères de risque (gros tatouage avec pigments très noirs métalliques) et que nous pouvons faire l'examen.

SL

Si le patient a un appareil dentaire, je n'ais pas besoin de le prendre en photo, mais j'envoie quand même un mail aux ingénieurs du CENIR pour avoir leur avis :

De : Margot

À : CENIR

Envoyé le : Le 5 octobre 2010 20:05> a écrit :

Bonjour,

L'une de mes patientes a un appareil dentaire, peut-elle quand même faire son IRM?

Margot Morgiève

C'est bon, pas de risque pour la patiente, il faudra cependant être vigilant, lors de l'enregistrement, pour avoir de « belles images » :

De : CENIR

À : Margot

Envoyé le : Mer 6 octobre 2010, 12h 18min 04s

Objet : Re: appareil dentaire

Bonjour.

Oui, bien entendu.

L'appareil dentaire n'est pas une contre-indication à l'Irm.

Le seul "risque" est d'obtenir des artefacts sur certaines séquences, mais en jouant sur l'inclinaison du plan de coupe, nous pouvons éviter ce problème.

Si le patient a des piercings, je n'ai pas besoin de le prendre en photo, ni d'envoyer un mail aux ingénieurs du CENIR pour avoir leur avis. J'ai *juste besoin* de demander au patient de l'enlever pour la passation de l'IRM. Opération qui ne se révèle pas si simple, et ça devient même *délicat*, pour P08 qui devra annuler sa première séance, *désemparée*, pour extraire le piercing de sa langue :

À : Margot

Envoyé le : Mardi 16 mars 2010 17h35

Bonjour Margot,

Je suis donc un peu désemparée car j'ai un souci avec mon piercing : la personne qui s'occupe de moi n'est pas là avant la fin du mois (elle revient le 29 mars) et je ne veux pas aller n'importe où pour me le faire enlever, surtout que c'est une opération délicate (car il faut me repercer ma langue en fait pour le faire enlever... !!!) Je ne pensais pas que cela serait aussi délicat avant d'avoir accepté de participer à ce protocole de recherche , croyez moi !!

Je ne pourrais donc malheureusement pas passer l'IRM prévu demain : il faudrait, si cela est possible, repousser la séance à dans quinze jours Maintenant, je ne veux en aucune façon perturber le dispositif !!!

Comment peut-on s'arranger ? Est ce trop tard de reporter le premier IRM à début avril ?
En attendant de vos nouvelles,

Comme je l'ai dit précédemment, si le patient n'a pas d'autre trouble associé, qu'il n'est pas alcoolique, ni déprimé, ni psychotique, je lui demande s'il a des tatouages, des piercings, du maquillage permanent sur les paupières, des éclats d'obus dans le corps, s'il est actuellement suivi en TCC, s'il a envie de se suicider, s'il -enfin- elle est enceinte. Évidemment, je ne pose pas toutes ces questions en vrac, comme ça, je prends mon temps pour évaluer le patient, et lorsque je suis sûre qu'il répond à tous les critères d'inclusion dans l'étude et ne présente aucun des critères de non-inclusion, je lui explique ce que je fais, mon objectif dans la vie : évaluer l'efficacité de TCC pour les patients atteints de TOC de vérification. Les patients me questionnent souvent : « *Mais qu'est-ce que c'est la TTC ?* ». Je leur explique que la TTC, c'est en fait la TCC : Thérapie Cognitive et Comportementale, j'expose les principes généraux de ce traitement. « *Mais est-ce que ça marche la TCC ? On peut guérir ?* ». Ben oui, si on se base sur les articles scientifiques :

« Aujourd'hui, deux traitements sont reconnus comme efficaces pour soigner ce trouble : les traitements médicamenteux (agissant sur les systèmes sérotoninergique et dopaminergique) et les TCC (Gava, Barbui et al. 2007). Même si ces deux techniques permettent de guérir une majorité des patients atteints de TOC, certains résistent encore. Néanmoins, 20% des patients résistants à une TCC ou à un traitement par médicaments sont guéris en utilisant la combinaison des deux (Eisen and Steketee 1997) ».

Aujourd'hui, on peut même « voir » cette amélioration grâce aux techniques d'imagerie. Selon la formule de Castel (Castel 2012), on peut actuellement dire aux patients : « *après la TCC, les photographies de votre cerveau prouvent que vous êtes « réellement » guéri. La*

référence au cerveau n'est donc ici, en fait, qu'un moyen d'empowerment⁶⁶ ».

Si les patients ne me posent pas d'autres questions, je leur explique alors que nous leur proposons d'être suivis gratuitement, ici, à l'hôpital, en TCC. Ce suivi dure pendant trois mois, à raison d'une séance individuelle, de 45 minutes par semaine, avec un psychologue expert des TOC et des TCC. À ce moment, les patients sont souvent très enthousiastes. Ils expriment l'espoir de voir enfin disparaître leurs symptômes, d'être pris en charge par des spécialistes qui comprennent ce qu'ils ont.

Bon, là, je leur annonce qu'il y a des contraintes pour pouvoir bénéficier de ce suivi. Si *eux*, les patients, ce qu'ils veulent c'est guérir ou aller mieux grâce à ces TCC, *nous*, les chercheurs, ce qu'on veut c'est évaluer l'efficacité de ces TCC. Pour évaluer l'efficacité de ces TCC, il faut qu'on puisse les évaluer eux, les patients, à quatre temps différents : avant, pendant, après et six mois après les TCC. Ces évaluations comportent des entretiens « *comme on vient de faire là* » (jusqu'ici tout va bien...), et... et des IRM. J'ai toujours un peu d'appréhension quand je prononce le mot « IRM », j'ai peur que les patients ne s'enfuient. Certains ne sourcillent même pas lorsque je dis le mot. Ils ont *bien* lu mon annonce :

(...) Votre participation à ce protocole de recherche impliquera également de participer régulièrement à des entretiens d'évaluation et des tests à réaliser en **IRM**.
Si vous êtes intéressé, vous pouvez contacter la psychologue responsable.

S'ils sont là, c'est qu'ils m'ont contacté, et s'ils m'ont contacté, c'est qu'ils sont intéressés par la recherche, « *même pas peur des IRM* », on peut continuer l'entretien. Mais, le plus souvent, les patients me posent des questions sur l'IRM : « *Qu'est-ce que c'est ? C'est dangereux ? Il y a des risques ? Des radiations ? Des produits qu'on injecte dans le corps ? Comment ça se passe ?* ». Là, j'essaye de les rassurer : non ce n'est pas dangereux, non il n'y a pas de radiations, non on n'injecte rien dans le corps des gens. D'ailleurs, c'est écrit à la page 3 du « Formulaire d'information et de consentement », formulaire validé par l'INSERM, et je leur montre :

RISQUE LIE A LA RECHERCHE :

La TCC peut provoquer une anxiété transitoire liée à la confrontation à des stimuli anxiogènes.
L'examen en IRM n'est pas invasif (pas d'injection de produit). Il ne comporte donc pas de risque pour le participant.

⁶⁶ Processus d'acquisition d'un « pouvoir », de prise en charge d'un individu par lui-même, d'autonomisation.

Quant à leur question « *Comment ça se passe ?* », je leur raconte mon histoire. J'ai moi-même participé à la recherche d'une collègue et j'ai fait un IRM. Je décris le dispositif de l'IRM. Il y a une pièce avec un « tube » qui émet des champs magnétiques. Pour entrer dans la pièce, on doit enlever tout ce qu'on a dans nos poches, pièces, tickets de métro, bijoux, soutien-gorge, téléphone. Il ne faut pas avoir de tatouage, ni de piercing, ni de maquillage permanent sur les paupières, ni d'éclats d'obus, c'est pour ça que j'ai posé la question tout à l'heure. Là, on s'allonge sur une sorte de lit qui va ensuite glisser dans le tube, mais uniquement jusqu'au torse, car ce qui intéresse, ici, c'est ce qui se passe dans le cerveau, pas besoin du reste du corps ! Il y a toujours quelqu'un avec nous, qui nous accompagne. Quand on est allongé, on nous installe une antenne, c'est comme un casque, qu'on nous fixe au-dessus de la tête, avec un miroir, pour voir des images. Moi, ça m'a un peu impressionnée, heureusement qu'il y avait ma collègue, qui est très douce, à côté de moi. Elle m'a mis dans la main une poire de sécurité : « *Si tu as le moindre problème, tu appuies sur la poire et on te sort tout de suite. D'accord ?* ». Oui, je suis d'accord. Ensuite, elle m'a demandé si j'étais d'accord pour entrer dans le tube. Oui, je suis d'accord. Le lit glisse dans le tube, c'est un peu bizarre. Ensuite on nous parle dans un micro : « *Tout va bien ?* ». Oui. Là ça fait un peu de bruit et puis on nous montre des images. On a des exercices à faire. Comme on est occupé, on a pas le temps de s'inquiéter. Enfin, voilà comment moi j'ai vécu l'IRM. Quand je réponds aux questions des patients, je ne leur donne pas qu'une information froide : « il n'y a pas de risque, l'INSERM le confirme ». Je suis contente de pouvoir faire appel à mon vécu pour leur décrire de façon humaine comment ils vont être confrontés à la machine IRM. J'insiste donc : s'ils acceptent de participer à ma recherche, et de se soumettre aux IRM, ils seront accompagnés par quelqu'un, et que ce quelqu'un, ce sera moi. On sera toujours en contact grâce au micro et ils pourront à **tout moment** sortir du tube, en appuyant sur la poire de sécurité, « *Rassuré ?* ».

Si le patient a toujours envie de participer à ma recherche, je lis avec lui le Formulaire d'information et de consentement. Je l'engage à me poser absolument toutes les questions qu'il souhaite. Nous reprenons, ensemble, le déroulement du protocole. Dans mes explications, je dissocie bien les deux aspects de l'étude : le volet clinique qui lui permet de bénéficier d'une thérapie avec un *vrai* psychologue avec qui il va tenter de guérir du TOC et le volet recherche qui n'a pas de bénéfice direct pour lui. Je me présente alors comme « *la vilaine chercheuse* » qui va le questionner, re-questionner et re-re-questionner avec à chaque fois des cahiers d'auto-questionnaires à remplir. À la fin de l'entretien, je donne un exemplaire du Formulaire d'information et de consentement au patient. Je lui demande de le relire tranquillement chez lui, de ne pas hésiter à le stabiloter, à le griffonner et à l'annoter s'il

y a des choses qu'il ne comprend pas, comme ça, on pourra en rediscuter ensemble. Evidemment, je dis au patient qu'il dispose d'un délai de réflexion, je ne lui demande pas de s'engager tout de suite dans le protocole. Et puis, même s'il décide de s'engager, il pourra toujours se désengager, sans avoir à se justifier et sans qu'il n'y ait aucune répercussion pour lui. Je donne au patient un exemplaire du « Questionnaire de sécurité » du CENIR. Le questionnaire de sécurité, c'est dix-neuf questions et autant de cases à cocher pour les patients et trois questions et trois cases bonus pour les patientes, qui permettent de s'assurer qu'ils ne présentent aucune contre-indication à la passation d'un IRM. Je demande au patient de répondre au questionnaire et de me l'apporter la prochaine fois qu'on doit se rencontrer. Là, on gagne du temps (précieux) sur l'évaluation d'inclusion officielle qui va se dérouler au Centre. Le personnel a bien précisé, dans la fiche de *screening*, en première ligne et en gras : « À la convocation du patient, Margot remplit le questionnaire de sécurité de l'IRM », et bien, comme ça, c'est déjà fait. L'entretien se finit, je donne mon numéro de téléphone et mon mail au patient. Je lui dit que je serais toujours disponible durant sa participation à la recherche : « *N'hésitez pas à me contacter* ». Et bien certains n'ont pas hésité !

Tous les patients à qui j'ai proposé de participer à la recherche ont accepté, sauf une, à cause des IRM. Et les autres patients ? Les laveurs, les accumulateurs, les alcooliques, les déprimés, les psychotiques ? J'ai eu des contacts avec soixante-six patients, j'en ai recruté trente-cinq. $66-35=31$. Donc, trente et un patients n'ont pas répondu aux critères d'inclusion. Je leur ai le plus souvent proposé de faire un bilan au CLICC, d'être suivis dans le service de psychiatrie de l'hôpital ou je les ai réorientés vers des professionnels ou des structures adaptées. Je leur ai également souvent conseillé d'aller aux groupes de parole de l'Aftoc. Je suis restée en contact avec certains de ces patients qui me sollicitent encore aujourd'hui, comme Monsieur X :

Envoyé le : mercredi 13 juin 2012 9h45

À : Margot

Objet : Demande RDV avec pièce jointe

Bonjour Mme Morgiève,

On s'est rencontré en septembre 2009 suite à une demande de volontariat dans l'étude des TOC. Vous m'avez très gentiment orienté vers des thérapeutes pour continuer à soigner mon problème sur Paris.

Ces TCC ont été bénéfiques, elles m'ont permis de prendre du recul, de me sentir mieux, de mieux contrôler mon angoisse et mes « crises » de panique.

Cependant j'ai affaire à des TOC résistants car le noyau dur persiste et ne cède pas, je vis toujours isolé, bloqué dans cette bulle d'angoisse et de peur qui est difficilement supportable. Je commence depuis mars ma quatrième thérapie et je l'aborde avec beaucoup moins d'enthousiasme que les premières. De plus, j'ai essayé plusieurs médicaments sans réel succès... Voici 13 ans que je suis atteint de TOC et ma situation

est de plus en plus insupportable.

J'ai entendu parler de la stimulation cérébrale profonde. Au vu de l'avancement de mes traitements j'aurais aimé savoir s'il serait possible de rencontrer quelqu'un de ce service qui puisse me dire si oui ou non cette méthode pourrait me concerner.

Je vous ai mis en pièce jointe un bref résumé des traitements que j'ai suivi jusque là.

Je vous remercie par avance de l'attention que vous porterez à ma demande.

Voici donc la pièce jointe de son mail :

Traitement TOC :

- 15-20 ans : Entretiens avec 2 psychologues *Numéro 1* et *Numéro 2* (sans diagnostic du problème de TOC)

- 18-20 ans : psychiatre *Numéro 3* qui m'a prescrit Deroxat 2 à 3 mois sans succès qui m'a **diagnostiqué un blocage existentiel.**

- 2007 : **prise de conscience** de mes TOC suite à une **émission de télévision**

- Première thérapie en Décembre 2008 Docteur Psychiatre *Numéro 4* avec diagnostic TOC :

- Durée de la prise en charge de Décembre 2008 à Aout 2008
- Exercice faire un listing des tocs selon leur niveau d'angoisse : travail sur désamorçage des Tocs
- Prise de médicament en parallèle : Citalopram avec augmentation graduelle
- Fin thérapie toc toujours présent

- Octobre 2009 rencontre avec Margot Morgieva pour volontariat à une étude :

- Elle estime que stade trop avancé pour le test et elle me recommande 2 thérapeutes

- Fin 2009 deuxième thérapie avec Mme *Numéro 5* :

- Durée de la prise en charge de novembre 2009 jusqu'à février 2011
- Exercice de relaxation, méditation, exercice tcc (listing niveau d'angoisse, exposition...)
- Fin thérapie toujours toc très fort

- Mars 2011 3^{ème} thérapie avec Mme *Numéro 6* :

- Durée de la prise en charge Mars 2011 à Avril 2012
- Exercice de détente
- 1 à 2 fois par mois
- Prise de médicament à la fin de la thérapie
- Départ maternité (de la thérapeute)
- Fin de thérapie toujours TOC

- Février 2012 rencontre psychiatre Dr *Numéro 7* :

- Durée de février 2012 à aujourd'hui

- Prise de zoloft depuis le 15 Février 2012 :
 - Zoloft 25 mg 1 pendant 15 jours (15/02 au 01/03)
 - Zoloft 25 mg 2 pendant 1 mois (02/03 au 30/03)
 - Zoloft 25 mg 3 pendant 1 mois (01/04 au 30/04)
 - Zoloft 50mg 2 pendant 1 mois (01/05 au 30/05)
- Pas de progrès significatif, beaucoup d'effets secondaires

- Mars 2012 4^{ème} thérapie avec Mr Numéro 8 :

- Durée de Mars 2012 à aujourd'hui
- 1 à 2 fois par mois

Cette pièce jointe est beaucoup plus informative qu'une simple liste de traitements. On aperçoit la mutation conceptuelle du diagnostic qui commence par être un « *blocage existentiel* » avant de se transformer en « TOC ». Le témoignage de Monsieur X rend aussi compte du rôle des médias dans la « *prise de conscience* » de la maladie qui devance le diagnostic fait par un médecin. Nous recevons ainsi de nombreux patients qui s'auto-diagnostiquent « grâce » à des émissions de vulgarisation telles que « Ça se discute ». Un jour, lors d'une consultation d'Igor, mon Chef, une patiente nous raconte :

« Un jour, j'ai vu une émission à la télé, je l'ai enregistrée sur une cassette, je l'ai posée sur le bureau du psychiatre et je lui ai dit : « Ça c'est moi ! » ».

Désormais, les psychiatres peuvent donc apprendre de quoi souffrent leurs patients, grâce à la télévision !

J'apprends également, à la lecture de cette pièce jointe, que Monsieur X retient de notre entretien que j'« *estime que stade trop avancé pour le test et recommande 2 thérapeutes* ». Je me rappelle bien lui avoir recommandé 2 thérapeutes, mais certainement pas de lui avoir dit qu'il était à un stade trop avancé. Lorsque je reçois le patient, je constate qu'il a bien un TOC, qu'il n'est ni alcoolique, ni déprimé, ni psychotique. Ce qui *pose problème* pour l'inclure ce ne sont donc ni les comorbidités, ni la sévérité - « le stade trop avancé » du trouble. Ce qui *pose problème*, c'est qu'il n'est pas vérificateur, du tout. Selon le DSM, Monsieur X souffre d'« Obsessions compulsions somatiques -Préoccupations liées aux maladies- », en l'occurrence, il a peur d'attraper le sida et exécute de nombreux rituels de lavages. Il a également des « Obsessions sexuelles -Pensées, images ou impulsions perverses ou interdites à propos de la sexualité- » et des « Obsessions religieuses -Préoccupations liées aux sacrilèges ou aux blasphèmes- ». Quelques semaines après notre entretien, Monsieur X tente de me

joindre, je suis absente, il laisse donc un message à mes collègues : c'est urgent. Je l'appelle dès mon retour au Labo. Il m'explique qu'il a terriblement peur d'être homosexuel. S'il m'appelle pour me dire *ça*, ce n'est pas parce qu'il pense que j'ai des compétences particulières en matière d'orientation sexuelle, c'est qu'il se dit que *ça* doit être le TOC. On peut effectivement ranger ce nouveau venu dans la catégorie : « Obsession sexuelles -Le contenu a trait à l'homosexualité ». Monsieur X n'a donc aucune vérification, il a lu dans mon annonce et je lui explique que *mon* protocole s'adresse exclusivement aux patients atteints de TOC de vérification, mais il n'entend pas cette explication, il a un autre scénario pour retracer notre rencontre.

Enfin, la pièce jointe de Monsieur X nous informe de sa trajectoire de soins. Depuis plus de dix ans, il a rencontré huit professionnels de la santé : psychiatres et psychologues. Chacune des prises en charges qu'il a entrepris s'est soldée par un « *Fin de thérapie TOC toujours présent* », « *Fin de thérapie TOC très fort* », « *Fin de thérapie TOC toujours TOC* », « *Pas de progrès significatif, beaucoup d'effets secondaires* ». Durant trois ans, Monsieur X me contacte donc à plusieurs reprises, il semble m'identifier comme une « personne ressource », une sorte de « conseillère d'orientation », un « carnet d'adresse de psys ».

1.2.3. La salle des machines à fabriquer des images du cerveau

Avant ce *flash-back* dans les coulisses du service de psychiatrie, où a-t-on laissé le patient ?
Au Centre :

« Le patient peut partir du Centre. Je n'oublie pas de prendre l'une des vignettes où figure son NIP, c'est son code barre, pour la déposer sur le bureau des aides soignantes, afin qu'elles enregistrent sa présence pour la comptabilité de l'activité du service ». (page 217).

En général, le patient ne part pas tout seul du Centre. Nous continuons ensemble la suite du parcours d'évaluation. Nous prenons l'ascenseur pour descendre à la cave, là où il y a le CENIR. Le CENIR, c'est un autre genre de centre, c'est un Centre de Neuro-Imagerie de Recherche. Les premières fois, Albert, l'Ingénieur, nous attend. Nous traversons un premier bureau et nous arrivons dans la salle des machines. Là, il y a pleins d'écrans d'ordinateurs, de boîtiers, et une immense vitre à travers laquelle on voit la pièce où se trouve le tube d'IRM. J'explique au patient que lorsqu'il sera installé, je pourrais toujours le regarder par la vitre. Je lui indique une petite pièce dans laquelle il peut laisser son manteau et tout ce qu'il a dans ses poches : pièces, tickets de métro, bijoux, soutien-gorge, téléphone, ceinture, dans un petit

coffre, en sécurité. Moi aussi, je laisse tout ce que j'ai dans mes poches, pièces, tickets de métro, bijoux, soutien-gorge, téléphone, ceinture, dans la salle des machines. Je suis bien plus rapide que les patients qui vérifient le plus souvent longuement (voire très longuement) qu'ils n'ont *vraiment* rien oublié dans leurs poches.

Là, il y a un des membres du CENIR qui vient vérifier avec le patient son questionnaire de sécurité, afin de s'assurer qu'il ne présente aucune contre indication à la passation de l'IRM. Il relit la *check-list*, à haute voix, avec le patient. Il lui demande enfin : « *Avez-vous pensé à ôter tous les objets métalliques, piercing, boucles d'oreille, collier, soutien-gorge, portefeuille, carte de crédit, carte orange, téléphone, clés, monnaie, montre... ?* ». Non, P08 n'a pas pensé à ôter ses piercings anti-tragus, qui se situent dans le cartilage de ses oreilles, au dessus des lobes. Il retourne dans la petite pièce pour les laisser en sécurité, dans le petit coffre. Le temps passe. Il ressort, il n'arrive pas à enlever ses piercings. Je lui propose d'essayer de les ôter devant la glace des toilettes. Il essaye encore, devant la glace des toilettes. Le temps passe. Si on tarde trop, on ne pourra pas faire l'IRM... Il me demande de l'aider à enlever ses piercings. J'essaye. Rien à faire, je n'y arrive pas, on va devoir annuler la séance. Est-ce que je vais réussir à trouver un autre créneau IRM ? P08 suggère qu'on essaye d'enlever ses piercings avec une pince. Titouan, l'ingénieur du CENIR sort sa boîte à outils. Il a une énorme pince. Bon, on va essayer avec ça. P08 s'assoit, je prends l'énorme pince, je bloque l'attache du piercing avec une main, je tourne le reste du bijou à l'aide de l'énorme pince. Je me dis que mon métier est quand même bizarre. Cette scène de bricolage d'oreille fait écho à la description qu'Olivier Martin fait du scientifique :

« En fait, le travail scientifique s'apparente davantage à celui du bricoleur ou de l'artisan qu'à celui du technicien ou de l'ingénieur : le scientifique n'est pas tant un technicien ou un ingénieur qui utilise des savoir-faire précis pour réaliser des tâches bien définies ou pour résoudre des problèmes bien identifiés, qu'un artisan qui réévalue constamment ses moyens et ses fins. ».

Olivier Martin (Martin 2005).

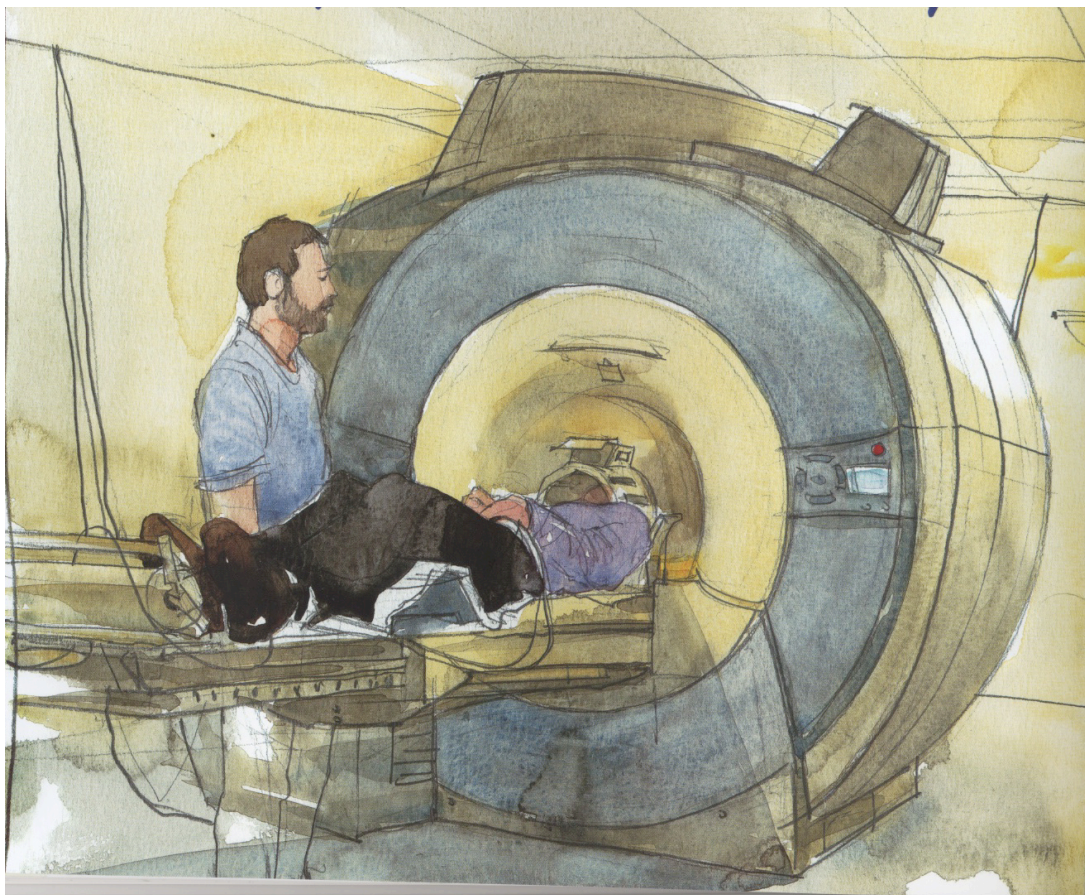
Enfin, je réussi à dévisser le piercing. Victoire, on est tous très content. Vite, on se dépêche de commencer la séance d'IRM. Albert, et/ou Titouan et moi installons donc le patient sur le lit qui va ensuite coulisser dans le tube. Voici la procédure, rédigée par Albert, l'Ingénieur :

Installer le participant dans l'IRM :

Pas de métal sur soi (clés, bracelets, montres, colliers, bagues, poches vides, cheveux détachés...) aussi bien pour le/la participant(e) que pour l'expérimentateur

- N'a-t-il/elle pas besoin d'aller aux WC ?
- Lui *montrer* la poire d'alarme et les mini-claviers de boutons-réponse
- Mettre les bouchons d'oreille et le casque audio
- Allonger le/la participant(e) et positionner le coussin sous les genoux
- Positionner la tête au fond de l'antenne. Clipper la partie supérieure l'antenne (retirer le miroir avant de la manipuler !) en vérifiant qu'il n'y pas de cheveux coincés. Brancher la grosse prise d'antenne sur la gauche du participant
- Lui donner en mains les manettes et placer la poire d'alarme à portée (sur l'épaule)
- Mettre les cales en mousse et vérifier que la tête est bien droite
- Remonter le lit
- Prévenir le participant de fermer les yeux et allumer le laser. Le positionner au niveau du nasion. Fixer le miroir et envoyer le lit à l'isocentre.

Titouan, qui installe un patient :



Noëlle Herrenschmidt⁶⁷

⁶⁷ Noëlle Herrenschmidt « L'ICM, une aventure humaine...pour vous, avec vous ». Conception et réalisation Frédérique Houssin pour Double, septembre 2010.

Quand on installe le patient dans le tube de l'IRM, on lui explique qu'il faudra qu'il essaye de ne pas bouger quand on enregistre les images de son cerveau. On lui explique le dispositif de communication grâce à un micro. On lui rappelle qu'il peut utiliser la poire de sécurité si besoin :

Instruction générales

*Pendant cet examen nous enregistrons des images de votre cerveau. Comme pour une photo, si l'on bouge les images sont floues. Une fois installé(e), il faut donc **essayer de ne pas bouger**, en particulier pendant que l'IRM enregistre les images (vous entendrez le bruit). Nous ferons des pauses régulièrement et donc si vous avez besoin de bouger, attendez les pauses et dites-le nous. Nous communiquerons par un micro et des écouteurs, mais pendant que l'IRM fonctionne, le bruit de la machine couvre le son de la voix (c'est pour cela qu'on donne une poire en cas d'urgence, sinon attendre la fin de la séquence, quelques minutes environ).*

Quand on installe le patient dans le tube de l'IRM, on a fait beaucoup, beaucoup de *choses* avant. Au début, c'est Albert, l'Ingénieur, qui fait toutes *ces choses*, mais il faut que j'apprenne à les faire, toute seule. J'observe donc absolument tous les gestes de l'Ingénieur. Et l'Ingénieur fait beaucoup de gestes. L'Ingénieur ne fait pas moins de trente cinq gestes, il :

« Vérifie, prépare, règle, tourne, branche, débranche et rebranche, règle, règle, appuie *en même temps*, relâche, appuie *en plusieurs pressions*, met, appuie, tourne, enregistre, recopie, remplit les champs, pense à utiliser, fait, teste, ouvre, branche, met, vérifie, vérifie, allume, vérifie, branche, vérifie, démarre, indique, indique, indique, va s'occuper ».

L'Ingénieur fait tous ces gestes sur sept éléments : une molette, un câble USB, un câble d'alimentation, une grosse molette, des boutons, deux claviers ; et sept machines : un boîtier gris, un ampli, une console, des boutons, un ordinateur, un rétroprojecteur, un écran. Aucun geste n'est inutile, tous sont indispensables. Comment je vais faire pour me rappeler de tous ces gestes ? Je regarde l'Ingénieur et je prends des notes. Je suis assez stressée à l'idée de me retrouver *toute seule* dans la salle des machines, avec toutes ces machines. Nous rédigeons un document pour que je puisse me rappeler de chacun de ces trente cinq gestes :

Préparation de la séance

Avant l'IRM à voir avec le patient :

- Vérifier la checklist IRM « Questionnaire de sécurité » avec un membre du CENIR (e.g., Albert)
- Latéralité manuelle
- Correction visuelle : si nécessaire préparer les lunettes IRM-compatibles

À vérifier avant l'arrivée du patient :

- Préparer le boîtier gris (Current Designs fORP Interface) :

- La petite molette à l'arrière doit être réglée sur 4 (encoche horizontale tournée vers la droite, c'est-à-dire le petit point au-dessus du 6)
- Le câble USB (couleur argentée) doit être branché
- Après avoir fait ces branchements et réglages, débrancher et rebrancher le câble d'alimentation (noir)

- Régler le volume sonore sur l'ampli MR Confon avec la grosse molette centrale, dans le sens des aiguilles d'une montre

- Régler le micro sur **-20** (appuyer en même temps sur le bouton du micro)
- Relâcher le bouton du micro, et appuyer en plusieurs pressions sur la molette centrale jusqu'à ce que l'écran affiche : SMon. Il faut mettre ce volume à **-3** (pour qu'on entende correctement dans la salle de console les sons qui sont diffusés)
- Appuyer sur la molette pour afficher « Stim Vol » et la tourner pour mettre le volume qui passe dans le casque du sujet à : **-12**

- Enregistrer le patient dans la console IRM :

- « patient » (menu en haut à gauche de l'écran)
- « register »
- « ID patient » : **TOCTOC_P01_XXXY** : Participants identifiés avec 3 premières lettres du nom et première lettre du prénom. A recopier dans Patient Name. Remplir les champs Date de naissance (mois en premier !), sexe et poids normalement. Penser à utiliser **le même numéro P01...P35 dans eprime**.
- Study: Proto: TOCTOC
- Patient position: head first supine
- Si on est prêt à démarrer faire: Exam puis Confirm, sinon « Preregister »

Dès que l'ordinateur de stimulation est disponible,

- Tester les boutons : ouvrir un bloc-notes (notepad) sur le PC de stimulation, brancher d'abord directement les boutons sur le boîtier fORP, mettre en majuscule le clavier et vérifier que les chiffres « 1234 » ou « 9876 » passent bien

Vérifier que le rétroprojecteur est allumé et le cas échéant, l'allumer via l'interface sur le PC de stimulation

Dès que l'accès à la salle IRM est possible :

- Vérifier que l'écran est en place dans le tube du scanner
- Brancher les boutons

- Vérifier qu'ils passent toujours bien sur le notepad

Démarrer Eprime en ouvrant le script toctoc2.ebs2 dans c:\protocolesleprime\toctoc (accessible depuis le bureau via l'icône de raccourci « Protocoles » puis le dossier Eprime puis TOCTOC)

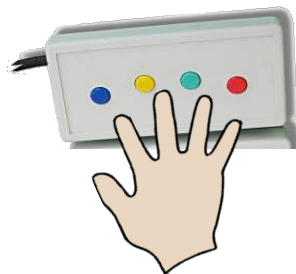
- Numéro de Session (de passation) : 1 2 3 ou 4
- Expérimentateur (pour la voix : autre = pas de voix !)
- Numéro de la phrase (1 = phrase n°1, etc 0 = pas de voix)
- Indiquer le numéro du participant :
contrôles : 101 102 103 etc
patients : 201 202 ... 232

si on doit recommencer (à cause d'un problème technique par exemple), on utilisera le numéro de participant : 2011 2012 2013... (on évitera de recommencer 10 fois !)

- Indiquer le code du patient **P01, P02...**
- Indiquer la latéralité du patient et sa date de naissance

L'écran avec le cadre blanc s'affiche, il est temps d'aller s'occuper du participant

Donc, il est temps d'aller s'occuper du participant, que nous mettons dans le tube. Que faut-il faire maintenant ? Nous pouvons retourner dans la salle des machines, tester la visibilité de l'écran, les boutons et le son, avec le patient. Lors du *Test des boutons*, le patient doit *juste* appuyer successivement avec l'index, le majeur, l'annulaire et l'auriculaire de la main droite, sur les boutons du boîtier.



Cette manœuvre semble simple, mais souvent, enfin très souvent, les boutons ne marchent pas. D'ailleurs, Albert, l'Ingénieur, a rédigé une procédure « *Si les boutons ne marchent pas* » :

- Débrancher le fil noir du FORP, vérifier la connectique et la molette du boîtier FORP et rebrancher le fil noir du boîtier FORP.
- Si cela ne marche toujours pas : faire CTRL+ALT+MAJUSCULE pour arrêter Eprime et tester avec le notepad avant de relancer eprime

Là, on perd beaucoup de temps, quand on a débranché, rebranché, *notepadé*, plusieurs fois, les fils, les molettes, le programme, on essaye un deuxième boîtier, on demande au patient d'encore appuyer sur les boutons, on inverse l'ordre des doigts, on lui demande de prendre le boîtier dans la main gauche... Les boutons sont très capricieux, mais comme le souligne

Hacking, « *la plupart des scientifiques sont assez humbles à propos de leur travail, dont ils admettent volontiers qu'il correspond à une suite de conjectures, d'appareillages capricieux et de résultats fragiles.* ». Quand ça marche enfin, on peut continuer le reste de la procédure décrite en dix pages qui listent les cinquante neuf gestes à réaliser : « retourner, sélectionner, confirmer, prévenir, zoomer, déplacer, positionner, continuer deux fois, démarrer trois fois, lancer des séquences quatre fois, cliquer six fois, vérifier onze fois, appuyer vingt cinq fois ». Durant la séance, on doit régulièrement « *vérifier que tout va bien avec le participant* » et alors : « *et on peut sortir le participant de l'IRM* ».

J'apprends donc à être autonome, à effectuer les trente cinq gestes précédents l'entrée du patient dans le tube de l'IRM et les cinquante neuf gestes à réaliser une fois qu'il y est. Les premières fois, seule dans la salle des machines, je suis très tendue. J'espère brancher correctement toute la connectique, cliquer au bon endroit, au bon moment. Je suis, ligne après ligne, les dix pages de procédure. Lorsque le *Test des boutons* fonctionne, je suis déjà un peu soulagée, j'attends ensuite de procéder au positionnement des boîtes pour les séquences d'IRMf. Il faut que j'incline la boîte à 30° « *pour limiter les artefacts dans le cortex orbito-frontal* ». Et si j'incline mal la boîte, qu'est ce qu'il se passe ? Albert, l'Ingénieur rit : « *Tu enregistres le bruit du vent dans les nuages* ». Non, en fait, la qualité du signal sera moins bonne. Il faut donc bien s'appliquer. Voilà donc la suite de la procédure qui précède l'enregistrement des tâches elles-mêmes :

Continuer avec E-prime (tests écran, boutons, son)

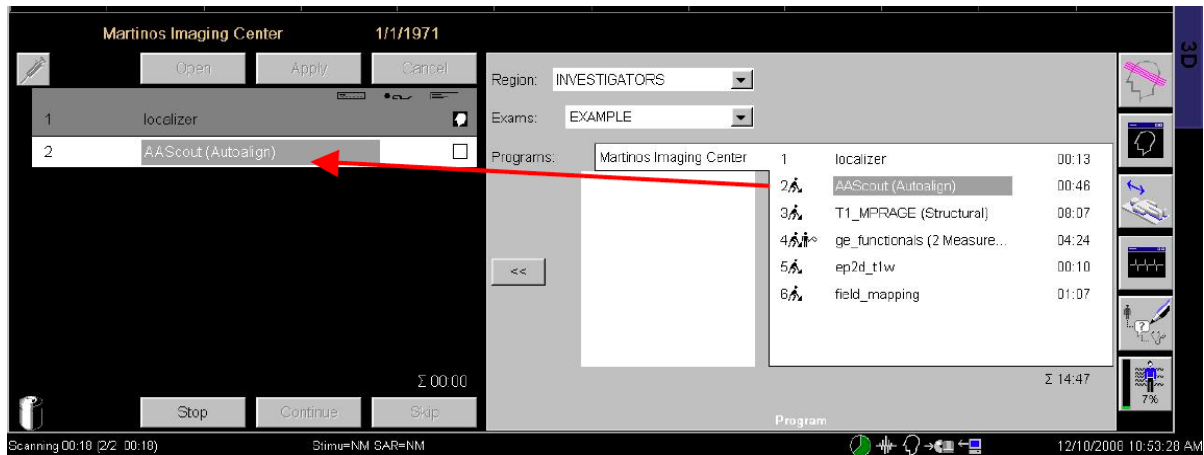
- Retourner dans la salle de console
- Vérifier la bonne visibilité de l'écran, si il/elle ne voit pas le bas qu'il/elle essaie de descendre le miroir et de remonter un peu en se glissant un peu vers le haut).



- Appuyer sur ESPACE pour passer au **test des boutons**
- Eprime va demander au sujet d'appuyer successivement avec l'index, le majeur, etc de la main droite. Si les boutons ne marchent pas :
 - o Débrancher le fil noir du FORP, vérifier la connectique et la molette du boîtier FORP et rebrancher le fil noir du boîtier FORP.
 - o Si cela ne marche toujours pas : faire CTRL+ALT+MAJUSCULE pour arrêter Eprime et tester avec le notepad avant de relancer eprime
- Ensuite, Eprime passe alors au **test du son**. Vérifier que les réglages ont bien été fait au préalable (sinon voir ci-dessus). Appuyer sur ESPACE pour jouer le son et ESPACE à nouveau pour l'arrêter, si tout va bien appuyer sur ECHAP
- Eprime affiche alors l'écran suivant et on peut démarrer l'IRM :

Avant de commencer les exercices nous allons faire quelques mesures avec l'IRM. Restez bien immobile...

Démarrage de l'IRM



- Sur la console, sélectionner la bonne session (du protocole TOCTOC)
- Cliquer sur la double flèche << pour démarrer : les séquences localizer et AAScout se lancent automatiquement (confirmer à l'écran)

Entraînement aux tâches

Pendant que le sujet s'entraînera sur la 2^e tâche (confiance) on finira les réglages de l'IRM

- Démarrer l'entraînement de la tâche de provocation en appuyant sur ESPACE. Eprime affiche alors l'instruction au/à la participant(e). Laisser lui le temps de lire (lorsqu'il/elle a fini, il faut appuyer sur un des boutons du boîtier-réponse)
- Vérifier que le/la participant attend bien pour répondre
- Après 5 images, l'écran affiche : « Cette série d'entraînement est terminée »
- Pour refaire un entraînement appuyer sur la touche R sinon la touche « espace » pour continuer
- Pendant l'écran noir suivant on peut vérifier que tout va bien avec le participant.
- Appuyer sur ESPACE pour continuer avec l'entraînement de la tâche de confiance
- Vérifier que le/la participant(e) est prêt(e) et appuyer sur ESPACE pour lancer la séquence

Quand le/la participante semble avoir compris (après une 10aine d'essais), vérifier avec lui/elle et le/la prévenir que l'IRM va démarrer.

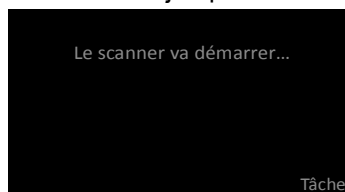
Réglages de l'IRM & image T1 anatomique

Pendant que le participant continue l'entraînement de la tâche Confiance, procéder au positionnement des boîtes pour l'IRM

- Sur les vues du milieu et de droite, vérifier que la ligne passe bien au milieu de la tête (normalement c'est le cas)
- Zoomer de façon à visualiser toute la tête en mettant la souris loin du centre de l'image (par exemple dans le coin inférieur droit de l'image, le curseur change de forme pour un double-carré blanc, si ce n'est pas le cas faire clic-droit et cocher la ligne « zoom pan »
- Déplacer le champ de vue (la boîte jaune) en cliquant sur le rond jaune au milieu de la boîte et en le maintenant cliqué lors du déplacement de la boîte. La positionner de façon à inclure toute la tête (sinon le nez se trouve reporté à l'arrière !)
- « Apply » puis « Continue » pour lancer la séquence T1
- Pendant que la T1 est acquise, positionner la boîte pour les séquences d'IRMf : Boîte inclinée à 30° pour limiter les artefacts dans le cortex orbito-frontal
- Vérifier les autres vues avec le triangle en haut à gauche
- « Apply »
- **Enregistrer les mêmes paramètres pour le resting-state :**
 - Double clic sur la séquence *Resting State*
 - Clic-droit sur « EP2D anx 1 »
 - Dans le menu choisir « Copy parameters » (garder le 1^{er} choix : « center... ») puis OK
 - Apply

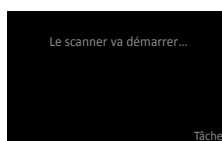
Attention NE PAS arrêter l'enregistrement de la T1 avant la fin de l'acquisition. Ne pas faire stop !!

Une fois l'IRM T1 terminée, appuyer sur ESPACE jusqu'à voir l'écran suivant :



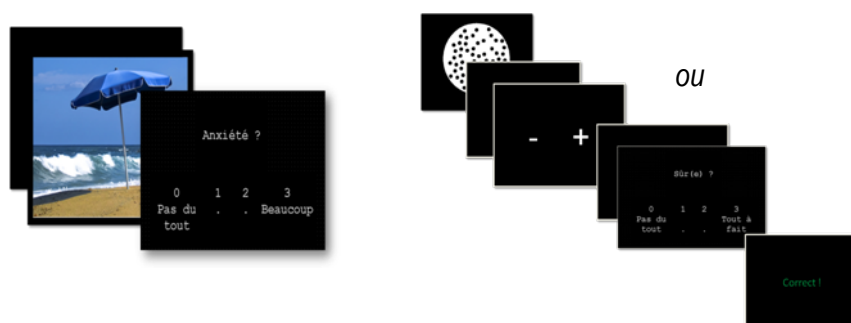
Enregistrement des tâches

S'assurer que la *slide* « Le scanner va démarrer » est à l'écran avant de... démarrer le scanner



La première fois, la séquence EP2D ... Anx1 doit être sélectionnée. Faire « Continue » (on doit entendre la machine se mettre en route

Eprime attend le top du scanner puis démarre la séquence automatiquement :



Après environ 250-280 volumes (env. 8-10 min), l'écran de fin s'affiche :



Il faut alors faire « Stop » sur la console du scanner.

En cas de problème pendant la séquence faire ECHAP, cela amène à la slide de fin de série. On peut refaire la série en tapant R (et espace pour valider la petite boîte de dialogue)

Répété 1 fois pour Anxiété2

Et pour les sessions 1 et 3 : 1 fois pour Confimum1 + 1 fois pour Confimum2

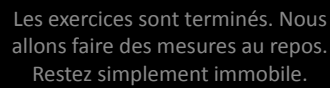
Après la dernière série d'exercices, ESPACE fait passer à l'écran suivant

(« les exercices sont terminés, nous allons... »)

Au début de chaque tâche : bien vérifier qu'on a la *slide* « le scanner va commencer » avant de faire « continue » à l'ordinateur qui pilote l'IRM

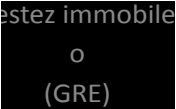
Session 1 : Enregistrement du resting state et de la question

Après la 2^e série de Confinum :



Les exercices sont terminés. Nous
allons faire des mesures au repos.
Restez simplement immobile.

Vérifier avec le participant que tout va bien et faire ESPACE pour afficher l'écran « de repos » avec un point au milieu :

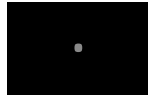


Restez immobile
○
(GRE)

Lancer la séquence *GRE* sur la console IRM. Quand elle est terminée faire ESC/ECHAP, ça affiche l'écran noir « pré-son » (petit point gris en bas à droite)



En appuyant sur la touche F5 Eprime joue la phrase « *Tout va bien ?* » et remet l'écran noir de repos :

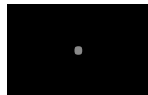


Lancer la séquence *RestingState* sur la console IRM. Et quand elle se termine (au bout de 10min), Eprime revient automatiquement à l'écran avec le point noir en bas à droite



Faire F5 pour jouer la phrase (« *Carte vitale* », « *Vos affaires* », etc.)

Une fois la phrase terminée, Eprime revient à l'écran de fixation :



On peut lancer le scanner pour la dernière séquence : *RestingState Question*

Une fois la séquence terminée, faire ESC/ECHAP deux fois (Cela quitte eprime) et on peut sortir le participant de l'IRM.

ARCHIVES DE SAUVEGARDE

Après quelques séances, je suis autonome, j'ai apprivoisé les machines, mais j'ai un problème : je n'ai pas le don d'ubiquité. Je ne peux pas assurer toute seule les évaluations psychologiques des patients au Centre et leurs évaluations en imagerie à la salle des machines du CENIR. J'ai besoin d'aide ! C'est là qu'arrive un nouveau personnage, Héloïse, elle est stagiaire en cog-master et intègre notre équipe. Je suis contente de pouvoir avoir de l'aide et un nouvel interlocuteur au sein de l'équipe. À moi de la former et de l'initier au ballet des procédures de la salle des machines. Après le départ d'Héloïse, c'est Olaf, un psychologue, qui arrive dans l'équipe pour prendre le relais et les commandes de la salle. Il ne s'agit pas uniquement d'agir comme des artisans-techniciens et d'effectuer les quatre-vingt quatorze gestes répertoriés (quand tout va bien). Il faut savoir accueillir le patient. Pour que le patient arrive jusqu'à la machine, il faut un humain, avec des qualités humaines. On a vu précédemment que plusieurs patients ont hésité à participer à cette recherche car ils étaient très anxieux à l'idée de cet examen IRM (d'ailleurs, même si c'est en cours de discussion, le TOC est encore actuellement classé parmi les troubles anxieux). Héloïse et Olaf sont d'excellents hôtes à la salle des machines, ils prennent leur temps pour écouter le patient, lui faire une visite guidée des lieux, lui expliquer et lui montrer les instruments. Lorsque je descends du Centre après l'évaluation clinique, je confie donc en toute confiance mon patient à ces hôtes. Après la séance d'IRM, les patients les plus anxieux expriment souvent une certaine fierté : ils ont réussi à entrer dans le tube, et à y rester !

J'ai demandé à Héloïse de me faire part de son expérience, sur cette année passée à la salle des machines, avec les patients. Voici son témoignage :

Une séance au CENIR

« Quelqu'un frappe à la porte. **Mon** patient est arrivé. Il entre et semble un peu nerveux. Il s'apprête à passer sa toute première séance dans le scanner. Je me présente et tente de le mettre à l'aise en discutant rapidement des petites choses de la vie : s'il a trouvé son chemin aisément pour venir, si son premier bilan avec la psychologue s'est bien déroulé... Des petites questions simples et parfois anodines mais nécessaires pour mettre les patients en confiance. Je leur explique pas à pas la tâche qu'ils vont devoir réaliser une fois dans le scanner et comment va se dérouler leur séance. Je tente également de les rassurer, en insistant bien sur le fait que l'on va répéter la tâche ensemble et que nous communiquerons régulièrement lors de la session. Chaque patient est assuré qu'il peut faire appel à nous à tout moment en cas de malaise et que nous pouvons interrompre la passation s'il le souhaite.

Apaiser l'angoisse des patients qui viennent pour la première fois n'est pas seulement une question de sémantique ou de choix des mots. C'est toute une attitude qui change, un ton de voix plus doux et posé comme si le son en lui-même pouvait à lui seul apaiser la personne.

Vient ensuite le questionnaire de sécurité habituel afin d'éviter toute interaction négative avec les champs magnétiques produit par la machine : le patient a-t-il un piercing, des tatouages ? Ces questions angoissent certains patients qui vont avoir tendance à visiter l'intérieur de leurs poches à plusieurs reprises. Toutefois avec un peu d'humour, l'entrée dans le scanner se passe sans encombre. Après environ une heure passée dans le scanner, les sujets ont envie de partager leur expérience et sont plutôt bavards. Certains ont été angoissés à la vue de certaines images, d'autres me questionnent sur la pertinence de quelques photos comme celle des crayons de couleurs ou de la chaise sur la plage. Généralement, en dépit de la fatigue que la séance peut avoir généré, les sujets semblent plutôt motivés pour continuer la suite du protocole et veulent même en savoir plus sur la tâche en elle-même et mon travail au sein de l'équipe. Les patients sont généralement curieux de savoir « comment ça marche dans leur tête » et sont heureux d'avoir quelques petites explications quant aux mécanismes neurologiques impliqués dans leur pathologie.

Globalement, je dirais que l'année passée au contact de ces patients ne fut pas seulement un temps d'investigation sur la pathologie et son fonctionnement. La manière dont je me remémore cette expérience est plutôt celle d'un échange privilégié avec les patients : je ne suis pas docteur, ni Psychologue. Dès lors, la relation établie prend une autre couleur, elle est moins officielle, plus libre et peut-être aussi, parfois, plus authentique. Je me rappelle ces séances comme une succession d'impressions : des moments de joie et de déceptions. Le bonheur de certains patients lorsqu'ils viennent effectuer leur dernier IRMf. Voir sur leur visages qu'ils sont en meilleure santé et surtout les entendre me le confirmer, c'est quelque chose de touchant. Mais il y a aussi parfois des périodes de doutes et d'incompréhensions : les confidences de certains patients, leur désarroi par rapport aux réactions de leurs proches ou de leurs collègues de travail quant à leur maladie ; l'impression d'être seul et incompris lorsque la thérapie leur a fait espérer une amélioration qu'ils ne pressentent plus venir ; Une sensation d'injustice aussi : si la thérapie s'est révélée efficace pour tant d'autres, pourquoi ne semble-t-elle pas marcher avec eux ?

Je me rappelle le témoignage d'un patient se questionnant quant à sa participation au sein du protocole de recherche, sa déception quant au suivi psychiatrique associé à l'étude. Suis-je simplement un numéro venant agrémente une banque de données pour la recherche scientifique ?

Dans ces moments, que dire ? J'ai choisi de leur parler et surtout de les écouter avec beaucoup de sincérité, de les raisonner et surtout d'essayer de leur redonner un peu d'espoir quand ils voulaient tout arrêter. Je ne sais pas si ça a marché mais en m'impliquant j'ai essayé de leur montrer, qu'ils étaient écoutés et qu'il fallait continuer de se battre pour guérir.

Héloïse me donne régulièrement *des nouvelles* de ce qui se passe dans la salle des machines à fabriquer des images du cerveau :

De : Héloïse

À : margot morgiève <margotmorgieue@yahoo.fr>

Envoyé le : samedi 8 mai 2010 12h02

Objet : lalala

Tout va bien, j'ai vu avec Albert, il peut me remplacer mardi matin pour le nouveau créneau de P23.

P20 ne va pas bien du tout en ce moment, elle voulait arrêter la thérapie, mais on a parlé, je lui ai déconseillé mais il faut qu'elle avance son rdv avec Igor...il faudrait qu'elle appelle sa secrétaire...bref voilà les petites nouvelles !

Héloïse


Au vu des souvenirs que j'ai gardé de cette étude et en dépit du fait que je n'ai jamais eu l'occasion de lire les résultats statistiques qui en ont découlé, je pense qu'elle aura été efficace pour beaucoup de patients. Pour beaucoup des sujets, il m'a semblé noter une amélioration au cours des séances ; tout du moins entre la première et la dernière. Bien qu'ils aient parfois eu des moments de doute, comme dans tout processus de guérison, je pense que cette recherche aura été bénéfique pour beaucoup d'entre eux. Quant aux autres, je pense qu'ils auront au moins appris à mieux comprendre leur maladie et par la même occasion, en tout cas, je l'espère, à mieux vivre avec. C'est tout du moins l'impression générale que j'ai gardée de cette étude et de mes entretiens avec les patients.

Ces patients ne sont pas simplement des sujets qui viennent agrémente une banque de donnée pour la recherche scientifique, ce sont des personnes ».

Nous avons gardé des traces de tous les passages des patients au CENIR. À chaque séance, nous reportons tour à tour Héloïse, Olaf, et/ou moi, ce qui se passe, dans notre « Cahier de manip TOC-TOC ». Voici un exemple de compte rendu de session :

TOCTOC-P04-Session 1	14/10/2009
80 kg	
Lunettes de correction hypermétrope +0,75	
① AAscout 11 :39	
② Localizer	
③ T1 mpr SAG NSEL S176 : petite interruption : pour finir, pas de lunettes	
④ Entrainement	
⑤ Anx 1 12 :11 P13 ne démarre pas (le top de synchro ne passe pas)	
12 :12 ok	
On redémarre e-prime pour avoir une 2 ^{ème} série de Anx (code 304).	
Elle a toussé.	
⑥ Conf 1 12 :32	
⑦ Conf 2 12 :42	
⑧ Field mapping	
⑨ Resting state	
⑩ Question : ne dit rien	

Nous reportons dans notre *Cahier de manip* des informations organisationnelles, techniques et certains renseignements sur les patients. Voici quelques extraits de ces commentaires :

P06-Session 1 : Très en retard (problème de RER).	
	Entrainement Conf : ne comprend pas quels boutons utiliser.
P07-Session 1 :	Problèmes boutons : utilisation des gros boutons dans la main droite, un seul boîtier left.
P08-Session 1 :	Après GRE : poire de sécurité : urgence toilettes.
P12-Session 1 :	Problème avec les boutons, on choisit la petite manette. Interruption Anx 2 : mauvaise manip de notre part, donc on redémarre.
P07-Session 2 :	1 ^{er} réglage boîte (centrer  nez). T1 : 2 ^{ème} réglage inclinaison boîte.
P08-Session 2 :	RAS.
P06-Session 2 :	Très fatiguée.
P03-Session 2 :	Gros problème de bouton : IRM annulé.

P03-Session 2 :	Pas de problème de bouton. Aucun problème.
P12-Session 2 :	Petit souci de bouchon d'oreilles tombés : interruption des tâches après T1, patiente sortie de l'IRM. Je relance AAscout + Localizer (j'enregistre T1 avant). Reprise normale (sans interruption d'e-prime).
P06-Session 3 :	Image mal visible, donc on ressort la patiente et on relance le programme e-prime.
P07-Session 3 :	Problème de l'ordinateur du CENIR à rebouter. Séance reportée.
P19-Session 1 :	Quelques petits problèmes de réglages de boutons, comme d'habitude, on perd 30 minutes. Entre Conf 1 et Conf 2 : patient me dit qu'il est un peu fatigué, qu'il a un peu mal à la nuque. Je lui dis qu'il peut un peu bouger (en essayant de garder la tête le plus immobile possible).
P22-Session 1 :	Piercing à la langue qu'elle n'arrive pas à enlever. Séance reportée.
P15-Session 3 :	Tout se passe très bien. Quand le programme se termine, message d'erreur d'e-prime s'affiche : « Drawing error / line 1139 / error number 11011 » ?
P16-Session 3 :	Enormes problèmes de boutons. Impossible de régler le boîtier E-prime bugg. Tout merde aujourd'hui. Problème de mauvais contact bouton. Problème de réglage de l'auriculaire. Lettres et pas chiffres. Session annulée.
P19-Session 2 :	fMRI, resting state. Je l'enlève car le patient se sent très mal. Il a envie de vomir.
P31-Session 2 :	Problème : fichier audio Olaf 2 est inexistant donc plantage du programme au redémarrage. Solution : remplacement du fichier Olaf 3 par Olaf 2 en attendant de trouver une meilleure solution.
P17-Session 4 :	E-prime relancé car séquence IRMf est partie trop vite pour les images. Les lentilles ont séchées. Volume sonore stim -10 au lieu de -12 pour la question.
P29-Session 4 :	Utilisation de l'ancienne interface Forp au lieu de la nouvelle avec port série qui a entraîné quelques minutes de retard : retour à la nouvelle interface.

	Run 1 de Flancker à effacer, non valide.
P27-Session 4 :	E-prime a buggé avant de lancer Anx 1, relancer et écrasement de la session 1. Un peu endormie pour l'Anx 2. Très longue à répondre à certaines images.
P32-Session 3 :	30 minutes de retard sur l'horaire au début, sinon pas de soucis. Elle a eu froid.
P26-Session 4 :	Patient stressé la dernière fois car casque trop serré. Beaucoup de difficultés pour entrer dans l'appareil. On a aussi eu les boutons avec fil en tissu qui ne marchaient pas (changement bouton avec fil en plastique).

Je passe donc de longues heures et même des jours entiers à la salle des machines à fabriquer des images du cerveau avec mes collègues Albert, Héloïse puis Olaf. Nous devenons tous les quatre des artisans capables de nous adapter aux différents problèmes techniques qui surviennent régulièrement. Par exemple, lorsqu'on reçoit enfin un nouveau boîtier de boutons (retenu de longues semaines à la douane pour des raisons mystérieuses), il a un affichage avec des diodes électroluminescentes qui rapidement n'émettent presque plus de lumière. Pour effectuer nos réglages, nous devons donc nous accroupir sous le bureau pour chercher un peu d'obscurité et essayer de lire les inscriptions de l'écran, en attendant qu'un nouveau boîtier arrive.... Bien que nous ayons rédigé un document qui retrace avec une grande précision chaque action de la procédure permettant de réaliser les IRMf des patients, nous devons souvent faire preuve d'un esprit d'improvisation.

Si l'IRM est associé dans les représentations communes à une technologie de pointe, il semble ici que la description de son déroulement opérationnel, des adaptations et des bricolages successifs auxquels nous procédons démythifie cette représentation. Cette démythification est décrite par Vinck :

« L'ethnographie instrumentale (...) démythifie le travail scientifique. Or, les compte rendus ethnographiques impliquent une sorte d'ironie sociologique ; leur forme (présentation académique sérieuse) contraste avec ce qui se passe dans le laboratoire (désordre, bricolage et négociations). ».

Dominique Vinck (Vinck 2006).

1.2.4. La Clinique-épreuve

Dans mon Labo, il n'y a ni éprouvette, ni microscope, ni scalpel : l'expérimentation se déroule ailleurs, autrement. Je n'observe pas la réaction de composants chimiques mais celle de trente-cinq patients en interaction avec quatre thérapeutes. L'éprouvette, c'est la CLinique d'Investigation des Cognitions et Comportements (CLICC) où a lieu le traitement innovant. D'habitude, au CLICC, les patients sont reçus en routine, pour des bilans, en hospitalisation de jour et pour des traitements dits classiques.

Pour mon expérience, il ne suffit pas de placer un patient et un thérapeute dans un bureau de la Clinique-épreuve, je dois ajouter quelques accessoires pour l'équipe des Quatre thérapeutes. Pour appliquer leurs traitements, ils ont besoin d'une blouse blanche, d'un badge avec leur nom et leur fonction, d'un cahier d'observation pour chaque patient afin de rapporter le contenu de chaque séance de thérapie, de pochettes, de feuilles et de stylos (Bic noirs). Pour le traitement innovant, ils ont également besoin d'un ordinateur et d'une clef avec le logiciel *e-prime* qui permet d'utiliser l'outil psychopédagogique. Je traverse donc l'hôpital avec un meuble à roulette, mon jeune collègue Peter, des pochettes, des feuilles et des stylos pour les mettre à la disposition des thérapeutes à la Clinique, dans leur bureau. Ce dispositif permet une unité de temps et de cadre pour les traitements. Cette unité renforce la dimension « façonnante » du protocole.

Je suis régulièrement en contact avec les deux cadres infirmiers du service pour superviser l'organisation générale des thérapies. Le chef de la Clinique (Louis, le Collègue éclairé), les cadres infirmiers et les différents professionnels rendent le fonctionnement de ce service souple et agréable. L'équipe des Quatre peut y évoluer sans problème. Je n'y vais donc que très rarement pour m'assurer que les Quatre ont assez de cahiers d'observation, de pochettes, de feuilles et de stylos. J'ai cependant quelques bribes d'informations sur le déroulement de thérapies, par les patients. Sans que je lui demande, P06 me fait part de son vécu de la thérapie. Elle semble satisfaite et confiante :

De : P06

À : Margot

Envoyé le : Mercredi 28 octobre 2009 18h59

Objet : Confirmation RDV entretiens et IRM

Bonjour Margot,

Je vous remercie pour la confirmation des RV, c'est noté.

J'ai fait 2 séances de thérapie mais pour l'instant c'est surtout la prise de connaissance de mes TOC et les explications de la thérapeute.

Je suis très contente d'avoir commencé cette thérapie et je compte vraiment sur elle (et sur moi, bien sûr).

Au début de sa thérapie, P06 commence à s'informer sur son TOC. Ce processus de prise d'information semble suivre deux circuits parallèles. La patiente a un accès direct à cette information via son TOC « *prise de connaissance de mes TOC* », et un accès médiatisé par les explications de sa thérapeute. Lorsqu'elle écrit : « *je compte vraiment sur elle (et sur moi, bien sur)* », il semble qu'elle a déjà intégré précocement les théories de sa thérapeute :

« On entend couramment des thérapeutes chevronnés souligner le danger de voir les malades transférer au soignant, voire à la méthode la responsabilité de les faire progresser. ».

Pierre-Henri Castel (Castel 2012).

De nombreux auteurs, dans la lignée de Levi-Strauss (1958), considèrent que le psychothérapeute cherche par ses interventions, à confronter le patient à un modèle explicatif, un « *rationnel théorique* » ou une « *structure mythique* » qui traduit sa vision de la personne, sa conception des problèmes et des moyens à mettre en œuvre pour y pallier. L'assertion de P06 « *et sur moi, bien sur* » peut ainsi évoquer le mécanisme d'élaboration décrit comme une forme de « *contagion* » représentationnelle par Masse :

« Cette contagion se traduirait alors par une acquisition chez le patient d'une image de soi et du monde plus conforme aux conceptions et aux valeurs du psychothérapeute en fin de thérapie qu'en début de thérapie ».

Laurence Masse (Masse, Blanchet et al. 1999).

Le thérapeute a une stratégie implicite de prise de pouvoir dans la relation, et il utilise des techniques qui servent à accroître la dépendance du patient. Selon lui, la source de pouvoir tiendrait essentiellement à la technique « *d'incrustabilité* » du thérapeute (Davis 1971). La thérapie mobilise l'activité réflexive du patient de sorte qu'en fin de prise en charge, il pourrait s'approprier la technique d'interprétation du thérapeute (Castonguay and Lecompte 1987). Blanchet précise également :

« Toutes ces interprétations, propositions et constructions du psychothérapeute pourraient avoir des effets d'induction dans la mesure où elles proposent au patient une construction différemment centrée sur son monde, en quelque sorte une version nouvelle de l'architecture de ses mondes référentiels. ».

Alain Blanchet (Blanchet, Bromberg et al. 1990).

Selon ces conceptions, P06 se serait donc précocement approprié les patterns de pensées de son thérapeute. Ainsi, les auteurs constatent un centrage sur le cognitif et le comportement en fin de thérapie cognitive et une insistance sur l'émotion en fin de psychothérapie d'inspiration psychanalytique. Le discours des patients tend à se focaliser sur les notions centrales de la théorie de leur psychothérapeute. Néanmoins, le thérapeute se garde de transmettre un « *prêt à penser* » comme en atteste les développements discursifs des patients qui échappent à toute contrainte dogmatique ou empreinte excessive.

L'étude des pratiques référentielles effectives mettent en lumière les *a priori* et présupposés qui orientent l'appréhension de la réalité psychique par les psychothérapeutes. Les psychothérapies permettent un remaniement de l'organisation des mondes de pensée des patients, selon des normes qui sont caractéristiques de chaque école psychothérapeutique. Si le patient s'approprie en partie les théories du thérapeute, il ne semble pas, pour autant, que ce mouvement corresponde à une identification plus profonde.

L'expérience de Ferenczi met en lumière le rôle de la théorie par une mise en scène qu'il imagine. Il tente l'expérience, avec quelques patientes récalcitrantes au traitement, d'alterner des séances où il « fait » l'analyste et d'autres où il « fait » le patient. Sa démarche permet de signifier au patient à quel point la théorie du thérapeute colle à sa peau, de la personnaliser, d'en permettre la critique pour en désamorcer les éventuels effets dévastateurs.

Le malade cherche un lieu pour soulager sa souffrance. S'il guérit, il modifie ses options antérieures. Le malade pourrait être considéré dans cette perspective comme mu par un singulier tropisme l'attirant toujours vers des systèmes de pensée. C'est pourquoi, les malades sont des militants spontanés des philosophies et des idéologies. Nathan conclut :

« Il en découle qu'il est absurde d'évoquer des notions vagues comme « la croyance » ou la « suggestion » pour rendre compte d'efficacités des thérapeutiques. L'efficacité précède toujours l'intérêt pour les théories, l'adhésion puis l'engagement dans la défense des systèmes. On est d'abord soulagé, ensuite, on croit : on est jamais soulagé parce qu'on croit ! ».

Tobie Nathan (Nathan, Blanchet et al. 1998).

Les débuts de P07 sont plus chaotiques :

De : P07

À : Margot

Envoyé le : Jeudi 22 octobre 2009 19h42

Objet : Conformation RDV entretiens et IRM

Bonjour,

Merci.

Je n'ai pas pu participer à ma première séance de TCC aujourd'hui à 14 heures, étant persuadé à tort que mon rendez-vous était à 15 heures (par 2 fois je n'ai pas vu "de 14h à" sur vos messages et j'en suis désolé.

Le psychologue m'a appelé et m'a dit qu'il annulait la séance compte tenu de mon retard qui était trop important.

Il m'a dit qu'il vous appellerait pour vous le dire.

Dans ce cas j'aimerais que vous me disiez si nous devons en rester là compte tenu de cet "incident" et arrêter cette recherche pour ce qui me concerne, ou continuer et trouver une nouvelle date et heure de rendez-vous pour compenser, revenir sur ce malentendu et repartir pour 15 (ou 14) séances).

Merci de me donner votre réponse dès que possible afin que je sache à quoi m'en tenir et ce que nous faisons.

P07 est particulièrement anxieux, il a raté son premier rendez-vous avec Olive, il s'excuse. Est-ce que ce *raté* remet en question sa participation à la recherche ? Les absences répétées figurent effectivement dans la liste des critères de sortie de l'étude. Cependant, il faut rater trois séances consécutives pour être « exclu », donc je peux rapidement rassurer P07, il continue le programme.

J'ai également quelques bribes d'informations par les thérapeutes qui me sollicitent lorsqu'ils rencontrent un « problème clinique » qui nécessite un aménagement du protocole. Si des patients ratent des séances, si des patients vivent *des choses* telles qu'il est difficile de les ignorer pour poursuivre strictement le cadre contraint de la TCC. Un jour, Rose me contacte car elle rencontre un problème d'*un autre genre* : l'une de ses patiente est « guérie », bien avant la fin du programme de thérapie : Que faire ?

De : Rose

À : Margot

Envoyé le : mercredi 20 janvier 2010 23h03

Objet : patients en thérapie

Chère Margot,

Encore une question. Une de mes patientes n'ayant plus aucun rituel et pratiquement plus d'obsession...je me demande bien comment je vais occuper les 7 séances qui me restent d'ici la fin du protocole. Je vois 2 solutions :

- soit je travaille avec elle sur une éventuelle autre problématique tout en consolidant le travail acquis sur les TOC;
- soit on envisage une diminution de son traitement anti-dépresseur pour voir comment les choses se stabilisent hors traitement.

Bises.

Rose

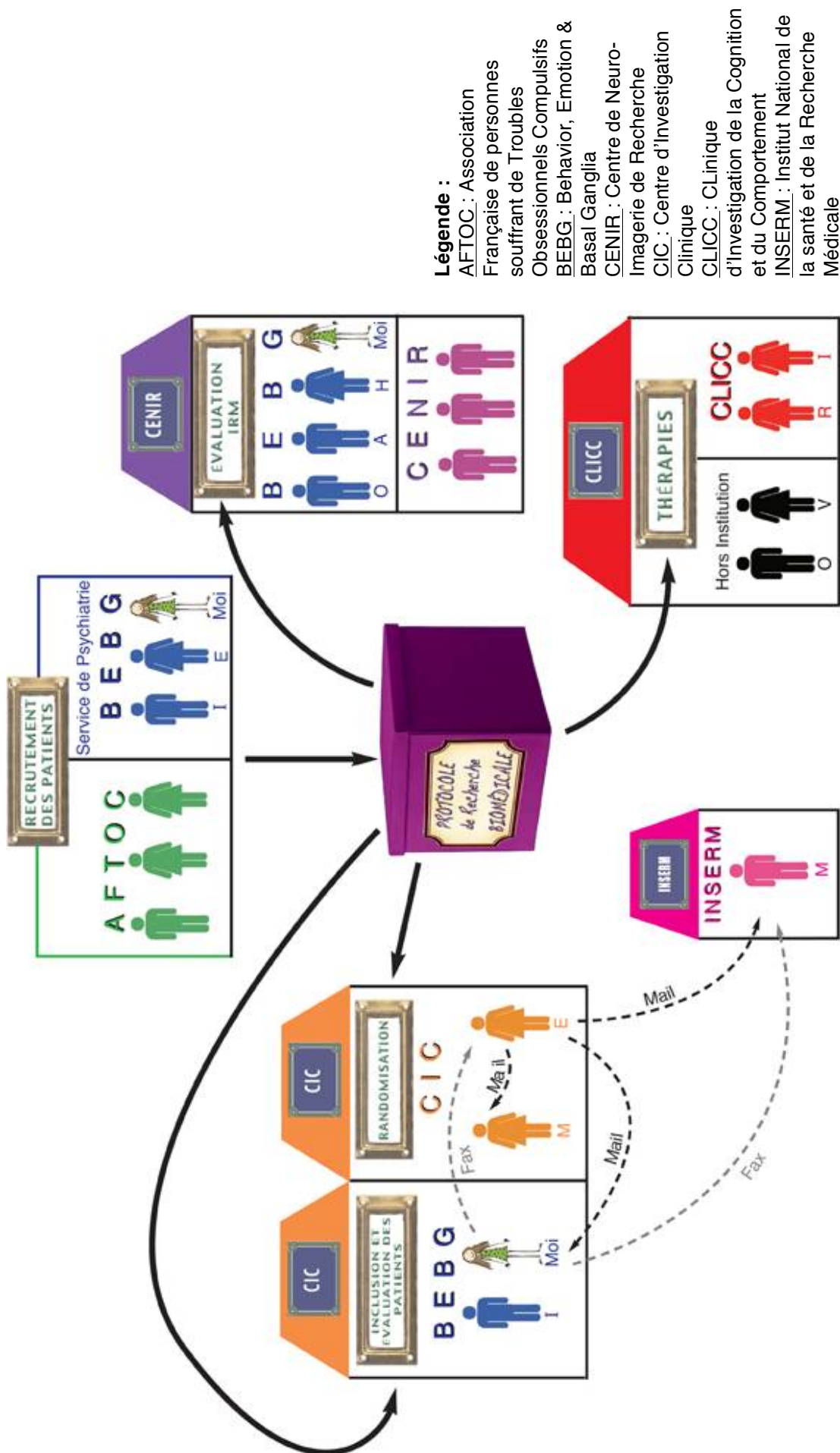
Comment s'est vraiment déroulé le protocole ? Le protocole s'est déroulé grâce à *des gens* dans *des lieux*. Chaque lieu qui permet une partie de la réalisation du protocole a des caractéristiques spécifiques, des équipements, des matériaux et de règles intrinsèques. On ne peut pas faire l'impasse de la considération de ces équipements, de ces matériaux et de ces règles qui ne sont pas triviales dans la mesure où « *les dimensions les plus matérielles de la science participent à son devenir* » (Clarke A. & Fujimura, J., 1996 in (Martin 2005).

« La dimension artisanale du travail scientifique nécessite non-seulement d'analyser les pratiques mais aussi la matérialité des sciences, c'est-à-dire les vastes gammes d'outils et d'objets présents dans les laboratoires ou les sites de recherche : machines électroniques, tubes, flacons, échantillons de produits, imprimantes, calculateurs, archives, documentations, appareils de mesure, appareils de contrôle, outils d'observation et d'enregistrement, instruments, matières premières, cages pour animaux, accélérateurs de particules... ».

Olivier Martin (Martin 2005).

Le déroulement « effectif » du protocole se divise en cinq étapes. Mon équipe de *big-neuroscientifiques* participe à quatre de ces cinq étapes : le recrutement, les évaluations cliniques, la randomisation, les évaluations en IRM. Les évaluations cliniques sont réalisées exclusivement par mon équipe et les thérapies exclusivement par le CLICC (seule structure à gérer de façon entièrement autonome une partie du protocole). Les autres étapes du protocole s'effectuent grâce à une collaboration avec d'autres structures de l'Hôpital ou de l'Extérieur qui ne participent chacune qu'à une partie du protocole. L'Aftoc participe au recrutement, l'INSERM et le CIC à la randomisation, le CENIR offre une plateforme d'imagerie.

Figure 6 : Réalisation du protocole de recherche



Le déroulement opérationnel du protocole dure deux ans durant lesquels j'interagis avec des professionnels de cinq structures internes à l'Hôpital, trois Extérieures ainsi que trois professionnels « hors institution ».

Figure 7 : Interactions après deux ans d'immersion dans l'équipe

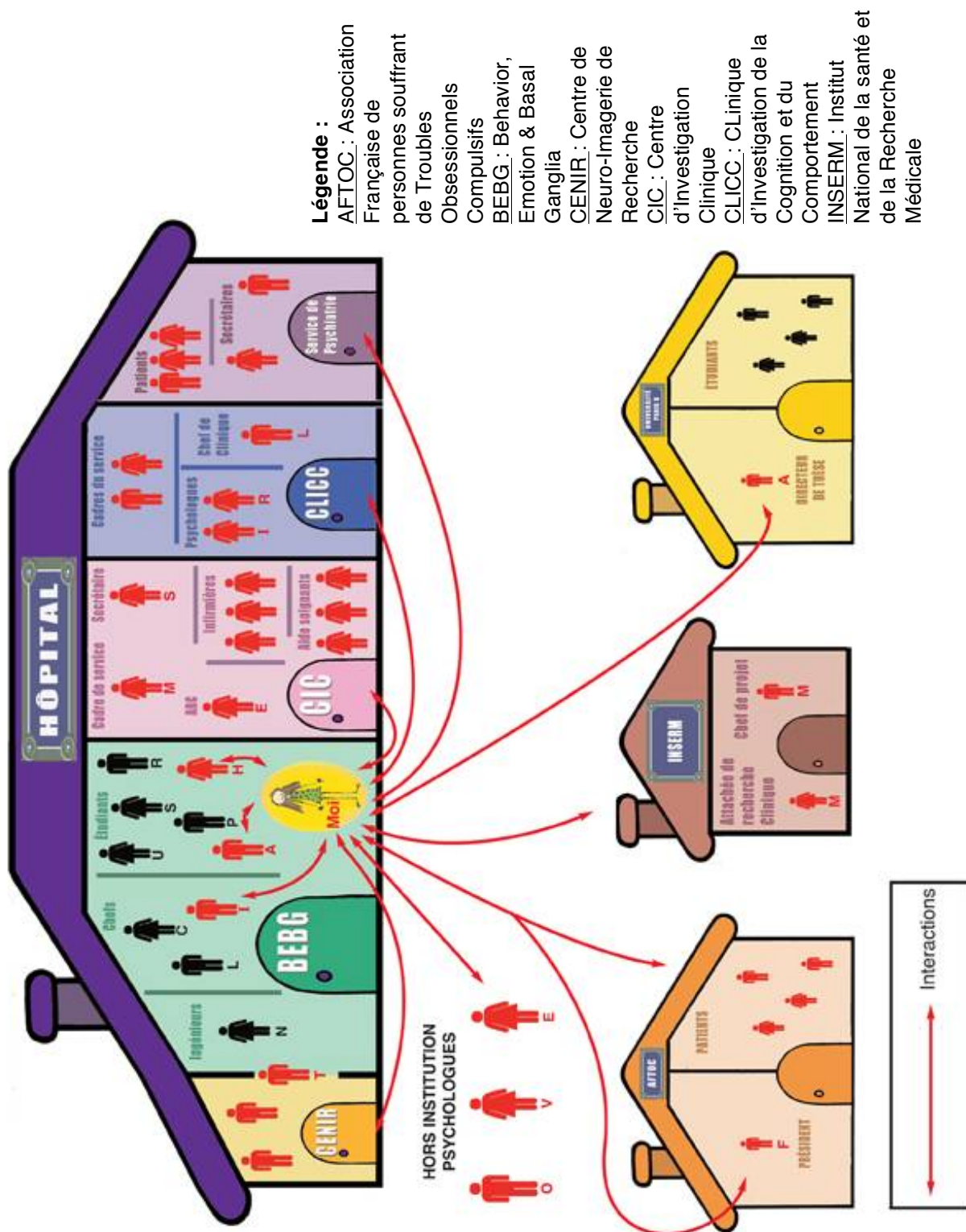
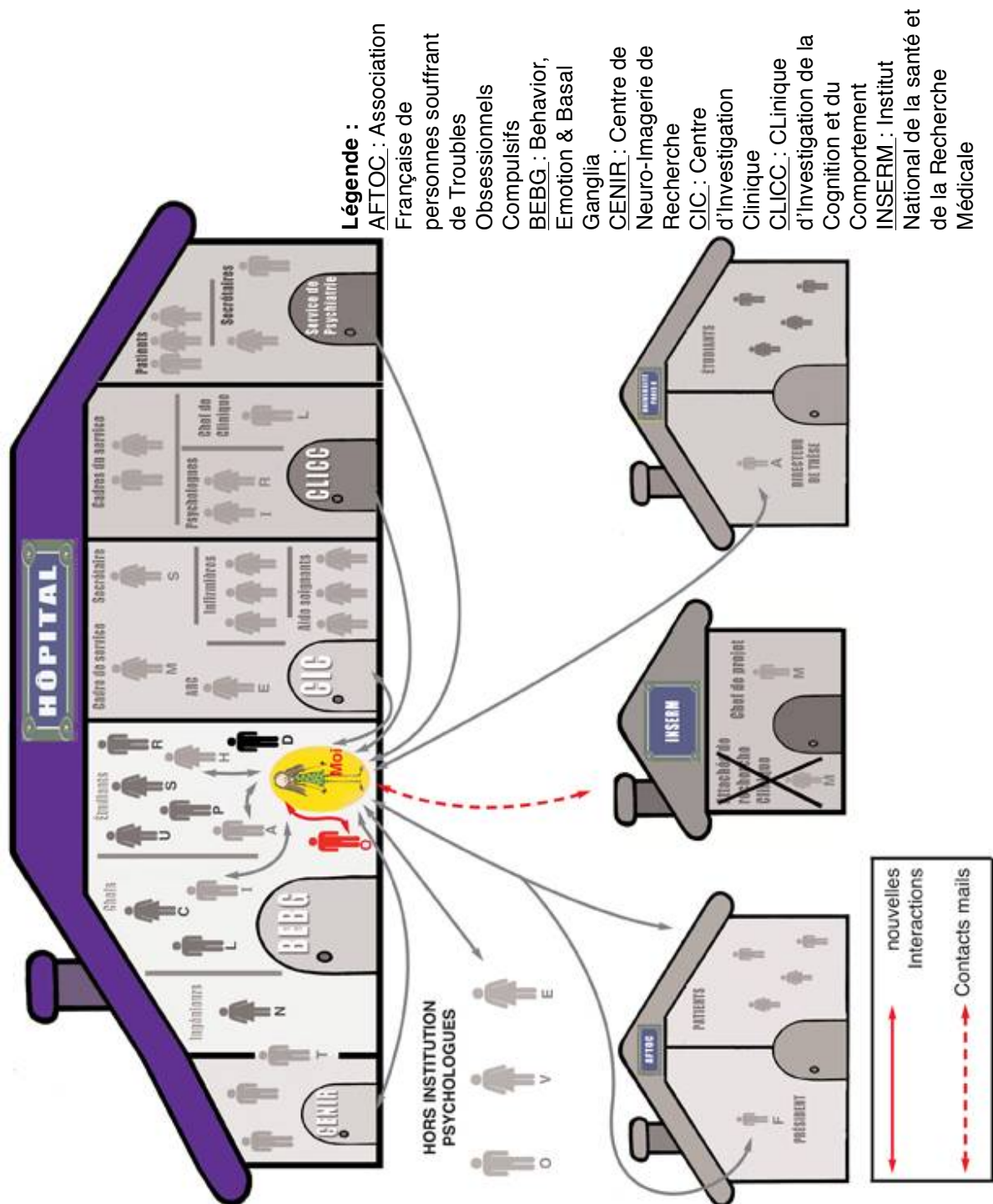


Figure 8 : Interactions après trois ans d'immersion dans l'équipe



Mes interactions entre la deuxième et la troisième année sont presque identiques. J'interagis avec un nouveau collègue et j'ai à nouveau des relations uniquement virtuelles (par mail) avec mon Correspondant à l'INSERM.

2. 2. Résultats des opérations : Qu'est ce que je fais *de tout ça*, maintenant ?

2.1. Les patients vont-ils mieux ? Le traitement innovant est-il efficace ?

2.1.1. Profil des patients

Qui sont les patients qui ont participé au protocole ? Vingt et une femmes et quatorze hommes qui avaient entre 22 et 56 ans (en moyenne 36,6 ans). Ces patients avaient, en moyenne, 17 ans (de 6 à 40 ans) lorsque leurs troubles sont apparus et ils étaient atteints de leur TOC depuis en moyenne 19,4 ans (de 3 ans à 47 ans).

Dix-sept prenaient des traitements chimiques lorsqu'ils se sont engagés dans l'étude. Je leur ai demandé de ne pas changer de traitement durant le protocole, si possible. Je leur ai cependant précisé que leur état de bien-être primait, et que la décision d'un changement de traitement revenait à leur psychiatre traitant. Seuls quatre patients ont changé de traitement, et ce après leur dernière séance de thérapie.

La majorité des patients avaient des antécédents de troubles psychiatriques. J'ai relevé principalement des antécédents d'Épisodes Dépressifs Majeurs (EDM) chez 43% des sujets ; 17% de syndromes post-traumatiques (PTSD) ; 11% de troubles paniques ; 8,5% de phobies et de troubles du comportement alimentaire (TCA) et 6% d'agoraphobie.

Certains patients ont arrêté l'étude avant la fin du protocole. Quatre patients n'ont pas terminé leurs séances de thérapie. L'une pour des raisons organisationnelles, elle a eu une promotion professionnelle qui ne lui permettait plus de se rendre aux séances hebdomadaires de TCC :

De : P02

À : Margot/Iris

Envoyé le : Mercredi 23 janvier 2010 23h46

Objet : TCC P02

Bonjour mesdames,

Tout d'abord, je vous souhaite une très bonne année 2010 !

Comme je le pressentais, il ne sera vraiment pas possible que je continue ma thérapie...

Le point positif est que j'ai l'esprit tellement occupé par mon travail que le TOC s'est estompé depuis ces 3 dernières semaines.

Je sais que ce n'est que provisoire donc je reviendrai vers vous, Dr Iris,

si vous êtes toujours d'accord pour me prendre en consultation dans votre cabinet d'ici 2 mois environ.

Je suis navrée de ne pas avoir pu finir cette thérapie avec vous et je tenais à vous remercier du temps que vous m'avez accordé.

Bien à vous

P02.

Un deuxième patient a préféré arrêter le protocole car les séances d'IRM lui occasionnaient des vertiges, et deux autres patientes sont devenues « IRM-incompatibles » en raison de leur maternité.

Alors, ai-je *bien* recruté les *bons* patients ? Rose semble être contente des patients que je lui adresse :

De : Rose
À : Margot
Envoyé le : mardi 23 mars 2010 21h25
Objet : patients en thérapie

Salut Margot,
Ton 1er recrutement était parfait, je souhaite les mêmes pour cette 2ème série !
J'ai terminé les thérapies de P15 et P09 aujourd'hui et termine celle de P13 demain.
Comme tu le sais, P12 n' a pas pu venir aujourd'hui du fait des grèves de transport. Donc je terminerai le protocole avec elle mercredi prochain.
Bises.
Rose.

Les patients inclus sont-ils motivés, compliants⁶⁸ et respectent-ils les stricts critères d'inclusion ?

De : Rose
À : Margot
Envoyé le : Dim 29 Novembre 2009, 18 h 31 min 44 s
Objet : Re: déroulement thérapies

Salut Margot !
Oui, tout a bien commencé. Mes patients étaient tous bien à l'heure et semblent motivés. Certains ont d'autres rituels que la vérification comme des rituels de symétrie de certains objets ou de lavage mais qui sont secondaires par rapport au rituel de vérification. Je pense que je dois me focaliser sur les rituels de vérification, n'est-ce pas ? Merci de me confirmer.
Par ailleurs, aurais-tu sous la main une copie de l'article de Rotgé (2008) qui montre que les patients avec ou sans TOC montrent un même nombre de bonnes réponses ?
Bises.
Rose.

Oui, les patients sont très motivés, compliants, et respectent les stricts critères d'inclusion. Ils sont bien atteints de TOC de vérification, ne sont ni alcooliques, ni déprimés, ni psychotiques. Cependant, les *vérificateurs purs* sont très rares, beaucoup de patients présentent donc également d'autres « sous-types cliniques » de TOC (mais secondaires, comme le souligne

⁶⁸ Adhérence, observance du traitement.

Rose). Les thérapeutes doivent « ignorer » ces autres sous-types cliniques pour ce concentrer sur la vérification, car c'est exclusivement cette dimension qu'on évalue dans le protocole.

2.1.2. Vécurent-ils heureux, la tête dans les étoiles ?

Au cours du protocole, j'évalue régulièrement l'état clinique des patients, avant thérapie, à mi-thérapie (après la 8^{ème} séance), à la fin de leur thérapie (après la 15^{ème} séance de thérapie, soit environ trois mois de prise en charge) et six mois après la fin de leur thérapie. Le dispositif d'évaluation choisi est important (cf. page 83), et les auto-questionnaires sont longs à remplir. Il y a cependant un certain plaisir réciproque à ces différentes rencontres qui permettent souvent aux patients de prendre la mesure de leur amélioration clinique. Bien que je me présente comme la vilaine chercheuse, quelque chose de l'ordre de l'alliance thérapeutique est en jeu. La manière de recueillir les résultats n'est donc pas neutre, comme l'aurait exigé un parfait *design*. Il y a une forme de connivence entre les patients et moi. Lorsque nous nous rencontrons pour les évaluations, nous avons des échanges *d'humains* : ils me font part de leurs expériences et je suis aussi le témoin de leur évolution. Je ne fais pas que reporter leur état clinique au stylo BIC noir dans leurs cahiers sources. Il y a aussi quelque chose de l'ordre de l'effet Pygmalion qui est en jeu dans nos relations. Les patients savent ce que j'attends, et que j'espère : que leurs thérapies seront efficaces, et qu'ils aillent mieux après le protocole. D'une certaine manière, ils se conforment à mes attentes, et mes espoirs ont une fonction de prophétie auto-réalisatrice.

Ces évaluations répétées et qui se veulent standardisées comportent cependant des biais. J'évalue les patients à des moments différents de la journée, et ils mettent parfois longtemps pour répondre à tous les questionnaires, ce qui peut introduire des artefacts liés à la fatigue : une baisse de l'attention et de la réflexion accordée par le patient. D'ailleurs, à l'issue d'une évaluation, P09 me contacte car elle pense que son état de fatigue ne lui a pas permis de « bien répondre » aux auto-questionnaires :

De : P09

À : Margot

Envoyé le : vendredi 17 septembre 2010 20h11

Objet : dernier rendez-vous

Bonsoir Margot,

Juste un petit mail pour savoir si vous pourriez m'envoyer par mail le dernier questionnaire (celui attaché au plus petit dossier). En fait hier j'étais un peu HS, surtout arrivée à la fin des feuilles et, après réflexion, je me rends compte que je n'ai pas bien compris ce dernier et je préfère le refaire à tête reposée.

Mon père pourrait vous le rapporter mardi.

En attendant je vous souhaite un très bon week-end avec votre petite famille.

P 09

On peut aussi se questionner sur l'importance de l'effet de halo d'un questionnaire à l'autre. Cet effet peut se définir comme l'influence d'une réponse sur une autre réponse. Ainsi, la réponse à un item donné peut dépendre de sa position et des items voisins dans le questionnaire. Cet effet peut s'expliquer par plusieurs mécanismes notamment l'effet de « cohérence » qui traduit « *la propension à éviter d'éventuelles contradictions entre la réponse donnée et la réponse antérieure* » (Ganassali 2006). L'évaluation en fin de questionnaire entraînerait ainsi une post-rationalisation (Nathan and Tippins 1990). D'autres travaux (Greenwald and Gillmore 1997; Feeley 2002) ont démontré un effet de halo qui se produit en fonction de la tonalité (positive ou négative) d'une question précédente. Enfin, je ne mesure pas les conséquences d'un probable effet d'apprentissage au fur et à mesure des évaluations. D'accord, il y a probablement des biais dans l'évaluation, mais alors, d'après cette évaluation, les patients vont-ils mieux pendant, après et six mois après leurs thérapies ?

Table 1

Clinical findings before, at mid, after end 6 months after CBT treatment (n=31)

<i>Scale</i>	<i>Before treatment</i>	<i>Mid treatment significance compared to before</i>	<i>After treatment significance compared to before</i>	<i>6-months after treatment significance compared to after (n=28)</i>
YBOCS				
Total score	25,35 (4,72)	18,48 (6,51) ***	14,12 (7,69) ***	14,24 (9,96) n.s.
Obsessions	12,06 (3,06)	8,61(3,95) ***	6,38 (4,03) ***	6,65 (5,19) n.s.
Compulsions	13,29 (2,61)	9,87 (3,37) ***	7,74 (4,37) ***	7,58 (5,16) n.s.
Padua Inventory	85,16 (34,09)	69,90 (31,03) ***	59,03 (30,92) ***	63,03 (38,64) n.s.
BDI	10,80 (6,43)		7,41 (4,85) ***	6,98 (4,88) n.s.
STAI				
State anxiety	46,77 (13,56)		37,70 (10,28) ***	42,37 (15,54) n.s.
Trait anxiety	57,70 (10,56)		50,51 (9,52) ***	51,20 (13,16) n.s.

Significance: * p<0.05 ; ** p<0.01 ; *** p<0.005 ; n.s. non significant

Clinical findings

Y-BOCS

For the Y-BOCS Total score, results of factorial ANOVA demonstrated a main effect for Time ($F(3, 90) = 65.729, p < 0.0001$).

As shown in Table 1, the mean total Y-BOCS score drastically decreased ($p < 0.005$) at mid therapy (18,48) and after (14,12) compared to before (25,35). At 6 months follow-up therapeutic gains are maintained (14,24). Identically, obsessions and compulsions scores significantly decreased ($p < 0.005$), respectively, at mid therapy (8,61 vs 9,87) and after (6,38 vs 7,74) compared to before (12,06 vs 13,29) but stabilize 6 months after CBT (6,65 vs 7,58).

For the Y-BOCS obsessions and compulsions scores, results of factorial ANOVA demonstrated the same main effect for Time ($F(3, 90) = 41.945, p < 0.0001$ vs $F(3, 90) = 55.184, p < 0.0001$).

Padua inventory

Just like the Y-BOCS score, the mean Padua inventory score also significantly decreased ($p < 0.005$) at mid therapy (69,90) and after (59,03) compared to before (85,16). At 6 months follow-up clinical improvement is still maintained (63,03).

For the padua inventory compulsion score, results of factorial ANOVA demonstrated a main effect for Time ($F(3, 90) = 12.581, p < 0.0001$).

BDI

At post-treatment, the mean BDI score (7,41) identically decrease ($p < 0.005$) compared to pre-treatment score (10,80). It stabilize 6 months after CBT (6,98).

For the BDI score, results of factorial ANOVA demonstrated a main effect for Time ($F(2, 60) = 11.083, p < 0.0001$).

STAI

It is the same for both state anxiety and trait anxiety STAI scores which drastically decreased ($p < 0.005$), respectively, after therapy (37,70 vs 50,51) compared to before (46,77 vs 57,70) and stabilize at 6 months follow-up (42,37 vs 51,20).

For the STAI-a and b scores, results of factorial ANOVA demonstrated a main effect for Time ($F(2, 60) = 5.921, p 0.004$ vs $F(2, 60) = 8.979, p 0.000$).

Que veulent dire ces tables, ces étoiles, ces successions de chiffres, parfois entre parenthèses, ces p, ces signes mathématiques soutenus par un discours étranger, en anglais ? Ce sont les

témoins d'opérations statistiques⁶⁹. Opérations qui façonnent ce que Guttman (Guttman 1983) nomme les « adorateurs d'étoiles » :

« En fait, souvent les tests font l'objet d'une véritable religion et sont pratiqués comme un rituel (Pitz, 1972, cité par Winkler 1974; Salsburg, 1985). Guttman (1979, 1983) a d'ailleurs dénoncé à ce propos les “adorateurs des étoiles”. En référence à cette importance accordée aux étoiles, Rouanet (1991a) évoque, ironiquement, une “respectabilité hôtelière”. Il n'est pas facile de s'opposer à une religion, surtout quand elle est si répandue, et les arguments logiques ont peu de prise en ce domaine. ».

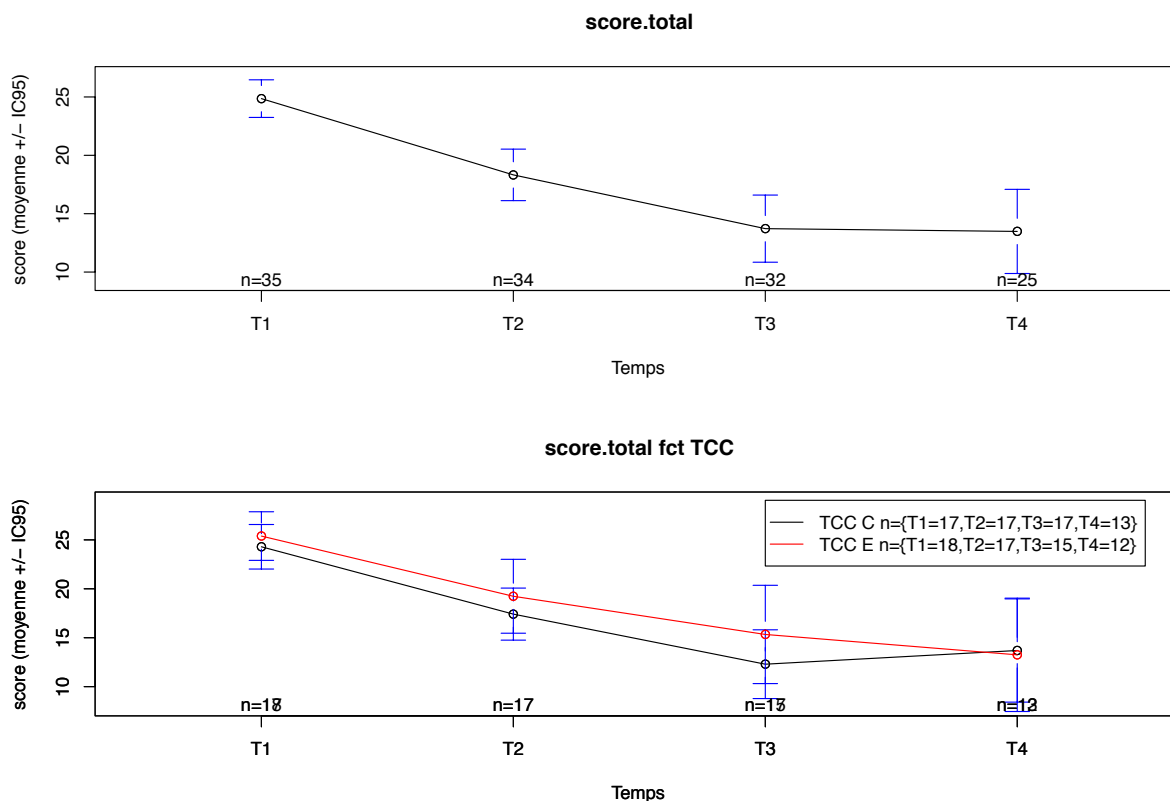
Jacques Poitevineau (Poitevineau 1998).

Cela signifie que la différence de scores devient statistiquement significative : techniquement, le TOC est moins sévère et il est peu probable que cette différence soit due au hasard. C'est la traduction, dans un format d'article scientifique, du constat d'une amélioration clinique chez la majorité des patients. Dans un langage commun, cela signifie que les patients ont un TOC moins sévère dès la huitième séance de thérapie (les scores de Y-BOCS et de l'inventaire de Padoue ont diminués à ce moment). À la fin des thérapies, la majorité des patients va mieux : les patients ont un TOC moins sévère (les scores de Y-BOCS et de l'inventaire de Padoue ont encore diminués à ce moment), sont moins dépressifs (le score de BDI a diminué) et moins anxieux (les scores de STAI ont diminués). À ce moment, il y a le maximum d'étoiles, ce qui signifie qu'il y a très peu de chances que cette amélioration soit due au hasard. Cette amélioration se stabilise six mois après les thérapies. Dans quelle mesure est-on sûr que c'est bien la thérapie qui est le facteur d'amélioration des patients ? D'après les calculs de l'Ingénieur, 44% de la variance est expliquée par le fait d'avoir suivi une thérapie (forte taille de l'effet pré/post thérapie : $d=1,77$).

Donc, globalement, les patients vont mieux, mais, les patients qui ont reçu le traitement innovant vont-ils “encore mieux” que les autres ? C'est la question que je pose rapidement au Biostatisticien.

⁶⁹ La psychologie a toujours été plus sciemment scientifique que les sciences naturelles, précisément en raison de sa faiblesse institutionnelle et de ses divisions intellectuelles. Les méthodes de quantification les plus strictes permettent de compenser l'absence de soutien d'une communauté établie. Il est plus que révélateur de noter que les tests statistiques ont été introduits en psycho expérimentation par le biais de la parapsychologie, sa sous-discipline la plus faible et la moins considérée Porter, T. M. (1995). *Trust in Numbers: The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*, Princeton University Press..

Non, les patients qui ont reçu le traitement innovant ne vont pas mieux que ceux ayant reçu le traitement classique... Comment j'arrive à cette conclusion ? C'est le « p » qui me le dit, enfin, le Biostatisticien qui a calculé *le p*.



Statistical analyses show no difference between these two groups in terms of severity before therapy (YBOCS score, computer-assisted CBT: 26,2; reference CBT: 24,56 ; p=0.17) or in clinical improvement (computer-assisted CBT: 45%; reference CBT: 48%; p=0.36).

La « dictature du p » actuelle engendre ainsi une lecture binaire des résultats : significatifs versus non-significatifs. Selon Porter (Porter 1995) : « *Ce nombre particulier, une indication de la probabilité que les résultats pourraient se produire par hasard, n'est manifestement pas plus qu'une convention* »⁷⁰. Cette « dictature du p » répond à une obligation de soumission aux critères de publication :

« Le fait que le test statistique soit devenu un critère très important, une norme pour la publication joue certainement un grand rôle dans la perpétuation des

⁷⁰ « This particular number, an indication of the probability that the results might occurred by chance, is clearly no more than a convention »

attitudes. Winkler (1974) relève la grande uniformité des plans d'expérience et des analyses statistiques afférentes dans les articles publiés dans les revues relevant de l'American Psychological Association. Aussi un chercheur, même convaincu du peu d'intérêt d'un test, hésitera à ne pas en produire, craignant un refus de publication. Cela est clairement exprimé dans M.-P. Lecoutre (1991) où certains chercheurs justifient ainsi l'utilisation du test : "Si on veut se donner le maximum de chances de publier, il faut présenter un résultat significatif", "Je fais des tests seulement pour satisfaire les journaux dans lesquels je publie". Carver, en 1978, était pessimiste quant aux chances que les tests soient abandonnés tant que des éditeurs de journaux scientifiques n'auraient pas pris explicitement position contre leur utilisation. ».

Jacques Poitevineau (Poitevineau 1998).

Donc, on *sait* désormais que l'absence de différence d'efficacité entre ces deux traitements n'est pas due au hasard, mais comment apprécier la différence entre ces moyennes, d'un point de vue davantage clinique⁷¹ ? On peut recourir au calcul de la taille de l'effet qui fait référence à la force de l'association. L'Ingénieur calcule donc le *d* de Cohen, il m'apprend que la taille d'effet de la comparaison de nos deux traitements est de « 0,12 = (very) small effect⁷² ». Cette étude pourrait donc être une « phase 1 » qui nous permettrait de calibrer une « phase 2 » d'après cette taille d'effet. Pour avoir 80% de chances de voir un effet, il nous faudrait ainsi recruter 792 patients atteints de TOC de vérification. Pour avoir 50% de chances de voir un effet, il faudrait recruter 347 patients atteints de TOC de vérification ...En d'autres « termes-chiffres », le fait de suivre le traitement classique ou le traitement innovant explique 0,3% de la variance.

Les tailles d'effet et les moyennes des scores de la Y-BOCS nous disent que « les patients vont mieux » après la thérapie. Oui, mais lesquels ?

⁷¹ Il s'agit effectivement d'essayer d'attribuer un sens clinique à ces chiffres. Porter Porter, T. M. (1995). *Trust in Numbers: The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*, Princeton University Press. décrit qu'au début des années 1970, la FDA (Food and Drug Administration) approuve l'utilisation des amphétamines pour perdre du poids, malgré des bénéfices faibles et de sérieux inconvénients comme l'addiction en se basant sur l'idée que les avantages de la drogue doivent simplement être démontrés de façon statistiquement significative et non pas cliniquement significative.

⁷² Les balises suivantes ont été élaborées par Cohen (1988) pour guider son interprétation : Taille d'effet 0,2 : petite/ 0,5 : moyen/ 0,8 : fort

« Dès la fin des années 1970, les descriptions d'états cliniques individualisés avant, pendant et après le traitement disparaissent totalement des publications. Ils sont remplacés par des tailles d'effet ou des moyennes de scores. Du coup, on a le sentiment qu'on y justifie le fait d'avoir essayé tel traitement en mesurant de combien les patients ont progressé, et qu'on néglige de rendre compte de ce que, au juste, ce traitement a traité, et chez qui. ».

Pierre-Henri Castel (Castel 2012).

Tous les patients sont-ils passé en deçà du seuil critique de 16 à la Y-Bocs ? Ce résultat en terme de taille d'effet n'est pas informatif dans une perspective de description des cas individuels. Est-ce que ces résultats globaux, qui correspondent à une analyse à un niveau « méta » du groupe des patients vérificateurs signifient quelque chose à un niveau individuel, à l'échelle de chaque patient, dans une approche écologique ? L'approche écologique dispose de ses propres unités. Du point de vue d'un animal, les atomes et les galaxies n'existent pas. L'échelle de grandeur significative, pour la plupart des animaux terrestres, va plutôt du millimètre au kilomètre. Seuls les objets inclus dans ces dimensions existent pour l'animal. Ce qui est trop petit ou trop grand n'est pas perçu et n'est donc pas pertinent pour une théorie de la perception. L'environnement est composé d'objets dont les dimensions sont du même ordre de grandeur que les dimensions de l'animal. Le même principe s'applique au temps : un événement trop lent comme le déplacement des plaques tectoniques, ou trop rapide comme le mouvements des électrons, n'est pas perçu. Le temps écologique va de la seconde à l'année. De la même manière que l'espace écologique, le temps écologique est dimensionné à l'échelle de l'animal. La description écologique du monde s'intéresse à ce qui est significatif à l'échelle d'un animal. Dans cette perspective, la description d'une taille d'effet expliquant que : « 44% de la variance est expliquée par le fait d'avoir suivi une thérapie (forte taille de l'effet pré/post thérapie : $d=1,77$) » n'est donc pas significative selon les unités de mesure, le déploiement de l'espace et du de chaque patient. Il faut plutôt s'intéresser aux trajectoires singulières des patients. Qu'est devenue Maud, par exemple ? Comment a-t-elle vécu sa participation au protocole ? Et à la thérapie ? Voici son témoignage quelques mois après la fin du protocole⁷³ :

Comment avez-vous vécu le protocole ? :

⁷³J'ai interrogée Maud, par mail, en juin 2012.

« Très bien, j'étais heureuse de participer pour la première fois à un protocole, et surtout, de parler et de travailler sur mes T.O.C. »

En précisant pour chaque moment :

- La première rencontre avec moi ?

« Vous m'avez très bien accueillie, bien expliqué le protocole et j'ai été heureuse d'avoir - sans doute pour la première fois - une oreille attentive et sans jugement. »

- La thérapie ?

« Trop courte pour des T.O.C assez sévères et graves, finalement, la T.C.C aura été peu bénéfique, même si cela aura permis d'apporter quelques améliorations (sur des TOC faibles). »

- Les évaluations avec les cahiers d'auto-questionnaires ?

« Assez répétitif, surtout que de notre côté nous n'avons pas en retour le compte-rendu de l'analyse pour repérer une éventuelle évolution. »

- Les IRM ?

« Aucun problème, même si je pouvais parfois m'endormir. »

Et où en êtes vous actuellement de vos TOC et de votre parcours de soin ?

« Actuellement, je suis une T.C.C à l'hôpital avec Madame X, mais essentiellement centrée sur la théorie des schémas. T.C.C sur les schémas que j'avais débutée avec le Docteur Y et avec qui j'avais convenu, d'un commun accord, de travailler d'abord, laissant les T.O.C au second plan. Pour autant, et vous vous en doutez, ceux-ci n'ont pas disparu. Je vous précise aussi qu'au mois de juin 2011, il y a un an, j'ai suivi une TMS qui s'est bien déroulée, mais dont la durée - courte - ne me permet de mesurer complètement les effets bénéfiques. »

Maud conclut :

« J'espère avoir pu répondre avec précision à vos questions et je me tiens à votre disposition pour tout autre complément d'information. »

Il se trouve qu'un certain nombre de patients ont un score de Y-BOCS qui reste supérieur à 16 à l'issue de *mon* protocole. À l'issue de *mon* protocole, Maud et deux autres patients ont ainsi intégré un autre protocole de TMS (stimulation magnétique transcrânienne) mené par Louis,

notre Collègue éclairé, et un patient va probablement intégrer un protocole de stimulation cérébrale profonde mené par mon Chef, Igor. Ces trajectoires individuelles illustrent les propos de Castel :

« On recrute des patients qui ont des scores effrayants (25, voire 30 et plus), on les traite, on fait des progrès énormes du point de vue psychométrique (le minimum est de faire chuter de 25% leur score à la Y-BOCS), et à la fin, les malades sont tout de suite bons pour intégrer une autre étude, parce qu'ils sont en fait toujours au-dessus de 16 – et objectivement très mal. ».

Pierre-Henri Castel (Castel 2012).

Donc, *mon* traitement innovant n'est pas plus efficace que les TCC classiques, je suis doublement désappointée. Je travaille depuis plusieurs années pour mettre en place et évaluer l'efficacité d'un traitement innovant. En tant que clinicienne, je suis désappointée de ne pas avoir permis aux patients « d'aller mieux » et en tant que chercheuse je suis désappointée de ne pas avoir des résultats « positifs ». Je reviendrai plus tard (page 278) voir le Biostatisticien, avec d'autres questions.

2.1.3. Les chiffres ont parlé, mais qu'en pense l'équipe des Quatre thérapeutes ?

J'ai également demandé à l'équipe des Quatre thérapeutes de produire des chiffres, *leurs chiffres*. Je leur ai demandé de m'indiquer, *selon eux*, le pourcentage d'amélioration de leurs patients. Voici à titre d'exemple l'évaluation d'Olive :

De : Olive
À : Margot
Envoyé le : mardi 9 novembre 2010 21h44
Objet : les patients

Coucou Margot,
voici mon idée de la guérison de chacun, selon MON opinion et non selon ce qu'en disait le patient :

P05 : 70 à 80 %, mais comme c'est une exubérante, elle vise le 100%, ce qui fait qu'elle amplifie la vision du peu qu'il lui reste

P07 : 70 % sur les TOC, mais comme il a un perfectionnisme pathologique derrière, il confond les deux et aurait voulu que la TCC porte aussi sur le perfectionnisme

P01: 100 %

P8 : je dirai 50 ou 60 % car il a eu un fond dépressif pendant la TCC et a peu investi. De plus, il était chez ses parents pendant la thérapie, donc il a esquivé beaucoup de choses

de son propre appartement

P20 : 90 % avant qu'elle ne rechute récemment à cause du trop plein de fatigue provoqué par sa formation

P23 : 90 % mais il a rechuté il y a deux mois en commençant une nouvelle relation amoureuse

P18 : 90 % sur TOC et perfectionnisme. Il a rechuté il y a un mois. je l'ai vu aujourd'hui et il se sent d'attaque pour revenir à un bon niveau

Bisous,

Olive

Et l'évaluation de Rose, qui précise bien que « *c'est très subjectif* » :

De : Rose

À : Margot

Envoyé le : vendredi 18 février 2011 16h50

Objet : les patients

Dans l'ordre décroissant, je dirais :

P09 : 99% (pour ne pas dire 100%, ce qui ferait prétentieux...)

P29 et P13 : 90%

P12 : 75 %

P30 : 50 %

P 27 : 5%

Mais c'est très subjectif !

Pour P35, hélas, c'est vite vu : 0% d'amélioration....

Cas très particulier : j'aimerais bien en parler avec toi.

Aurais-tu 10 mn pour qu'on en parle...peut-être mardi après-midi si tu es là.

Pourrais-tu passer me voir après 15h00 ?

Bises,

Rose

Outre cette évaluation subjective chiffrée, est-il possible d'avoir accès au ressenti des thérapeutes ? L'équipe des Quatre mène les traitements classiques et innovants depuis un an quand je propose qu'on se réunisse pour faire le bilan. Je les questionne sur leur vécu du protocole, les thérapies, les patients et l'utilisation de l'outil pour le traitement innovant.

L'équipe des Quatre m'engage à être attentive à des « biais » lors de l'évaluation de l'efficacité des thérapies. Concernant le cadre, les thérapeutes évoquent les séances manquées par certains patients, pour différentes raisons.

Ils insistent surtout sur leur difficulté à maintenir le cadre des traitements, classiques ou innovants, uniquement axés sur la prise en charge du TOC, alors que certains patients vivent pendant le protocole des événements difficiles. Difficile donc, de demander aux patients de rester concentrés sur leurs obsessions et de programmer des exercices pour s'exposer à leurs compulsions alors que le père de P19 tombe gravement malade et est hospitalisé d'urgence, la

grand-mère et l'oncle de P01 meurent successivement à quelques jours d'intervalle, P06 vit une déception amoureuse doublée d'une arnaque financière sur Internet, P14 a des démêlés judiciaires, P16 et P24 ont des dépressions majeures. La vie vient donc bousculer le cadre très formaté des thérapies, que nous avons pensé ensemble. Si j'ai relevé ces événements « négatifs », avec une connotation plutôt triste ou pénible, je n'ai pas noté tous les événements « positifs » qui ont pu arriver aux patients : tel est tombé amoureux (événement au statut ambigu, puisqu'Olive l'identifie comme responsable de la rechute de P23), tel a eu une promotion, tel s'est réconcilié avec son voisin du dessus, tel a obtenu sa ceinture noire de Karaté, tel a maintenant un basset griffon, tel prépare son voyage en Thaïlande car Pépé a gagné au loto-sportif, tel a son fils qui vient d'avoir son bac... Or, nous pouvons postuler que la taille d'effet liée à ces événements est probablement drastiquement supérieure à celle observée dans mon protocole. Essayer de discriminer un effet dû à l'introduction d'un outil psychopédagogique informatique lors des séances de thérapies, alors que les patients vivent *de telles choses*, revient alors à essayer d'entendre un chant d'oiseau dans un champ de marteaux-piqueurs, pour reprendre une expression de Gabriel. Quant aux événements « négatifs » que j'ai relevés, comment se distribuent-ils entre les deux groupes de patients soigneusement randomisés pour suivre les thérapies classiques ou innovantes ? P19, P01, P06, P14 et P24 étaient dans le bras « traitement innovant », et *seul* P16 était dans le bras « traitement classique ». Ça, tous ces événements de vie, c'est ce qui n'est pas « randomisable » en amont...

L'équipe des Quatre souligne également la singularité des patients ayant un trouble de la personnalité associé, leur difficulté à établir une bonne alliance avec ces patients alors qu'ils ne peuvent pas les prendre en charge dans leur globalité mais doivent se limiter au traitement de leurs TOC. Les Quatre relèvent également une différence entre les patients « *vierges de thérapeutes* », qui « *accrochent tout de suite* » et ceux qui ont déjà fait des essais de TCC auparavant.

Les thérapies respectent les règles des trois unités de temps, de lieu, d'action. Le lieu n'est pas neutre : c'est l'Hôpital. Olive travaille habituellement dans son cabinet, en libéral, où il n'est pas gêné, comme ici, par les discussions de couloir. Ici, les soins sont gratuits. Pour Olive, cette gratuité n'est pas un facteur favorisant du point de vue de la motivation des patients. En revanche, dans le protocole, le patient sait qu'il a quinze séances de thérapies, pas plus, il faut donc qu'il mette à profit ce temps. Les thérapeutes notent que cette thérapie dont la fin est programmée, inscrite dans une temporalité condensée, permet aux patients de se mobiliser davantage que dans un processus thérapeutique « sans fin ». Seule Violette remet en question ce format de thérapie, qu'elle estime parfois trop court :

« Une petite frustration pour les patients avec lesquels on avançait mais pour lesquels le nombre de séances prévues n'était pas suffisant et pour ma part, je ne pouvais absolument pas leur proposer une suite avec moi alors que certains l'auraient souhaité... mais ça **ce n'est pas de la faute du protocole**.».

Violette semble attribuer des propriétés humaines au protocole. Elle note un « défaut » : il ne permet pas de poursuivre les thérapies alors que certains patients en auraient besoin. Cependant, elle précise immédiatement « *ce n'est pas de sa faute* ». Le protocole est ainsi personnifié. Violette le défend, il est autonome mais pas responsable.

Enfin, les Quatre sont unanimes : le cadre *même* du protocole favorise l'alliance thérapeutique avec les patients. Rose remarque :

« Les patients se sentent privilégiés de faire partie d'un protocole dans un lieu prestigieux avec des IRM, ça fait sérieux. C'est organisé, c'est très contenant, cela facilite le travail du thérapeute. ».

Ce sentiment d'être « privilégié » semble partagé tant par les patients que par les thérapeutes.

Violette dit ainsi :

« Concernant ma participation au protocole, je dois dire que ça a été une expérience intéressante en ce qui me concerne et aussi un **privilège** d'avoir fait ce court passage à la Pitié, qui n'est pas rien... Une organisation bien menée, une équipe (CLICC) très sympathique et disponible et des locaux agréables. ».

Le lieu n'est donc pas neutre, ni le cadre. Ce sont des facteurs positifs pour la thérapie dont semblent bénéficier autant les patients que les thérapeutes. À l'issue du protocole, Olive en témoigne, lui aussi :

« Le protocole de recherche était agréable car tout avait été bien défini à l'avance, avec la planification des séances, le tableau de ce qu'on doit faire dans chaque configuration (classique ou expérimental). Le cahier de prise de notes était clair et facile à utiliser. Les patients étaient globalement bien sélectionnés et motivés et on ne peut pas dire qu'il y avait des soucis pour faire les thérapies : tout était mâché à la base. ».

Les facteurs positifs de la thérapie sont bifaces : ils concernent tant les patients que les thérapeutes. Le témoignage d'Iris met en lumière les facteurs positifs de la thérapie, côté thérapeute :

« En tant que psychothérapeute dans ce protocole deux grands vécus émotionnels principaux ont pu émerger :

- d'un côté il y avait un **belle motivation et curiosité** à observer les éventuelles différences qu'on aurait pu observer entre l'intervention expérimentale et classique. Les apports de la neurobiologie m'ont toujours paru intéressants à partager et travailler avec les patients. L'évaluation de l'efficacité de cet aspect dans une prise en charge TCC ne pouvait que m'intéresser.

- D'un autre côté j'ai vécu de la **frustration de ne pas utiliser tout mon panel d'outils** avec les patients, devant le **limiter à certaines stratégies et discours** pour un groupe et d'autres pour l'autre groupe. Même si je le savais d'avance, j'ai pu vivre de manière très flagrante que l'accompagnement thérapeutique des patients, même s'il est d'orientation TCC implique un usage différent des outils et des moyens de prise en charge. ».

La frustration qu'évoque Iris fait en revanche partie des facteurs généraux négatifs. Lorsqu'on cherche à faire adhérer un thérapeute à un format trop contraint, on le limite dans sa créativité, ce qui peut avoir des effets délétères sur sa compétence.

Pour appliquer les traitements, j'« offre » donc aux patients et aux thérapeutes un environnement très spécifique qui peut faire appel à la notion d'*affordance* développée par Gibson. Selon lui, l'environnement contient un médium et des substances qui forment les objets et les autres animaux, il désigne par *affordances* les possibilités d'interaction offertes à l'animal par son environnement :

« Les affordances de l'environnement sont ce qu'il offre à l'animal, ce qu'il lui fournit, que ce soit bon ou mauvais (...). Les affordances de l'environnement guident et limitent le comportement des animaux. Ainsi, l'air afforde la vision et la respiration, le sol afforde la marche, une pierre afforde la préhension, un prédateur afforde d'être mangé tandis qu'une proie afforde de manger. ».

James J. Gibson (Gibson 1977).

Les affordances dépendent de la complémentarité entre l'environnement et l'animal, par

exemple, l'air afforde la respiration pour l'homme, mais pas pour les poissons. Les objets se présentent donc à nous de telle sorte qu'il est difficile de s'en affranchir. On peut transposer ce principe de Gibson à l'application de notre protocole et se demander dans quelle mesure les patients pouvaient s'affranchir de l'environnement qui leur était ainsi proposé.

Et les thérapeutes ? S'il semble évident que ce protocole vise à évaluer et comparer les cerveaux de patients atteints de TOC (pour rappel, les objectifs du protocole sont : « *Evaluation et comparaison des modifications des activités cérébrales associées à une TCC classique vs TCC expérimentale chez des patients atteints de toc de vérification* »), qu'en est-il des thérapeutes ? En évaluant et en comparant le cerveau des patients, n'évalue-t-on pas et ne compare-t-on pas, par *la même occasion*, le résultat du travail des thérapeutes ? Les modifications (ou pas) de l'activité cérébrale d'un patient sont-elles un indicateur de la compétence de son thérapeute ? L'équipe des Quatre perçoit-elle cette dimension sous-jacente ? Lorsque j'interroge Violette sur son vécu du protocole, elle conclut :

« En tout cas, j'espère ne pas avoir fait trop d'erreur et avoir été à la hauteur des attentes pour cette recherche. ».

Quand Violette exprime son espoir « *d'avoir été à la hauteur* », ce qu'elle ne dit pas, mais qui apparaît comme le négatif d'une photographie, c'est la crainte de ne pas avoir été à la hauteur. Il y a bien là en jeu une évaluation de sa valeur : a-t-elle été capable d'assumer la mission qui lui était confiée ? A-t-elle eu les compétences requises pour le protocole ? Il y a également une dimension émotionnelle qui apparaît, orthogonale : Violette a-t-elle pu répondre, satisfaire, honorer, les attentes pour cette recherche ? A-t-elle déçu ?

Et le traitement innovant ? Qu'en pense l'équipe des Quatre ? Ils sont tous d'accord, l'outil informatique est facile d'utilisation. Violette nous fait part de la réaction de certains patients frustrés de ne pas avoir de *feed-back* « *Où est l'erreur ?* ». Selon elle, la tâche de vérification peut avoir des effets pervers. Elle rapporte l'expérience de P18 qui arrive, après plusieurs séances de thérapie, à moins vérifier, mais à mesure qu'il vérifie moins, il fait plus d'erreurs. Violette s'inquiète alors d'un potentiel effet de renforcement, les vérifications pouvant alors être perçues comme bénéfiques.

Pour Olive, la tâche de vérification permet davantage de mesurer l'anxiété de performance que le doute pathologique. Il rapporte le cas de P01 qui vérifie toujours les paires d'images de la tâche informatisée bien qu'elle ne vérifie plus *les choses, en vrai*, chez elle. Selon Olive, ses vérifications lors de la tâche sont liées au perfectionnisme de la patiente. Si chaque

vérification est unique, alors comment créer une tâche qui regroupe tout ? Lorsque j'interroge Olive, il a une vision assez critique de l'outil psychopédagogique :

« Concernant les exercices sur ordinateur, je n'ai pas eu l'impression que les patients y voyaient un intérêt ou une aide pour leur quotidien. Ils le faisaient parce que je leur demandais de le faire, mais je ne les sentais pas enthousiasmés. Aucun ne m'a dit que cela lui avait donné une impulsion pour ses exercices à la maison. J'ai trouvé le logiciel simple à utiliser mais allumer le pc est très contraignant et **je n'ai pas trouvé que cela remplaçait fondamentalement une exposition ou une bonne vieille explication sur le cerveau.** ».

Dans l'équipe des Quatre, seul Olive a trouvé l'utilisation de l'outil contraignant. Quant aux patients, quelques uns ont vécu la passation de l'outil informatisé comme une contrainte leur demandant un effort de concentration, voire n'ayant pas d'intérêt, comme en témoigne Violette :

« Concernant la description de l'utilisation, j'ai simplement appliqué les consignes du protocole. Je ne sais pas vraiment si les patients ont compris l'utilité et s'ils en ont tiré un enseignement. Ça n'a pas été une contrainte pour moi de l'utiliser à part que peut être ça arrivait un peu comme "un cheveu sur la soupe" en fin de séance. Je ne suis pas sûre que l'ordi tel que je l'ai utilisé dans les séances ait eu un impact réel sur l'évolution des patients...? ».

Afin d'éviter cette redondance, elle suggère qu'il serait intéressant d'utiliser la tâche « *une ou deux fois, mais pas à chaque séance* ».

Enfin, d'après les Quatre, les patients ont le plus souvent apprécié les tests, comme une clôture distrayante des séances. Beaucoup ont trouvé la tâche informatisée ludique et l'ont assimilée au « *jeu de 7 erreurs* ». Pour Rose, l'outil est donc « *ludique mais sérieux* ». Elle nous raconte que lorsque le patient vérifie les paires d'images, à la fin de la séance, elle lui demande : « *Est-ce que vos vérifications sont utiles ?* ». Cette question amène à une transposition dans la « vraie vie ». C'est un pont, une illustration qui permet aux patients de prendre conscience que leurs vérifications sont inutiles. L'outil est donc psychopédagogique dans la mesure où il permet une meilleure compréhension du trouble et une reproduction de l'exposition virtuelle aux symptômes, plus tard in situ, au domicile. P12 dit un jour à Rose :

« *Devant ma porte, j'ai pensé à l'ordinateur.* ». Les patients font ainsi le lien entre les séances et la « vraie vie ».

D'après Iris, l'outil de psychoéducation est effectivement un support intéressant. Il a une fonction d'illustration, d'initiation et d'étayage pour le patient :

« L'outil informatique peut être un bon exemple illustratif du mécanisme inadapté de la vérification. La personne peut **se rendre compte par sa propre expérience** que la vérification importante n'est pas associée à un évitement de l'erreur. Elle peut donc vivre dans une situation qui l'implique moins émotionnellement l'influence de la peur de l'erreur sur le comportement (vérifications excessives et inutiles). Cet exercice vient **étayer toutes les explications** de la boucle neurobiologique expliquée lors de la deuxième séance. ».

L'outil psychopédagogique est-il « universel » ? Tous les patients peuvent-ils se sentir étayés par l'Outil ? Non, selon Iris :

« Une des limites principales de cet outil me paraît être **l'adhésion non systématique** à cet outil. Certains patients en bénéficient de manière intéressante, mais certains autres ont du mal à se l'approprier. ».

Mais alors, pourquoi certains patients n'adhèrent pas à l'outil ? D'après son expérience, Iris liste certaines limites de l'outil :

« Parmi les limites ou difficultés que j'ai pu observer on peut retrouver :

- certains patients ne sont pas sensibles à l'outil informatique. La manipulation de ce dernier ne leur est pas très naturelle et certains n'ont pas profondément compris le lien entre l'exercice sur l'ordinateur et les tâches à domicile.
- Parfois le niveau de vérification est tellement important que l'explication des consignes de fonctionnement du logiciel et des touches sur lesquelles appuyer est complexe et brouille la réalisation des exercices sur l'ordinateur.
- Certains patients avaient du mal à associer le mécanisme mis en exergue dans l'exercice à leurs situations anxiogènes. Une certaine dissociation se faisait donnant l'impression d'un impact très faible dans l'application des exercices à domicile.
- Parfois j'ai accompagné des patients perfectionnistes qui malgré le nombre de

vérifications ne supportaient pas l'erreur. Un travail spécifique sur leurs exigences personnelles est nécessaire, sortant du mécanisme spécifique du TOC. ».

In fine, à qui l'outil psychopédagogique s'adresse-t-il ? Rose et Iris pensent que certains patients auraient plus progressé avec le traitement innovant qu'avec le traitement classique et inversement. Iris explique :

« Dans l'ensemble cet outil me paraît intéressant car il peut donner une bonne illustration du mécanisme du TOC et la boucle neurobiologique. Cependant tous les patients n'y sont pas sensibles. Autant j'avais des patients du groupe expérimental qui, je pense, en ont bénéficié de manière très limitée. Autant il y a des patients du groupe TCC classique qui auraient pu être assez sensibles (me semble-t-il) à ce mode d'intervention. Certains patients sont étayés par l'explication étiologiques de leur anxiété, d'autres sont d'avantage rassurés par des stratégies de faire face. ».

Lors de la dernière réunion avec l'équipe des Quatre, les thérapeutes ont l'impression que la majorité des patients sont extrêmement contents d'avoir participé au protocole. Iris explique que cette expérience a enrichi sa pratique habituelle. Elle formule différemment les choses, elle axe davantage les séances de thérapies sur la psychoéducation.

Nous avons alors un débat assez animé sur l'importance de la technique et de l'alliance thérapeutique dans le traitement des patients. Tandis qu'Olive affirme que 70% de l'efficacité d'un traitement s'explique par la technique et que seuls 30% sont liés à l'alliance thérapeutique, Iris soutient exactement l'inverse. Pour elle, 70% de l'efficacité s'explique par l'alliance thérapeutique et seuls 30% sont liés à la technique . Des études vont dans le sens d'Iris et attestent que les facteurs liés à la qualité de la relation affective entre le patient et le thérapeute sont beaucoup plus importants que l'orientation théorique du thérapeute (Orlinsky et Howard 1986 in (Cozolino 2010)). Pour Cozolino, la psychothérapie n'est ni mécanique, ni générique. Chaque paire patient-thérapeute crée une relation unique avec un résultat particulier. Pour faire le lien entre le bureau du thérapeute et les neurones du patient, l'auteur nous dit que l'on peut considérer la relation thérapeutique comme un facteur non-spécifique qui peut créer un environnement biochimique optimal et améliorer la plasticité neuronale du patient.

2.2. Processus analytique

2.2.1. Comment parle-t-on à un Biostatisticien ? Silence, on tourne !

La scène se déroule à l'Hôpital, au dernier étage du bâtiment Mazarin qui est très, très bas de plafond. Un panneau précise de bien baisser la tête pour éviter de se cogner contre les poutres en chêne massif qui datent de 1663. On se croirait à l'entresol du film *Dans la peau de John Malkovich*. Nous sommes le 14 mars 2012, j'ai rendez-vous avec Jørgen, le Biostatisticien afin de lui poser des questions sur l'analyse de mes *Data*.

Nous collaborons ensemble depuis plus d'un an pour l'analyse statistique de mon protocole. Lorsque j'ai commencé à évaluer mes patients, je me suis vite rendu compte que j'avais plein de *Data* et qu'il allait falloir les analyser, c'est-à-dire, faire des statistiques. Or, cette discipline a toujours été absolument mystérieuse pour moi. J'ai donc besoin d'aide, et besoin d'aide pour savoir où trouver cette aide. Je fais part à Igor de la nécessité d'identifier une personne-ressource qui pourrait gérer cet aspect du protocole. Igor me conseille de contacter Constant, le directeur de l'URC (Unité de Recherche Clinique) qui m'oriente rapidement vers Jørgen, biostatisticien dans son service.

Lors de notre première rencontre, je lui expose le *design* de l'étude, je lui détaille la méthodologie, je lui décris toutes les échelles. Je suis assez fière de lui montrer les tableaux Excel dans lesquels j'ai déjà rentré les scores et les données cliniques des évaluations de mes patients que j'ai déjà réalisées. Les tableaux, sont très beaux, très propres, c'est Albert, l'Ingénieur, qui m'a aidée à les concevoir. Les données sont bien organisées et je les complète immédiatement après chaque évaluation. Jørgen valide cette organisation des *Data* et les tableaux dont il apprécie la clarté. Je lui envoie donc rapidement tous les documents qui décrivent ma méthodologie et la liste des questions que je me-lui pose.

Jørgen me semble très compétent et sympathique mais j'ai l'impression que je ne m'y prends pas très bien pour lui parler. Je décide donc dorénavant, de le rencontrer en présence d'un interprète pour être sûre qu'on se comprenne bien. Albert accepte ce rôle d'interprète qui lui correspond bien. D'un point de vue technique, Albert est ingénieur de formation et maîtrise la même langue que Jørgen, d'autre part, il s'implique dans ce projet depuis sa conception jusqu'à l'analyse des données d'IRM, enfin c'est quelqu'un de curieux et de pédagogue. Il a donc toutes les qualités pour être un médiateur culturel lors de ces rencontres.

Ce 14 mars, nous venons donc à nouveau voir Jørgen car la rédaction de l'article avance et nous avons de nouvelles questions à lui poser. Nous souhaitons principalement refaire les analyses en supprimant les données de quatre patients qui ont passé leurs évaluations cliniques mais qui ont manqué l'une des quatre séances d'IRM prévues.

Donc, comment expliquer ça à un Biostatisticien ? La communication s'organise sous forme de triangulation. Elle est rythmée par de longs monologues de Jørgen, dont voici un exemple :

Jørgen : « On va faire tourner ça, Run.

Res-patient-visite-sujet.

Res-patient-visite-sujet.

31 sujets c'est bon ! Donc ça c'est fait. Vous voulez un descriptif ? Ok, alors base V.

Ça devrait être bon. On va faire tourner tout ça. »

Ces premières manipulations du Biostatisticien suscitent des questions d'Albert sur les supports techniques qu'il utilise :

Albert : « R studio, c'est gratuit ? »

Jørgen : « Oui, et ça marche bien. »

Albert : « J'avais x-max, avant, t'as moins d'hyper texte. »

Jørgen : « R studio est exceptionnel, même si l'interface n'est pas exceptionnelle. »

Je rappelle alors à Jørgen que les premières analyses n'ont pas permis de montrer une plus grande efficacité de notre TCC expérimentale.

Jørgen : « C'était quoi déjà le plus de ta TCC ? »

Margot : « Une tâche informatisée sur le modèle du jeu des 7 différences. »

Jørgen : « Dommage, c'était une bonne idée. »

Maintenant, les premiers résultats sont dans un dossier renommé par le Biostatisticien « *TCC foireux de Margot* ».

J'explique qu'aujourd'hui, nous voulons distinguer deux groupes de *sujets*. Oui, je fais des efforts pour m'adapter à la sémantique du biostatisticien. Les patients sont des sujets, les différences des deltas... Les deux groupes de sujets à distinguer sont donc des « répondeurs » et des « non-répondeurs » à la thérapie. Albert, l'Ingénieur a déjà établi cette distinction en calculant le delta relatif (45%). J'ai vérifié la cohérence de ce delta avec les données de la

littérature⁷⁴. Mes efforts pour utiliser la syntaxe biostatisticienne ne semblent pas concluants, Jørgen a l'air perplexe.

Margot : « Albert, est-ce que tu peux faire la traduction ? »

Albert : « Est-ce que les deux groupes répondent différemment à la thérapie ? »

Jørgen : « On peut faire plein de choses, même des trucs exploratoires, de rapport de densité des scores. D'abord, on va tout faire tourner, ce sera propre. Les facteurs de confusion, quali, quanti, les *fishers tests*. On va faire ça, comme ça. »

Le Biostatisticien commence à s'animer. On entend un air de piano qui accompagne bien l'échange de science-fiction qui suit :

Jørgen : « Ah, on est mercredi, c'est le jour du cours de piano du vagemestre qui fait une permanence administrative à l'hôpital. C'est horrible, il joue la panthère rose depuis des mois. »

Albert : « Ligne 58, attention au totoR ! »

Margot : « Qu'est ce que c'est le Totor ? »

Albert : « Un stock de données. »

Jørgen : « Un truc de sombres informaticiens ! »

Albert : « Il y a un y-tim bizarre. »

Jørgen : « Tu as l'œil. Si $i=1$, c'est parfait !

Il n'y a jamais de petite modification, Margot, jamais ! »

Après avoir « fait tourner » ces programmes, les premiers résultats apparaissent sous forme graphique. Ils représentent les scores de la Y-BOCS, c'est-à-dire l'évolution de la sévérité du TOC des patients qui est significativement différente entre mes groupes de répondeurs et non-répondeurs. Le Biostatisticien est enthousiaste.

Jørgen : « Ah, ça c'est joli, c'est bien là, c'est chouette. Margot, regarde ton graphique de Y-BOCS, c'est bien, c'est très significatif, tes patients s'améliorent vraiment. »

⁷⁴ La réponse aux traitements ne fait pas l'objet d'un consensus, selon les études, l'intensité du TOC doit être réduite entre 25 et 50%. Le pourcentage de patients répondeurs varie ainsi de 22% à 62% et la moyenne de réduction de l'intensité de la symptomatologie varie entre 30 et 60% AFTOC., E. Hantouche, et al. (2009). *TOC vivre avec et s'en libérer*. Paris, Editions J. Lyon..

Margot : « Merci, je n'avais pas besoin de regarder *ton* graphique pour m'apercevoir que *mes* patients vont mieux ! »

Jørgen : « Là, il faut que tu croises les doigts, ton article en dépend. J'espère que je ne serai pas que dans les remerciements ! »

Lors de notre première rencontre, nous avons déjà « négocié » notre collaboration. Jørgen se chargerait de l'analyse statistique de mon protocole, en échange, il aurait son nom dans les auteurs de « mon papier ».

Jørgen poursuit les analyses sur les échelles de dépression, d'anxiété et du Padoue entre la fin de la thérapie et 6 mois après. Là il constate :

Jørgen : « T4-T3 : BDI, Padoue, STAI, ce n'est pas significatif. Je n'aime pas dire ça, ça te fend le cœur Margot. »

Albert : « On fait une anova ? »

Jørgen : « Autant faire un truc joli direct. En clinique, tu fais un t test, c'est plus robuste. On teste chaque chose puis le modèle, d'accord ? On va regarder le graphique pour voir ce qu'on peut modéliser. On va réfléchir un peu. »

Concrètement, comment un Biostatisticien crée une modélisation ? Le Biostatisticien prend une feuille, des stylos de couleurs. Il trace une abscisse et une ordonnée puis il dessine plusieurs « pentes » de différentes couleurs. Il dessine, il se pose des questions, encore d'autres questions et il jubile.

Jørgen : « On peut tester l'effet quadratique au carré. Je ne sais pas si on va s'emballer... »

Albert : « Est-ce que l'effet du temps est distinct de la thérapie ? »

Jørgen : « Est-ce qu'on peut considérer qu'à T2 ils sont déjà répondeurs ? »

Albert : « Dans le modèle, la thérapie est entre T1 et T3, pas T3 et T4. Ce qui m'embête, c'est que c'est stabilisé entre T3 et T4. »

Jørgen : « On peut s'en sortir avec un modèle quadratique. On va écrire le modèle.

Il faut faire deux modèles entre T1 et T3 et T3 et T4. Il faut apporter une pondération particulière à T4. Tout simplement, on ajoute un effet à T4.

Margot, ce qui t'intéresse, c'est la cinétique. »

Margot : « Ah... »

Jørgen : « On code le temps 1-2-3-4 et la réponse 0-1. Comme dit Albert, on va créer une variable thérapie en 0 jusqu'à T3 0-1-1-0. Mais il y a un côté rémanent de la thérapie, est-ce que ce n'est pas finalement 0-1-1-1 ? Est-ce que c'est un processus différent entre T1 et T3 et T3 et T4 ? Alors, la variable c'est finalement 0-0-0-1. Il faut mettre le temps en numérique, pas en facteur. Ça change la lecture du modèle. »

Albert : « Soit on considère que le fait d'être répondeur est un trait en interaction avec le temps, donc ne joue pas à T1. A priori, ils sont répondeurs avant la thérapie. R=1 et T=0. »

Jørgen : « C'est très simple. Pour commencer, on fait temps-modèle + répondeur + répondeur*temps modèle. Il faut créer une variable à T1 à T4.

Je trouve ça génial ça !

Margot, tu as bien compris les éléments du modèle ? Albert, tu sais lire ? »

Albert/ Margot : « Oui. »

Ça fait presque trois heures que nous sommes réunis, il me reste un dernier point à aborder :

Margot : « Je voudrais voir l'influence de différents facteurs comme la précocité du trouble sur l'efficacité du traitement. »

Jørgen : « C'est quoi ta question en français ? »

Margot : « Quels sont les facteurs prédictifs de la réponse au traitement ? »

Le Biostatisticien crée un nouveau dossier qu'il nomme « *Analyse encore une fois de Margot* ».

Jørgen : « Il faut tester les deltas entre T3 et T1, entre tes différents facteurs. Est-ce que la moyenne de progression est la même ? »

Albert : « Margot fonctionne en pourcentages. »

Jørgen : « C'est bien, très bien, c'est un delta relatif alors. »

Margot : « Je voudrais tester l'influence de l'âge, du sexe, de la précocité des troubles, de la durée du trouble sur la réponse au traitement. »

Jørgen : « Alors Margot, qu'est ce qu'on fait comme analyse ? »

Margot : « Euh... »

Jørgen : « Albert, je ne sais pas comment tu fais pour la supporter toute la journée. »

Ces dialogues extraits de ma dernière rencontre avec le Biostatisticien et mon collègue-interprète donnent à voir les écueils de nos interactions. Pour pouvoir communiquer et me socialiser avec ce drôle d'interlocuteur (le Biostatisticien), j'ai dû passer par un processus d'apprentissage de la reformulation. Reformulation bien différente de celle que le psychologue utilise en thérapie avec ses patients pour les aider à donner forme et organiser leurs pensées. Là, c'est moi qui dois apprendre à reformuler mes questions tant d'un point de vue conceptuel que syntaxique. Ainsi, la proposition littéraire « *Je m'intéresse à l'impact de la précocité du trouble sur la réponse au traitement* » n'est grammaticalement pas correcte pour Jørgen, ce n'est même pas du français, dit-il ! La phrase correcte, dans son dialecte, se traduit ainsi : « *soustraction T3-T1 à la y-bocs* ».

Mon collègue Ingénieur-interprète est d'une aide précieuse, voir indispensable pour permettre une perméabilité de nos conceptions. Lorsque Jørgen me demande : « *Est-ce que la moyenne de progression est la même ?* », je ne comprends pas du tout sa demande. Albert lui répond que je fonctionne en pourcentages, Jørgen a l'air ravi. Moi, je suis étonnée, je ne me représente même pas quel type de réponse il attend. À ce moment, je suis spectatrice des échanges.

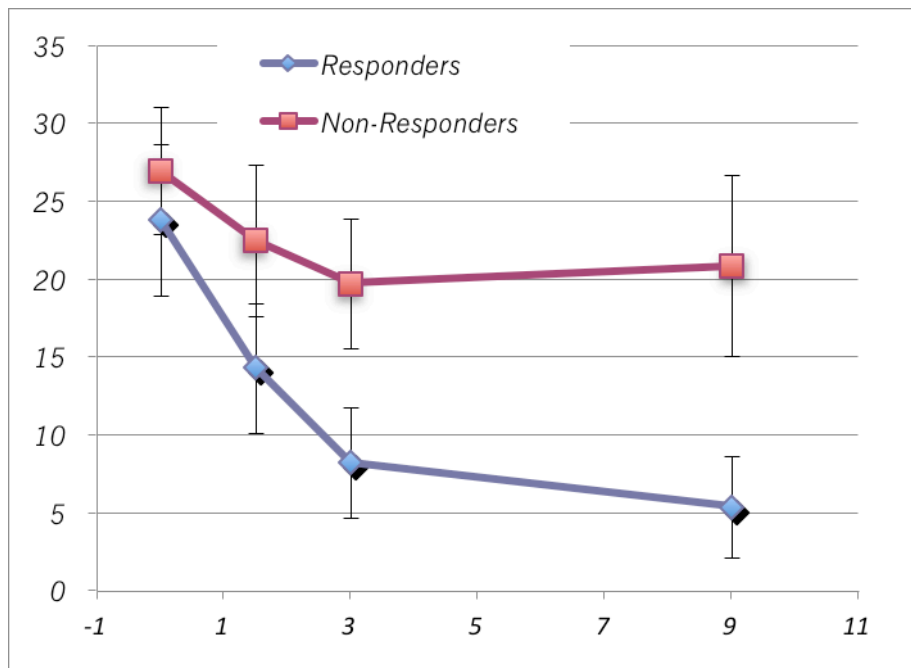
Pour communiquer, nous devons donc faire beaucoup d'inférences mutuelles qui nous laissent plus ou moins perplexes. C'est le cas lorsque j'apprends par le Biostatisticien que « c'est la cinétique qui m'intéresse ». J'essaye bien de comprendre ce qui se passe, ce que fait ce Biostatisticien, afin que ces procédures statistiques ne restent pas le contenu d'une « boîte noire »⁷⁵ comme dans la description de Hacking (Hacking 2008) dans laquelle je me suis si bien reconnue. Ce n'est pas évident. Pour être efficace, aujourd'hui, il faut maîtriser les statistiques. À l'heure actuelle, un économiste, un médecin ou encore un psychologue qui n'arrive pas à comprendre les éléments statistiques comprenant des variances et des probabilités travaillera moins efficacement. Non pas parce que le monde est intrinsèquement statistique mais parce que des quantificateurs l'ont rendu statistique afin de mieux l'appréhender (Porter 1995). Ceci peut expliquer une forme de soumission des chercheurs à l'autorité des statisticiens décrite par Oakes (Oakes 1986).

⁷⁵ « *Des procédures statistiques issues de l'agronomie ou de la biométrie sont incorporées, souvent sous forme de boîtes noires ; les psychologues qui utilisent les tests n'ont souvent qu'une idée très vague de la rationalité qui les sous-tend* » Hacking, I. (2008). *Entre science et réalité : La construction sociale de quoi ?*, Editions La Découverte..

Suite à cette réunion, je repars avec l'Ingénieur et des dizaines de tableaux Excel qui permettent notamment de comparer deux types de patients : les répondeurs à la thérapie et les non-répondeurs. L'Ingénieur transforme certains de ces tableaux en graphiques :

« Une amélioration, mais pas pour tout le monde »

Scores de Y-BOCS



Et moi je synthétise et je réorganise les *Data* autrement. Avec l'aide d'Albert, je transforme les tableaux Excel du Biostatisticien en un autre genre de tableaux qui respectent le format des articles scientifiques, comme ci-dessous :

Table 2

Clinical scores before therapy and percentage of clinical improvement between responders (n=15) and non-responders (n=16)

Scale Mean (s.d.)	T1: Clinical scores before treatment		T2-T1: percentage of clinical improvement at mid-therapy		T3-T1: percentage of clinical improvement at the end of therapy		T4-T3: percentage of clinical improvement between the end of therapy and 6 month after	
	NR	R	NR	R	NR	R	NR	R
YBOCS								
Total score	26.8	23.73 n.s.	4.44	9.6 ***	7.19	15.47 ***	-1.12	1.85 *
Obsessions	12.5	11.6 n.s.	2.19	4.8 ***	3.5	8 ***	-0.69	0.92 n.s.
Compulsions	14.3	12.13 *	2.25	4.67 ***	3.69	7.6 ***	-0.44	0.77 n.s.
Padua								
Inventory	86.4	83.27 n.s.	6.5	24.6 *	8.31	45.13 ***	-6.38	-0.54 n.s.
BDI								
BDI	11.41	10.17 n.s.			0.97	5.97 **	1.66	-0.92 n.s.
STAI								
State anxiety	46.9	46.6 n.s.			4.75	13.67 n.s.	-6.31	-1.46 n.s.
Trait anxiety	58.6	56.73 n.s.			4.25	10.33 *	-1.25	-0.15 n.s.

NR : Non-Respondeur ; R : Respondeur

Significance: * p<0.05 ; ** p<0.01 ; *** p<0.005 ; n.s. non significant

Des figures, des tables, des légendes, des chiffres, des signes mathématiques égal ou supérieur, des (s.d.), des n.s, des T1 à T4, R ou NR, avec une, deux, trois étoiles ou pas du tout d'étoiles : voilà là notre matière première à travailler, pour reprendre les termes de Kremer-Marietti :

« Le but que se fixe tout scientifique n'est donc pas de découvrir les faits, mais de faire de la prose. Les mots, les tables, les diagrammes, les tracés et autres inscriptions sont le produit principal de tout laboratoire. Ces inscriptions n'enregistrent ni ne reflètent les données ; dans un certain sens ce sont elles les données, la matière première à travailler. ».

Angèle Kremer-Marietti (Kremer-Marietti 1998).

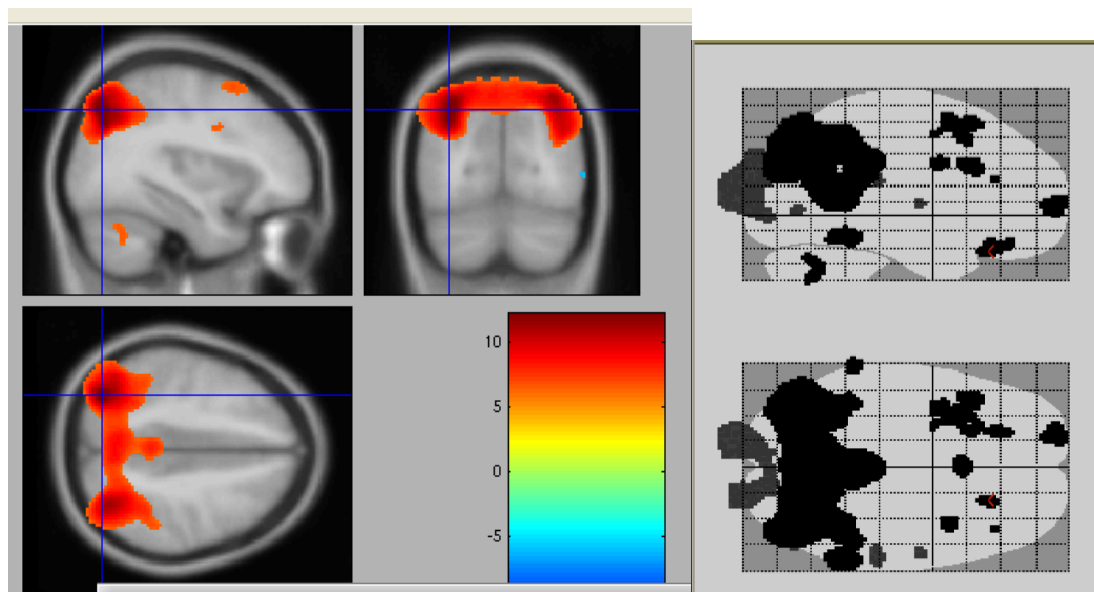
Cette *matière première* n'est extraite qu'après un long processus. Au début, il y a le patient, humain qui souffre. Il souffre au moins d'un TOC dont j'évalue la sévérité au moyen de la Y-BOCS. Je transforme ainsi la souffrance du patient en chiffres qui la quantifient et que je

reporte dans son Dossier Source. Puis, je rassemble tous ces chiffres individuels dans des tableaux Excel que l'Ingénieur m'a aidé à concevoir. Je duplique ces tableaux pour le Biostatisticien, je les modifie afin qu'ils correspondent à la sémantique biostatisticienne : j'enlève les noms des patients (pour garantir la confidentialité des données), les données non pertinentes (la latéralité des patients, les commentaires qualitatifs...), les accents (le Biostatisticien m'a prévenue : ses programmes ne tolèrent pas les accents) et je transforme certaines données littéraires en codes (les thérapeutes ne s'appellent plus Violette, Olive, Iris, Rose mais 1, 2, 3, 4 ; ne pas prendre de médicaments, c'est « 0 », prendre de l'Abilify, c'est « 1 »). À son tour, le Biostatisticien crée de nouveaux tableaux Excel. Avec mes chiffres, il produit d'autres chiffres, qui sont des moyennes, des écarts-types. Il utilise des anova, des Pearson's, des Wilcoxon, des Fisher tests, des régressions bivariées, des modèles, des histogrammes, des boîtes à moustaches et des graphiques. Avec toutes ces statistiques, « *Une rhétorique s'efface (...) mais une grammaire formelle se détache* » (Desrosières 1993). J'extrait alors certains chiffres de ses nombreux tableaux Excel pour les présenter dans un autre genre de tableau : le tableau d'article scientifique. J'ajoute des étoiles ou des « n.s » afin d'aider le lecteur à identifier *facilement*, les données significatives.

2.2.2. Alors, que voit-on dans leurs cerveaux ?

Régulièrement, on demande à l'Ingénieur, « *Alors, tu vois quelque chose ?* ». Et un jour, il nous répond *Oui*. Alors, il nous montre qu'on peut voir ça,⁷⁶ en images :

Effet principal de la tâche : Pariétal



Activités en lien avec la tâche. Un cluster pariétal bilatéral principal, ainsi qu'un cingulaire et un orbitofrontal bilatéral.

A : coupe sagittale

B : coupe coronale

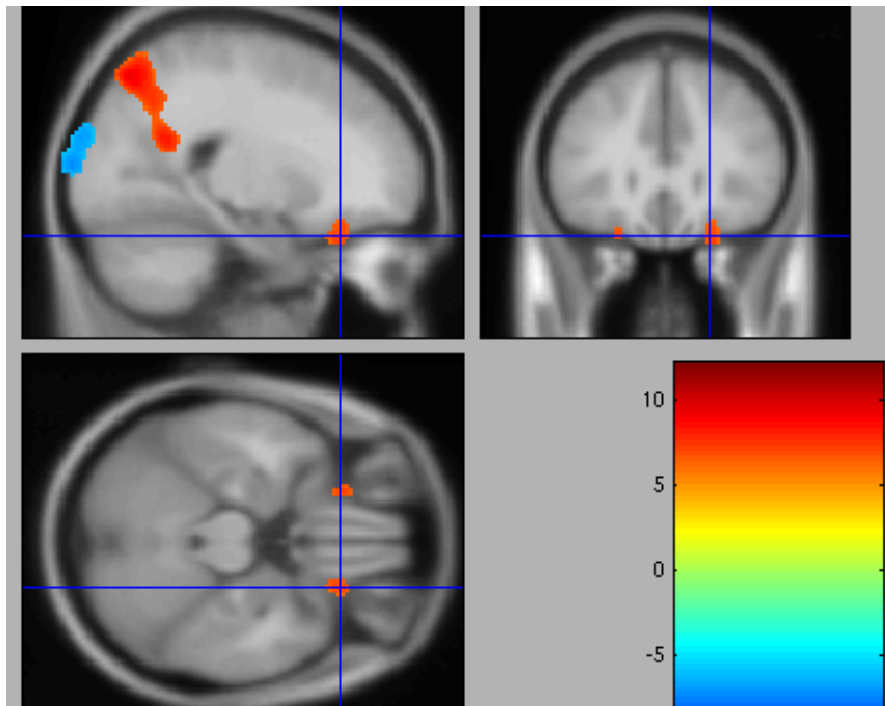
C : coupe axiale

D : échelle de significativité (rouge : augmentation significative/ bleu : diminution significative)

E et F : représentation sagittale et axiale en 'glass brain' des clusters significativement affectés.

⁷⁶ Toutes les figures et les extraits de l'Article présentés de ce chapitre sont « *in progress* », pour reprendre l'expression d'Igor. Ils subissent donc des modifications successives avant d'être insérés dans la version définitive du papier (cf. chapitre 1.2 *L'Article soumis*).

Effet principal de la tâche : Pariétal/ OFC bilatéral



Variations de l'activité du cluster OFC gauche en fonction du type d'image.

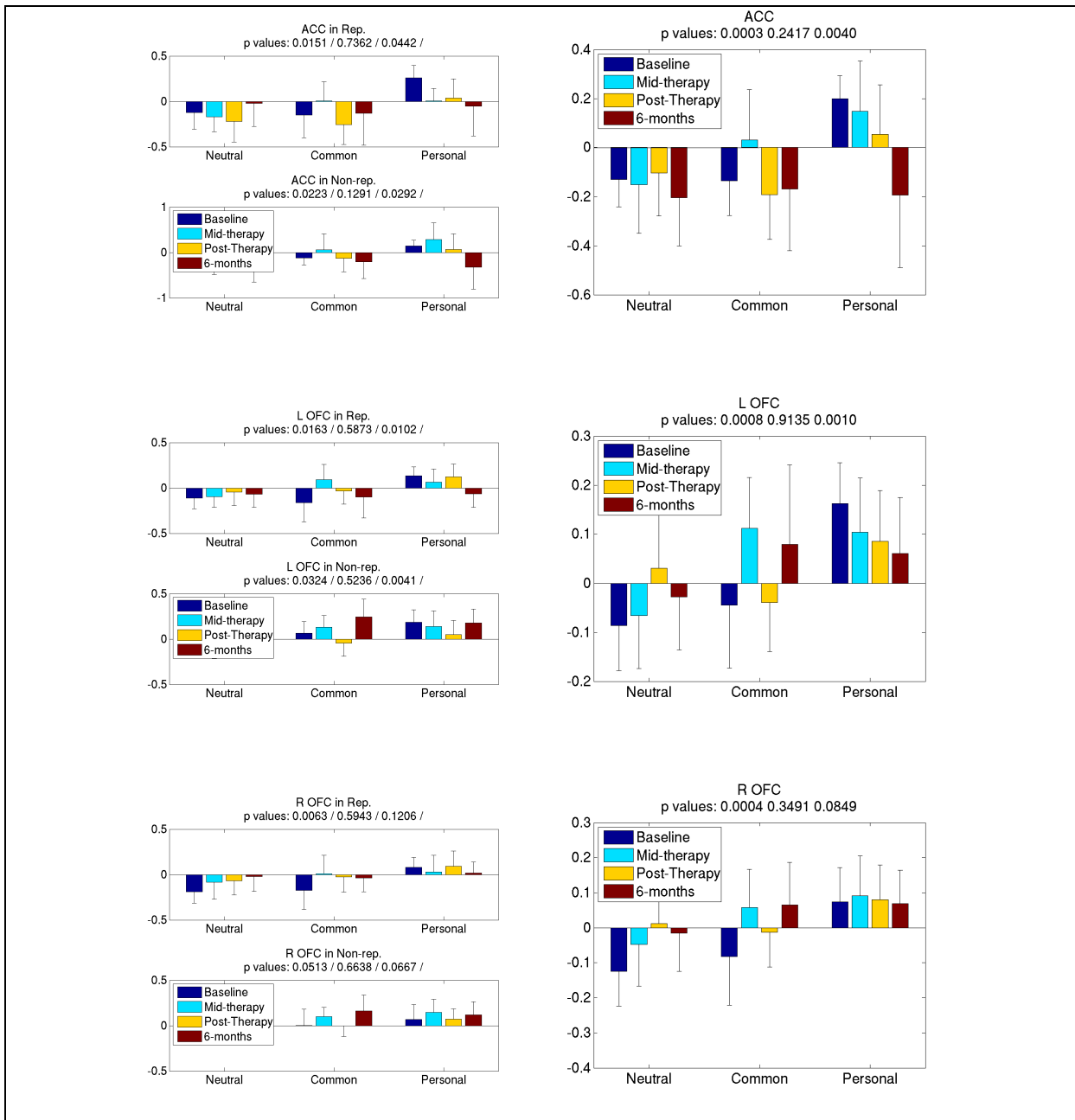
A : coupe sagittale

B : coupe coronale

C : coupe axiale

D : échelle de significativité (rouge : augmentation significative / bleu : diminution significative)

Et ça, en graphiques en barre :



Et avec des mots, comment on peut décrire ça et ça ?

Imaging

There was a main effect of the task on cortical activities. Task performance induced the activation of a large, bilateral, parietal cluster as well as smaller ACC, and bilateral OFC clusters. (Figure 3).

Evolution of the activity in the ACC and OFC clusters was then analysed depending on image type and time-course of the therapy.

Activity in the ACC was influenced by the type of image ($p=3E-04$), with a greater activation for I rather than G or N images. There was no main effect of time but there was an interaction between time and image type ($p=4E-03$). Activity was also independent of the group analysed (XXX) (Figure 4).

The same pattern was also observed for the left OFC cluster (image type effect: $p=8E-04$, time effect: ns, interaction: $1E-03$) (Figure 5). The right OFC showed only an effect of image type ($p=4E-04$) (Figure 6).

However, if one considered only the response to I images, a reduction in the amplitude of ACC and left OFC activations over the course of the therapy could be observed (XXX) (Figures 4 & 5).

En français, ces images *nous montrent* qu'il y a un effet primaire de la tâche sur les activités corticales. L'exécution de la tâche provoque l'activation d'une large région bilatérale pariétale, ainsi que de zones cingulaires et orbitofrontales bilatérales plus réduites (fig 3).

Nous avons ensuite analysé les variations de l'activité dans ces deux dernières zones (cingulaire et OFC) selon le type d'image et le stade de la thérapie. L'activité cingulaire était influencée par le type d'image, les images I provoquant une activité plus importante comparées images G ou N. Il n'y avait pas un effet primaire du stade de la thérapie mais une interaction entre stade de la thérapie et type d'image. Les activités étaient également indépendantes du groupe étudié.

Les modifications d'activité dans le cortex orbitofrontal gauche suivaient le même principe (effet du type d'image, effet du temps, interaction) (fig 5). L'activité du cortex orbitofrontal droit n'avait son activité influencée que par le type d'image.

Si seule la réponse aux images I était étudiée, une réduction de l'amplitude des activations ACC et de l'OFC était observée au cours de la thérapie

Ces images et le discours qui les accompagne illustrent le changement de paradigme logico-grammatical décrit par Castel (Castel 2010) : la neuro-anatomie fonctionnelle introduit une nouvelle façon de parler. Bien que la psychothérapie soit née de la neurologie au XIX^{ème} siècle, les différences de langue et de vision du monde ont initialement entraîné peu de collaboration entre les scientifiques dans ces deux domaines. Pendant que les psychothérapeutes ont développé un langage riche et métaphorique de l'esprit, les neurologues ont construit une connaissance détaillée de cerveau (Cozolino 2010). Nous

essayons maintenant d'expliquer ce que font les thérapeutes avec les outils et le langage des neurologues.

Comment obtient-on ces deux images et ces six graphiques, alors qu'au départ il y a trente et un patients qui font chacun quatre IRM, soit cent-vingt quatre enregistrements de leurs cerveaux ?

MRI acquisition

On each of the 4 sessions, standard high-resolution anatomical scans were collected using a 3T Trio Tim Siemens scanner and a 12-channel phased-array head coil at the CENIR imaging facility of the Brain and Spine Institute Research Centre. Images were acquired using 3D T1-weighted magnetization prepared rapid acquisition gradient echo (MPRAGE) sequence with the following parameters: Inversion Time: 900 ms; Repetition Time: 2300 ms; Echo Time: 4.18 ms; flip angle 9°; image matrix: 256 × 256 × 176 (no gap); isotropic voxels: 1 × 1 × 1 mm; 1 average.

Data analysis

Clinical scores and image ratings were processed using Excel (Microsoft, Redmont, WA, USA) and the R software (<http://CRAN.R-project.org>). Data were submitted to parametric statistical procedures to assess the effect of Session and differences between responders and non-responders to treatment.

Functional data were preprocessed and analyzed using the SPM8 toolbox (; <http://www.fil.ion.ucl.ac.uk>) and MATLAB (The Mathworks Inc., Natick, MA, USA). In brief, preprocessing included: realignment to compensate for head motion, normalization using the structural scan and smoothing to meet the hypotheses of the SPM approach. Functional time series were then entered in a event-related general linear model to reveal blood oxygenation level-dependent (BOLD) changes associated with the presentation of each image type. Second-level analyses were then conducted to assess the significance of these activations at the group level, longitudinally across session and in association with clinical scores. SSRI medication was changed in one participant (between post-therapy and 6-month follow-up) and ; including or excluding this patient from the analysis did not affect the main results. Data presented here are therefore reported for the whole 31 patients who completed the study (unless otherwise noted).

A functional region of interest (ROI) analysis was conducted based on the activation pattern obtained with the first session (i.e. at inclusion) in the group result maps thresholded at $p < .001$ uncorrected (one-tailed). Parameter estimates (β values) for each image type averaged over all voxels in the functional mask were extracted for each participant and submitted to statistical analysis along with behavioral and clinical data.

Following a univariate analysis, multiple regression analyses were conducted to evaluate the predictive ability of this fMRI data with respect to clinical scores, while controlling for a number of variables (age, gender, illness duration) and non-specific clinical scores (BDI, STAI).

On obtient les images de chaque cerveau de chaque patient grâce à une technologie de pointe, décrite dans le premier paragraphe « *MRI acquisition* ». Voici la traduction en « français » de ce processus d'acquisition des images :

« À chacune des 4 sessions, les acquisitions IRM ont été obtenues avec un scanner Siemens 3T Trio Tim à antenne de tête multi-éléments à 12-canaux du Centre de Neuro-imagerie et de Recherche (CENIR) de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière. Les images anatomiques en haute résolution ont été acquises en utilisant une séquence 3D à écho de gradient rapide avec préparation de l'aimantation (MPRAGE) pondérée en T1 avec les paramètres suivants : temps d'inversion : 900 ms; temps de répétition : 2300 ms; temps d'écho : 4,18 ms; angle de bascule 9 °; matrice de l'image: 256 × 256 × 176 (jointives); voxels isotropes : 1 × 1 × 1 mm, 1 volume unique ».

Voici la traduction en danois :

« På hver af de 4 sessioner, blev standard i høj opløsning anatomiske scanninger indsamlet vha. en 3T Trio Tim Siemens scanner og en 12-kanals phased array hoved spole på CENIR imaging facilitet i hjernen og rygraden Institute Research Centre. Billederne blev optaget ved hjælp af 3D T1-vægtede magnetisering forberedt hurtig overtagelse gradient ekko (MPRAGE) sekvens med følgende parametre: Inversion Tid: 900 ms; Repetition Tid: 2300 ms; Echo Tid: 4,18 ms; flipvinkel 9 °; billede matrix: 256 × 256 × 176 (uden mellemrum), isotrope voxels: 1 × 1 × 1 mm, 1 gennemsnit.».

Le langage *de l'IRM* semble ainsi avoir sa propre structure et son vocabulaire qui lui appartiennent, en dehors de toute langue littéraire répertoriée. Ainsi, la description des paramètres : « *temps d'inversion: 900 ms; temps de répétition: 2300 ms; temps d'écho: 4,18 ms; angle de bascule 9 °; matrice de l'image: 256 × 256 × 176 (pas d'écart); voxels isotropes: 1 × 1 × 1 mm, 1 moyenne* » est aussi peu informative en français qu'en danois, pour un non-initié. L'Ingénieur, à qui j'ai demandé cette traduction, *en français*, ajoute d'ailleurs en *Nota Bene* :

Albert : « *Est-ce encore du français ? (l'écho de gradient rapide avec préparation de l'aimantation (MPRAGE) pondérée en T1 je crois que je suis le premier à le sortir en français dans le texte !)* ».

C'est pourtant une information qui est développée dans tous les articles utilisant l'imagerie. Georges Perec rend bien compte du caractère abscons de ce langage très formaté par une parodie des articles scientifiques dont voici un extrait :

**Experimental Demonstration of the tomatotopic organization in the Soprano
(*Cantatrix sopranica L.*)**

Georges Perec* *Démonstration expérimentale d'une organisation tomatotopique chez la Cantatrice.*

Résultats

Des explorations stéréotaxiques de cerveaux devant le jeter de tomates ont montré que la plupart des aires répondent différemment à la stimulation tomatotopique. Comme on peut le voir au tableau un, où sont récapitulées les résultats, trois (3) aires distinctes donnent des réponses définies, sans ambiguïté et constantes : le nucleus anterior reticularis thalami pars lateralis (NART pl), ou le noyau de Pesch (Pesch. 1876; Poissy, 1 880; Jeanpace et Desmeyeurs, 1932), la portion antérieure du tractus lequimosus (patl) se trouvant 3,5 mm au-dessus de l'obex, et 4 mm à droite du tentorium et de la partie dorsale de ce qu'on appelle le « musical sulcus » (cqoa MS) de l'hémisphère gauche (Donen et Kelly, 1956). Il est intéressant de noter que, si l'hémisphère droite a été délaissée, on a gardé pour l'analyse l'hémisphère gauche de manière adroite.

Discussion

On a montré ci-dessus que le jeter de tomates provoque, avec quelques autres réactions moteur, visuelles, végétatives et comportementales, des réponses neuronales dans trois régions cérébrales distinctes : le nucleus anterior reticular thalami pars lateralis (NART pl), la portion antérieure du tractus leguminosus (pa TL), et part dorsale de ce qu'on appelle le musical sulcus (cqoa MS). Comme souligné par Chou and Lai (1929 b), Lai and Chou {1931, a, b) et Unsofort et Tchetera (1972), l'organisation de l'YR ne peut être simplement réduite à un réflexe oligosynaptique facio-facial nociceptif qui avait été transmis dans les fascia legumiosa des VIe laminations des quadrants ventraux des chemins ascendants paleospino-rubro-hurlo-tectocerebello-nigrostriatal tomatonergiques. En effet, le peroxydase de raifort injecté dans les cordes vocales des Sopranos est rétrograduellement transporté des dendrites apicales des nerfs vagues aux synapses tomato-tomatiques des afférents contralatéraux pseudo-gassériens. (McHulott et al.. 1975). Ce qui prouve avec une bonne probabilité la nature légumineuse du médiateur responsable de la transmission du message des champs de tomates réceptifs au circuit YR (Colle et al., 1973). Ainsi, la 3,5 (M-tri) argyriL-béta-L-tomatase, qui est sélectivement trisynthésisée dans les faisceaux NART pl - pa TL, et dont la distinction bloque drastiquement la YR (Others et al., 1975) semble être le meilleur candidat pour le rôle de transmetteur dans la bouche YR rétroactive, quoiqu'une hypothèse basée sur des calculs de latence, et des corrélations de fréquence croisées, laisse penser à la faisabilité d'un synapse tomatotonique (voir Dendritt et Haxon, 1975). Bien que des preuves expérimentales décisives fassent encore défaut, et que de nouvelles séries d'expérimentations soient nécessaires avant l'élucidation complète de la YR , il semble, logique d'avancer que les arguments, énoncés ci-dessus ainsi que les résultats expérimentaux décrits dans nos travaux, permettent de soutenir l'hypothèse d'une organisation semi-linéaire multistable, multiconnectée, réseau-réaction de la YR, dont une approche de modèle anatomique peut ainsi être proposée (fig 4).

Donc, maintenant qu'on a « compris » comment on enregistre le cerveau d'un patient, comment est-ce qu'on compile les cent-vingt quatre enregistrements de leurs cerveaux ? En fait, on ne « compile » pas tout de suite toutes les images de tous les cerveaux des patients. On est méthodique.

La première phase d'analyse s'effectue de façon individuelle, pour chaque patient.

D'abord, on « *realign* », c'est-à-dire qu'on recale toutes les images du cerveau de chaque patient afin d'avoir une image nette (au cas où le patient a bougé par exemple, on a vu précédemment que parfois les patients toussent, ou avalent leur salive...).

Puis, on « *normalize* », c'est à dire qu'on *ajuste* l'image du cerveau de notre patient sur une image de « cerveau moyen », grâce au *MNI-Talairach*. Que veut dire ce vocable hybride, mi acronyme, mi patronyme ? Commençons par Jean Talairach. Dès 1957, ce médecin crée un système de coordonnées permettant de repérer la position de n'importe quel point dans le cerveau d'un individu quelconque en référence à un atlas qu'il publie avec Pierre Tournoux. Ce référentiel est basé sur un ensemble de déformations permettant de réaligner tout cerveau, indépendamment de sa taille ou de ses spécificités anatomiques, sur le cerveau-modèle. Les deux médecins définissent des points de repères anatomiques en fonction de la commissure antérieure, l'AC, à qui ils attribuent les coordonnées (0,0,0) et à partir duquel ils identifient deux autres points⁷⁷ et trois axes⁷⁸. Cet atlas repose sur une série de photographies de coupes sagittales du cerveau post-mortem d'une femme âgée de 60 ans, probablement alcoolique, au cervelet ayant une forme inhabituelle, dont Talairach et Tournoux ne cartographient que l'hémisphère gauche (l'hémisphère droit est obtenu par symétrie). Cette cartographie n'est donc pas exacte et son utilisation est critiquable, alors comment se fait-il qu'elle soit devenue le référentiel standard pour rapporter les localisations des activités corticales en neuroimagerie ? L'atlas Talairach n'avait pas pour vocation initiale de fournir un référentiel pour la neuro-imagerie, il n'avait pas l'objectif d'être représentatif de l'ensemble de la population, mais, *il existait*. Aussi, les premières études en PET-scan se sont-elles basées sur les coupes de ce cerveau de femme âgée, probablement alcoolique, au cervelet ayant une forme inhabituelle, qui avaient la caractéristique d'exister. Puis, les études suivantes se sont basées sur ces premières études et l'utilisation de cet atlas s'est ainsi historiquement standardisé.

⁷⁷ Un point de la commissure postérieure, PC et un point interhémisphérique, IH.

⁷⁸ L'axe Y passe par AC et PC et est orienté vers l'avant. L'axe Z est l'axe du plan sagittal perpendiculaire à Y et passant par AC. Il est orienté vers le sommet du crâne. Enfin l'axe X est l'axe orthogonal à Y et à Z passant par AC ; il est orienté de gauche à droite.

Et MNI alors ? « On ne peut pas continuer de faire comme ça ! » se sont dit les chercheurs du *Montréal NI Institute*. Ils ont donc « moyenné » les images des cerveaux de cent cinquante deux sujets sains afin d'obtenir l'image d'un « cerveau moyen » qui soit plus représentatif et plus fidèle à la diversité des cerveaux individuels. Comme ils se sont basés sur le point 0,00 de Talairach, nous normalisons donc aujourd'hui nos images de cerveaux grâce au *MNI-Talairach*.

Cette histoire illustre bien les propos de Popper :

« La science ne repose pas sur une base rocheuse. La structure audacieuse de ses théories s'édifie en quelque sorte sur un marécage. Elle est comme une construction bâtie sur pilotis. Les pieux sont enfoncés dans le marécage, mais pas jusqu'à la rencontre de quelque base naturelle ou "données" et, lorsque nous cessons d'essayer de les enfoncer davantage, ce n'est pas parce que nous avons atteint un terrain ferme. Nous nous arrêtons, tout simplement, parce que nous sommes convaincus qu'ils sont assez solides pour supporter l'édifice, du moins provisoirement. ».

Karl Popper (Popper 1973).

Enfin, on procède au « *smoothing* ». Cette étape est paradoxale, il s'agit de « *flouter pour mieux voir* » me dit l'Ingénieur. En floutant de six puis huit millimètres l'image du cerveau du patient, on peut faire émerger des *clusters*⁷⁹ valides.

On a donc terminé nos premières analyses. Ces premières analyses permettent d'avoir des cartes individuelles afin d'éviter qu'un individu ne soit pas plus représenté que les autres, ce qui biaiserait les résultats finaux.

Maintenant, on peut passer à l'analyse de deuxième niveau. Albert, l'Ingénieur, m'explique que cette analyse de deuxième niveau est aussi appelée analyse inter-sujets, aussi appelée *between subject analyse*, aussi appelée analyse de l'effet aléatoire, aussi appelée *Random Effect Analyse*. Dans ce deuxième genre d'analyse, *on* regroupe les cartes individuelles de tous les patients et *on* fait leur moyennes t-test pour chaque voxel. *On* peut alors comparer ces moyennes entre elles pour voir si elles sont différentes.

Si on fait des statistiques sur plusieurs dizaines de milliers de voxels, n'y-a-t-il pas un risque que certains voxels soient combinés, *juste par hasard* ? Si, c'est le risque d'avoir un « faux

⁷⁹ Grappes de neurones.

positif» décrit par Craig Bennett dans son article *Neural Correlates of Interspecies perspective Taking in the Post-Mortem Atlantic Salmon : An Argument for Proper Multiple Comparisons Correction*. Voilà ci-dessous une chronique publiée par Marmion (Marmion 2011) qui relate cette expérience :

La menace du saumon mort-vivant

Prenez un saumon mort, montrez-lui des photos d'êtres humains, et observez l'activité de son cerveau à l'IRM (imagerie par résonance magnétique). Ensuite, présentez le résultat lors d'un colloque de neurosciences. Vous venez de réaliser une belle farce, qui, les choses étant fort sérieuses en ce monde, va dégénérer en authentique controverse scientifique... Qu'est-ce que c'est que cette histoire ? Tout commence lorsque Craig Bennett, aujourd'hui post-doctorant en psychologie à l'université de Californie, s'amuse à régler son IRM en le braquant sur des denrées achetées à l'épicerie. Un jour, il varie les plaisirs en essayant avec un poisson, et là, surprise, le résultat montre une trace d'activité cérébrale ! L'explication est prosaïque : l'IRM décompose la représentation en plusieurs dizaines de milliers d'unités (ou « voxels »). Aucune mesure n'étant fiable à 100 %, il peut arriver que le hasard fasse surgir une combinaison de voxels présentant un « faux positif », c'est-à-dire un phénomène repéré à tort, comme ces bribes de conscience chez le défunt poisson confronté à des photos d'humains. Craig Bennett a présenté le cliché en juin 2009, lors d'un congrès à San Francisco, pour montrer quelle interprétation aberrante on pouvait tirer d'une expérience dépourvue de comparaisons multiples, procédure statistique permettant de corriger de tels résultats, si rares soient-ils, et qui n'est pas systématiquement utilisée en laboratoire. A la fin de l'été, la blogosphère états-unienne a fait ses gorges chaudes du saumon, et déclenché une querelle méthodologique : les adversaires de la correction par comparaisons multiples considèrent en effet que ce garde-fou peut trop bien fonctionner, et conduire à négliger des données bien réelles, mais discrètes. Craig Bennett rétorque que les chercheurs devraient alors présenter deux versions de leurs résultats, une avec les comparaisons et l'autre sans. En tout cas, le jeune homme, qui avait vu un article sur la question refusé par une revue scientifique, serait en passe de le publier dans une autre, peut-être plus intéressée. Et lui qui avait hésité à mettre le sujet sur le tapis de peur de se faire connaître comme le *fish guy*, le « gars au poisson », vient de se tailler une jolie notoriété. (Nota : il s'est trouvé de rares internautes pour assurer que l'expérience n'illustre nullement le problème des comparaisons multiples, mais prouvait que l'âme du saumon survivait à son enveloppe organique. De quoi frémir en songeant aux spectres à arêtes nous grouillant dans l'estomac après une bouillabaisse...)

Afin d'éviter ces « faux positifs », nous utilisons SPM (*Statistical Parametric Mapping*) qui permet de corriger le seuil initial de significativité de 0,05 en fonction du *smoothing* (floutage) réalisé. SPM permet de calculer la probabilité de voir apparaître une combinaison de voxel due au hasard et de choisir un seuil plus bas.

Après toutes ces opérations, on obtient alors des images et des graphiques.

Qu'est ce que nous apportent les données d'imagerie de plus que les données cliniques ? Elles nous *donnent à voir* le cerveau en action, pour reprendre l'expression d'Ehrenberg :

« Grâce à l'imagerie cérébrale et à de nouvelles techniques de biologie moléculaire permettant de « voir le cerveau en action », on pourrait non seulement espérer des progrès dans le traitement des pathologies mentales, mais encore annoncer l'avènement d'une biologie de la conscience ou de l'esprit. »

Alain Ehrenberg (Ehrenberg 2004).

C'est d'ailleurs l'idée qui est véhiculée et diffusée à un large public. Un magazine de vulgarisation⁸⁰ a récemment publié un dossier intitulé « *La science sait lire dans les pensées - 3 expériences le prouvent* ». On apprend alors que l'IRMf est « *une technique qui, en quelques années, s'est imposée comme l'outil idéal, non invasif, indolore, pour **suivre en direct** l'activité du cerveau.* ».

En fait, ces graphiques ne montrent pas *vraiment* l'activité du cerveau. L'Ingénieur précise que cette formulation est inexacte. En IRM, on ne pratique pas une mesure physique, comme avec le PET⁸¹ par exemple, qui permet de mesurer le débit sanguin. Ce qu'on voit dans ces résultats issus de l'IRM. C'est plus subtil, c'est une mesure statistique.

La répétition des enregistrements des images des cerveaux des patients à différents moments de la thérapie nous permet de *voir* des résultats statistiques de l'action de la thérapie sur leurs cerveaux. Il ne s'agit pas de réduire l'action thérapeutique à des faits neurologiques, mais d'essayer de progresser dans la compréhension de ce qui se passe au décours du processus thérapeutique. Cozolino (Cozolino 2010) explique que la convergence actuelle des neurosciences et de la psychothérapie est motivée par le fait que les deux s'efforcent d'expliquer l'impact de l'évolution, du développement et du fonctionnement du cerveau sur l'expérience humaine. La neuro-imagerie propose un modèle de dérégulation de l'activation du cerveau dans des troubles spécifiques, ce qui soutient la théorie d'une explication fondée sur le cerveau pour les symptômes psychopathologiques. Pourquoi ces images ont-elles un tel succès ?

« Elles sont un des moyens les plus suggestifs d'accréditer sans débat la thèse de la « personne-cerveau » ; ou plus exactement d'instituer une nouvelle évidence collective, qui doit autant à la culture qu'à la raison. »

Pierre-Henri Castel (Castel 2010).

⁸⁰ « Sciences & vie », mars 2009 N°1098

⁸¹ Tomographie par Émission de Positons

Du point de vue des neurosciences, la psychothérapie peut être comprise comme un type spécifique d'environnement enrichi, conçu pour améliorer la plasticité des réseaux de neurones (Cozolino 2010). Il y a ainsi un changement d'heuristique que Castel (Castel 2010) considère d'un œil critique. La cognition sociale et les neurosciences cognitives entreprennent selon lui de « *réformer radicalement les sciences humaines et sociales d'autrefois, et d'infliger à leur méthodologie holistique et relativiste périmée une purge dont les lois de « l'esprit-cerveau » sont le nouveau clystère.* ». Quelle est vraiment la nature de ce changement ? Est-ce un changement sémantique ou conceptuel ? Selon Andreasen (Andreasen 2001), les techniques de thérapies comportementales et la psychothérapie se sont appuyées sur les principes de la plasticité cérébrale, généralement sans s'en rendre compte, pour près de cent ans. Alors, que *fait* le thérapeute au patient ? Il lui parle ? Il lui rétablit certaines connexions neuronales ? Andreasen (Andreasen 2001) conclut que la psychothérapie, parfois dénigrée comme « *just-talk* », est à sa manière aussi « biologique » que l'usage de drogues. Cette conception biologique qui vise à justifier l'application des thérapies peut désormais s'appuyer sur l'émergence de l'épigénétique. Selon Kandel, la psychothérapie apporte des modifications du comportements en modifiant l'expression génétique qui produit des changements structuraux dans le cerveau :

« Le traitement de la névrose ou des troubles du caractère par une intervention psychothérapique devrait, si elle est réussie, produire aussi des changements fonctionnels et structurels. Nous sommes confrontés à l'intéressante possibilité que, puisque les techniques de neuro-imagerie s'améliorent, ces techniques puissent être utiles non seulement pour le diagnostic de maladies névrotiques variées mais aussi pour suivre les progrès de la psychothérapie. ».

Erik R. Kandel (Kandel 2002).

Mon protocole s'inscrit parfaitement dans cette conception. Kandel poursuit en évoquant diverses recherches menées en PET sur l'évaluation de traitements médicamenteux et psychothérapeutiques pour les patients atteints de TOC, il conclut :

« Ces arguments suggèrent que quand un thérapeute parle à un patient et que le patient écoute, le thérapeute n'est pas seulement en train d'avoir un contact avec ses yeux et sa voix, mais que l'action de la machinerie neuronale dans le cerveau du thérapeute a un effet indirect, et on l'espère, un effet à long terme sur la

machinerie neuronale du cerveau du patient ; et, très probablement, que cette action est réciproque. Dans la mesure où nos mots produisent des changements dans l'esprit de nos patients, il est probable que ces interventions psychothérapeutiques produisent des changements dans le cerveau du patient. Dans cette perspective, les approches biologique et sociopsychologique sont reliées. ».

Erik R. Kandel (Kandel 2002).

2.3. Que dit-on ?

Lorsqu'on a tous ces résultats, on s'applique à les diffuser, d'une part à la communauté scientifique, par des articles scientifiques, des posters et des communications orales lors de congrès, et d'autre part aux patients atteints de TOC et à leurs proches lors de réunions avec l'association. Cette diffusion de l'information répond aux objectifs déterminés bien antérieurement dans le projet du PICRI (détaillés précédemment page 39) :

* **Intérêt régional** : Des associations et organismes franciliens (Aftoc & Pitié-Salpêtrière), les patients et familles de cette région seront particulièrement sollicités dans ce projet. Les doctorants et étudiants impliqués sont issus des universités parisiennes (Universités Paris VI, V et VIII). La présentation de ce projet et de ses résultats sera également proposée à l'université Paris VI. Une large diffusion des connaissances dans la région Île-de-France (congrès, conférences, enseignements, etc) sera très active et permettra d'informer le grand public. La participation de la région sera mise en évidence plus généralement dans toutes les autres communications (nationales ou internationales) et sur le site Internet présentant la tâche. L'implication du président de l'Aftoc dans le Collectif Inter-associatif sur la Santé de la Région Île-de-France (CISS-IDF) pourra contribuer à valoriser le projet vers les autres associations d'Île-de-France.

* **Coproduction des connaissances** : Ce projet propose un concept innovant basé sur des échanges entre une équipe de recherche et une association de malades souffrant de TOC. Outre leur participation dans l'étude, les patients seront également des acteurs de la recherche par leurs commentaires sur l'élaboration de la tâche et la conduite du projet. Les résultats obtenus seront présentés aux patients et à leurs proches dans un but d'information, mais également d'aide à l'interprétation de ceux-ci. Les diffusions et partages des connaissances seront discutés et retravaillés par le comité de relecture.

* **Volet dissémination** : L'expertise communicationnelle de l'Aftoc permettra d'établir un canal de communication écrit, audiovisuel et informatique rendant le travail des chercheurs, cliniciens, patients et proches accessible à tous. En plus d'une diffusion scientifique et universitaire, le projet sera présenté aux malades et à leur famille lors des réunions de l'Aftoc (prochaine présentation du projet prévue pour la conférence annuelle du 29 Septembre 2007 à la cité des sciences de la Villette - Paris). Des présentations destinées au grand public (fête de la science, site Internet, café des sciences, etc.) sont aussi prévues en Île-de-France et au niveau national.

La dimension divinatoire, de prophétie auto-réalisatrice du projet que j'ai précédemment questionnée semble bien se confirmer à ce stade de réalisation de la recherche. Je décris ci-dessous le processus de façonnage de l'article, puis de diffusion de l'information lors de congrès et de réunions, pour un public de scientifiques ou de patients, selon différentes modalités, par oral, ou par écrit.

IV. Ce que j'en dis

1. Laissez parler les petits papiers

« Dans le mot, se trouve donc condensée toute une science à laquelle je n'ai pas collaboré, une science plus qu'individuelle ; et elle me déborde à un tel point que je ne puis même pas m'en approprier complètement tous les résultats. ».

Émile Durkheim (Durkheim 2003).

1.1. Il était une fois

1.1.1. Les chercheurs sont des poètes

Par quel processus ces images sont-elles transformées en mots, dans un article scientifique ? Si la sémantique et la structure de l'article scientifique sont apparues précédemment peu romanesques, les images, les graphiques, les tableaux qui y figurent sont en fait mis en scène dans une véritable narration. Les auteurs ne font pas que décrire ces images, ces graphiques, ces tableaux, ils racontent une histoire aux lecteurs. Pour savoir comment raconter cette histoire, il faut déjà déterminer à qui s'adresse le discours, puis quel est le message, et la stratégie à adopter pour qu'il soit audible et entendu. À ce moment du début de la rédaction, nous sommes trois, de mon équipe de *big-neuroscientifiques*. Il y a mon Chef, Igor, l'Ingénieur, Albert et moi. Nous décidons donc, au vu des résultats, de ne pas axer l'article sur le traitement innovant, qui n'a pas donné lieu à des résultats significatifs mais d'orienter notre histoire sur la différence entre les patients qui répondent à la thérapie et ceux qui n'y répondent pas. Nous proposons alors à Peter, mon jeune collègue, de se joindre à nous pour réfléchir ensemble à cet article.

Peter : « C'est quoi le journal qu'on vise ? »

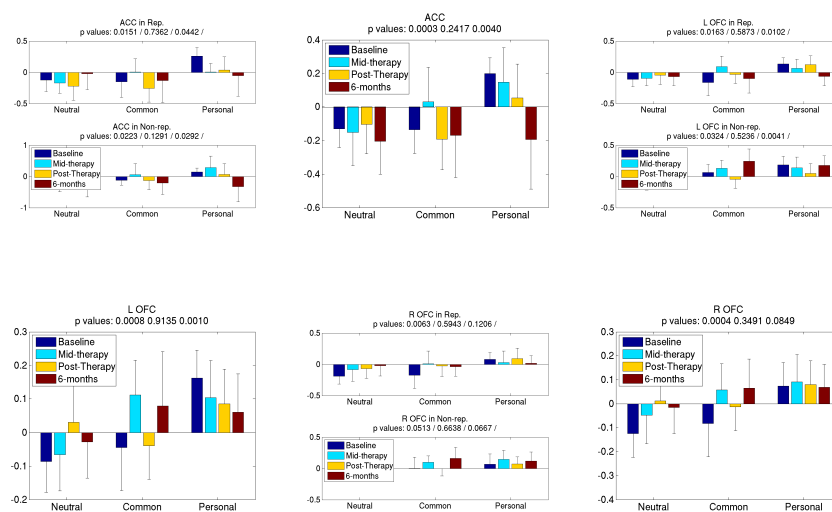
Igor : « *Biological*⁸², donc deux paragraphes pour l'introduction. »

⁸² Le « vrai » titre de la revue est « *Biological Psychiatry* », mais *entre nous* (les *big-scientifiques*), nous l'appelons « *Biological* ».

L'organisation de la transmission de nos résultats, dépend donc de la cible, le journal. Cette conception « *goal dependant* » est déterminante d'une part dans le processus de sélection de l'information, d'autre part dans la façon d'exposer cette information.

Albert : « On a trois régions qui répondent : l'ACC, l'OFC et le pariétal qui permettent de définir des ROI, en regardant uniquement les réponses à l'inclusion. Il y a un effet du temps dans l'ACC et l'OFC gauche pour les images personnelles. Pour les images neutres, il faut voir comment on les présente, plutôt en *supplementary*⁸³, peut-être. »

L'Ingénieur montre les six feuilles de graphiques qu'il a posé sur la table :



Albert : « On ne peut pas montrer tous les *plots*⁸⁴ comme ça, ça risque de noyer les gens, vu que *notre discours* c'est que les images personnelles permettent de déclencher une réaction plus forte en IRM. Il vaut mieux avoir un discours plus clair : les images personnelles sont des meilleurs marqueurs de la réponse à la thérapie. Chez les répondeurs, on a cette réponse, qu'on n'a pas chez les non répondeurs.

L'histoire c'est ça : on a une histoire longitudinale clinique qui permet de distinguer deux sous-groupes de patients : des répondeurs et des non répondeurs. On a une tâche qui différencie les deux. Les images personnelles montrent une désactivation, enfin c'est pas ça le terme exact... »

⁸³ Données supplémentaires qui ne sont pas incluses dans le corps de l'article mais accessibles en sus sur le site internet de la revue. En épidémiologie, l'intégralité des données sont souvent disponibles dans les « supplementary ».

⁸⁴ Les « plots », sont l'abréviation de « bar plots » : traduction anglaise des diagrammes en barre.

Igor : « Normalisation. »

Les images personnelles *montrent* une diminution de l'activation. Lorsqu'Igor choisit le terme de « normalisation », pour rendre compte de ce phénomène, il est sous-tendu par toute une structure logique et un ensemble de connaissances prérequis. Le vocable « normalisation » renvoie à l'idée d'un seuil « normal » ; or ce seuil n'est pas visible « intra-expérience ». Dans notre présente recherche, on ne peut pas avoir accès à ce seuil car on n'étudie aucune « personne normale », uniquement des patients atteints de TOC de vérification, ni alcooliques, ni déprimés, ni psychotiques. Ce vocable de « normalisation » se réfère donc à toute une littérature, et aux précédents résultats de recherches menées dans l'équipe.

Albert reprend : « Il y a une normalisation de l'ACC et de l'OFC gauche après thérapie. »

Igor : « Avec l'expérience des papiers précédents, il faut faire simple et attendre le retour des *reviewers*⁸⁵. Il faut *faire passer un message*. Aujourd'hui on est dans un système où les *reviewers* cherchent quelque chose à dire. Ça a parfois des effets pervers, donc l'idée de garder les images neutres en *supplementary*, c'est bien. Comme ça, si les *reviewers* demandent « *Est-ce que vous avez pensé à faire ça ?* », « *Ah oui, voilà* ». Il faut être modeste et efficace. Rendez-vous jeudi, chacun avec deux articles pour la discussion. »

Albert : « Le discours peut se tenir par rapport à ces données. Là, je vois un point de discussion de l'activation droite/gauche de l'OFC, il y a des armes dans les deux camps, selon les papiers. Vu que les images personnelles sont corrélées aux changements de deux régions qui traduisent une amélioration thérapeutique, est-ce que le message peut être qu'elles sont un outil diagnostic ? »

Il semble ainsi que l'imagerie cérébrale *matérialise* l'amélioration clinique des patients. Castel nous met en garde contre une transposition trop rapide entre l'activation d'une aire cérébrale et l'attribution d'une fonction à cette aire :

« Comme on peut par divers procédés tels que l'imagerie cérébrale matérialiser ces corrélats fonctionnels en appareils distincts, on est tenté de dire que c'est la fonction de ces appareils que de produire tel ou tel état mental. »

« Ainsi, on remplace désormais un énoncé du type « quand je rêve, telle aire cérébrale est activée » par le suivant : « la fonction de telle aire cérébrale est de

⁸⁵ Des pairs évaluateurs

produire en moi le rêve. ». On dit dans les deux cas, empiriquement et scientifiquement, la même chose de la même donnée d'imagerie cérébrale. Mais il est clair qu'idéologiquement parlant, la substitution n'est nullement innocente. ».

Pierre-Henri Castel (Castel 2006).

Lors de cette réunion, Albert nous dit « *l'histoire, c'est ça* ». L'idée de l'Ingénieur, c'est de raconter une histoire avec un discours collectif (« *notre discours* ») qui s'apparente aux contes. L'expression qu'il choisit rappelle la formule symbolique « *Il était une fois* ». Par ce procédé rhétorique, nous devenons des griots⁸⁶, nous rapportons des mythes pour expliquer l'univers et organiser le chaos initial. Nous essayons de faire émerger une histoire à fort pouvoir de séduction et de conviction : c'est du *storytelling*⁸⁷ (Simmons 2001). La structure narrative du *storytelling* permet de capter l'attention et de renforcer l'adhésion du public au fond du discours. L'histoire devient un vecteur pour faire passer des messages complexes. Si le fait de *raconter des histoires* est une tradition ancestrale, c'est aussi un procédé narratif efficace couramment utilisé dans les domaines de la stratégie, du marketing, de la communication, de la direction et de la gestion d'entreprise. Il est utilisé par la plupart des grandes entreprises multinationales comme Coca-Cola ou Disney, suivant l'idée que « *aujourd'hui, les clients achètent moins un produit ou une marque qu'ils n'adhèrent à une histoire* »⁸⁸. À nous donc de produire une histoire qui doit produire des items scientifiques de façon aussi séduisante que possible car les *big-neuroscientifiques* n'ont pas qu'une vision froide des *Data*, il est fréquent de les entendre parler ainsi : « *Tu as vu les résultats de ce papier ?* » - « *Ah oui, c'est sexy !* ». Cette expression laisse apparaître en filigrane la notion de séduction soulignée ainsi par Panese (Panese 2009): Nous savons que le marché hautement concurrentiel de l'édition scientifique tend à provoquer une surestimation de l'importance des résultats pour séduire les médias scientifiques et populaires.

⁸⁶ En Afrique noire, personnage qui a pour fonction de raconter des mythes, de chanter et/ou de raconter des histoires du temps passé. À la fois objet de mépris et de crainte, il maintient, par sa fonction sociale, la « littérature orale africaine ». (Larousse). La caste des griots est née puis s'est développée dans un contexte où l'écriture n'était utilisée que dans les milieux religieux. Le griot est ainsi considéré comme étant notamment le dépositaire de la tradition orale. Les familles griotiques sont spécialisées soit en histoire du pays et en généalogie, soit en art oratoire, soit en pratique musicale. Les principaux groupes de griots ou communicateurs traditionnels sont appelés *djéli* en pays mandingue, *guéwël* en pays wolof et *gawlo* chez les Toucouleurs.

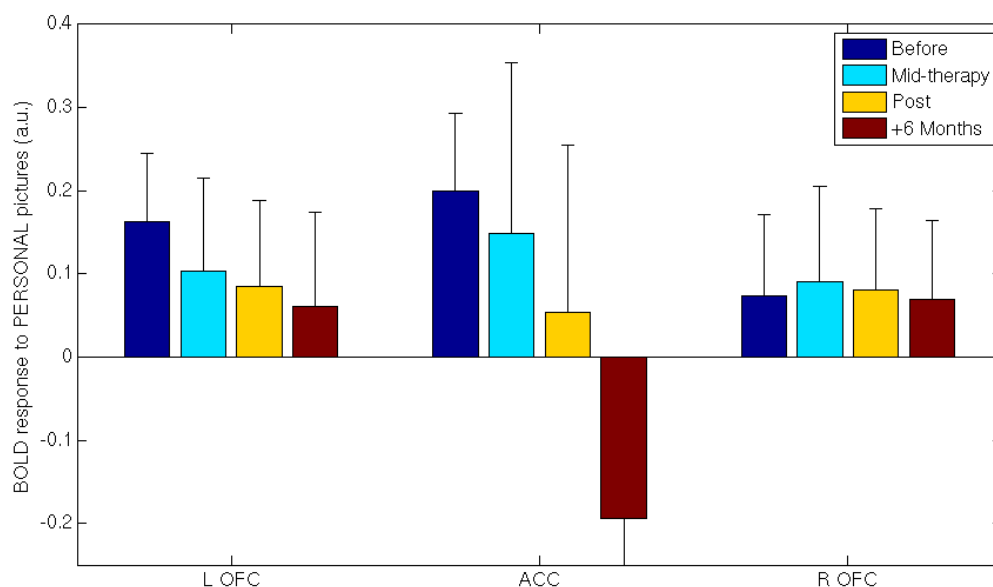
⁸⁷ Le fait de raconter une histoire.

⁸⁸ Georges Lewi, *Les marques mythologie du quotidien*, Village Mondial, 2003.

Enfin, on se revoit donc le jeudi. L'Ingénieur a apporté plusieurs feuilles avec ses graphiques qu'il pose sur la table. Peter garde en main plusieurs feuilles d'un autre genre, c'est un *texte littéraire* qu'il a écrit pour décrire les résultats des graphiques en question.

Albert : « Les images personnelles sont les seules qui montrent un effet critique dans le décours temporel. Donc, le discours, c'est qu'il est logique de regarder uniquement les photos personnelles. Il faut faire un choix de ce qu'on montre ou pas. »

L'Ingénieur aligne ses graphiques sur la table, il plie des pages blanches afin de cacher les barres des graphiques en barre correspondant aux résultats des images génériques et des images neutres. Alors, il *fait apparaître* uniquement les photos personnelles. On peut donc voir, sous nos yeux, un processus d'émergence de *patterns*.



Igor : « Donc c'est ça le résultat principal du papier ? Les images personnelles sont un marqueur de réponse clinique, il y a une normalisation de l'activité de l'ACC et de l'OFC gauche après thérapie. Le métabolisme se normalise après l'intervention thérapeutique. C'est vrai pour certains nœuds, sauf l'OFC droit. Il y a une concordance espace temps intéressante. Il faut ensuite dire, mais uniquement dans un deuxième point, qu'au sein de ces circuits identifiés, il y a donc des biomarqueurs qui distinguent les répondeurs *versus* non répondeurs. »

Le fait de se réunir ensemble, autour de ces graphiques en barre, avec quelques caches de fortune improvisés par l'Ingénieur, permet de *faire apparaître quelque chose* qui était sous nos yeux mais qui n'était pas visible.



Cette nouvelle perception consiste en une distinction de la figure sur le fond, à l'instar du vase de Rubin. Elle rappelle les processus de perception issus de la théorie de la gestalt. Nos réunions permettent de « mettre en forme, donner une structure signifiante » (traduction littérale du verbe *gestalten*) aux résultats, qui prennent alors sens.

Ce changement de perception fait constamment basculer notre image du monde telle une gestalt. On peut ici s'interroger sur le fait que ce *quelque chose* « était sous nos yeux ». Dans quelle mesure ce *quelque chose* est-il parvenu à notre conscience ? A-t-il été juste révélé ou a-t-il été construit ?

Nous construisons donc notre discours d'après ces images et ces graphiques, à l'image du porte parole de Latour :

« Les chercheurs ne disent rien de plus que ce qui est inscrit, mais sans leurs commentaires les inscriptions en disent considérablement moins ! Il y a un mot pour décrire cette étrange situation (...) porte-parole. L'auteur se comporte comme s'il était le porte parole de ce qui s'inscrit sur l'écran de l'appareil. ».

Bruno Latour (Latour 2005).

Cependant, la rhétorique employée n'est pas uniquement descriptive, elle fait *quelque chose de plus*, elle donne un sens à ces inscriptions. En ce sens l'auteur n'est pas qu'un porte parole, il n'est pas qu'un traducteur, un déchiffreur, un interprète, il est, à sa manière, un poète. Lorsque l'Ingénieur fait apparaître *quelque chose* avec quelques caches de fortune improvisés et que nous choisissons nos mots pour décrire ce *quelque chose*, c'est de la poésie, au sens d'Octavio Paz : « *La poésie révèle ce monde ; elle en crée un autre.* ». Le chercheur tente de révéler *les choses* selon son intuition. Comme le poète, il a une fonction ésotérique, il est en partie lié au sacré, il renvoie à une manière enchantée, spirituelle de voir le monde qu'il essaye, par les mots, d'entrevoir autrement. Mais le procédé qui permet de faire apparaître *quelque chose* en fait disparaître d'autres, de façon synchronique. Le récit de ces objets qu'on choisi de montrer, ou de ne pas montrer, est bien saisi par Aimé Césaire : « *Un poème, c'est*

une manière de dire et de ne pas dire. Tous mes secrets sont dans mes poèmes ».

Mon jeune collègue, Peter, reprend un premier document que j'ai rédigé afin de décrire les premiers résultats cliniques figurants dans la Table 1 : “*Clinical findings before, at mid, after end 6 months after CBT treatment (n=31)*” (cf. page 262).

Table 1
Clinical findings before, at mid, after end 6 months after CBT treatment (n=31)

Scale Mean (s.d.)	Before treatment	Mid treatment <i>significance compared to before</i>	After treatment <i>significance compared to before</i>	6-months after treatment <i>significance compared to before (n=28)</i>
YBOCS				
Total score	25,35 (4,72)	18,48 (6,51) ***	14,12 (7,69) ***	14,24 (9,96) n.s.
Obsessions	12,06 (3,06)	8,61(3,95) ***	6,38 (4,03) ***	6,65 (5,19) n.s.
Compulsions	13,29 (2,61)	9,87 (3,37) ***	7,74 (4,37) ***	7,58 (5,16) n.s.
BDI	10,80 (6,43)		7,41 (4,85) ***	6,98 (4,88) n.s.
STAI				
State anxiety	46,77 (13,56)		37,70 (10,28) ***	42,37 (15,54) n.s.
Trait anxiety	57,70 (10,56)		50,51 (9,52) ***	51,20 (13,16) n.s.

Significance: * p<0.05 ; ** p<0.01 ; *** p<0.005 ; n.s. non significant

Clinical findings

Y-BOCS

For the Y-BOCS Total score, results of factorial ANOVA demonstrated a main effect for Time (F (3, 90) = 65.729, p < 0.0001).

As shown in Table 1, the mean total Y-BOCS score drastically decreased (p<0.005) at mid therapy (18,48) and after (14,12) compared to before (25,35). At 6 months follow-up therapeutic gains are maintained (14,24). Identically, obsessions and compulsions scores significantly decreased (p<0.005), respectively, at mid therapy (8,61 vs 9,87) and after (6,38 vs 7,74) compared to before (12,06 vs 13,29) but stabilize 6 months after CBT (6,65 vs 7,58).

For the Y-BOCS obsessions and compulsions scores, results of factorial ANOVA demonstrated the same main effect for Time (F (3, 90) = 41.945, p < 0.0001 vs F (3, 90) = 55.184, p < 0.0001).

Padua inventory

Just like the Y-BOCS score, the mean Padua inventory score also significantly decreased (p<0.005) at mid therapy (69,90) and after (59,03) compared to before (85,16). At 6 months follow-up clinical improvement is still maintained (63,03).

For the padua inventory compulsion score, results of factorial ANOVA demonstrated a main effect for Time (F (3, 90) = 12.581, p < 0.0001).

BDI

At post-treatment, the mean BDI score (7,41) identically decrease ($p < 0.005$) compared to pre-treatment score (10,80). It stabilize 6 months after CBT (6,98).

For the BDI score, results of factorial ANOVA demonstrated a main effect for Time ($F(2, 60) = 11.083, p < 0.0001$).

STAI

It is the same for both state anxiety and trait anxiety STAI scores which drastically decreased ($p < 0.005$), respectively, after therapy (37,70 vs 50,51) compared to before (46,77 vs 57,70) and stabilize at 6 months follow-up (42,37 vs 51,20).

For the STAI-a and b scores, results of factorial ANOVA demonstrated a main effect for Time ($F(2, 60) = 5.921, p 0.004$ vs $F(2, 60) = 8.979, p 0.000$).

Peter : « Les données sont redondantes entre le tableau et le texte, on ne lit pas. »

Igor : « Il faut suivre rigoureusement le principe d'écriture selon lequel une information chiffrée n'apparaît qu'à un seul endroit. L'information ne doit jamais être redondante, ça « désambiguïse » le propos. »

Peter : « L'information est beaucoup plus lisible dans un tableau ou un graphique. »

À quel *genre* de lecteurs s'adressent les figures et les graphiques ? « Cette figure montre ce que dit le texte, mais elle n'est pas transparente pour tous les lecteurs » nous dit Latour (Latour 2005). L'option de se référer aux figures et graphiques davantage qu'au texte semble ainsi être un indicateur de l'expertise du lecteur. Tandis que les non-initiés vont s'attacher aux mots, les experts vont directement chercher l'information là où elle est *le plus visible* : dans les images.

L'architecture du texte et le choix des mots sont l'objet d'une grande exigence. Le Chef des *big-neuroscientifiques*, Igor, nous rappelle l'importance de respecter le cadre très contraint de la revue. Lors de la rédaction de la méthodologie, il ne faut surtout pas faire preuve de créativité. Le meilleur moyen d'écrire une bonne méthodologie ? Reprendre les trois derniers papiers d'imagerie de la revue dans laquelle on veut publier, *Biological Psychiatry*. Chaque phrase adresse une question, il faut reprendre exactement la même structure. Donc pour être publié, le propos, le fond du papier doit être novateur mais sa forme doit être « conservatrice », elle doit absolument être conforme à *ce qui se fait*. Cette méthode proposée par Igor rend compte de son extrême socialisation dans le domaine qui lui permet de percevoir, au delà du récit, sa structure pertinente. Il est donc notre guide dans le processus d'écriture extrêmement contraint des articles scientifiques qui rappelle la littérature Oulipienne. L'APA a ainsi produit un manuel (APA 2000) afin d'offrir « des conseils sur le

choix des rubriques, des tableaux, figures, et le ton dont résulteront une communication scientifique simple et élégante »⁸⁹. Ce document semble bien être « *l'exemple le plus abouti du délire formaliste de l'écriture actuelle* », pour reprendre les termes de Gabriel. Cependant, Igor poursuit son explication, il explique l'algorithme décisionnel qui le conduit à proposer cette méthodologie, en fonction de la *nature* de nos résultats. Si on a des résultats « originaux », si on fait une découverte majeure, qui révolutionne la science, qui vient bousculer de façon orthogonale les représentations en cours, alors, on peut se permettre une certaine liberté dans le ton, on peut bousculer les canons de l'écriture scientifique. Par exemple, *Le PNAS* (Mallet, Schupbach et al. 2007) et *Le Lancet* (Mallet, Mesnage et al. 2002) de l'équipe, ou *Le « Hold Your Horses »* de Frank (Frank, Samanta et al. 2007), sont des articles qui dénotent d'une certaine liberté des auteurs. Le « *New-England* »⁹⁰ de l'équipe (Mallet, Polosan et al. 2008) est cependant le parfait « contre-exemple » de l'algorithme d'Igor. Pour pouvoir être publié dans cette revue, le papier doit, *par essence*, être original mais sa structure doit impérativement correspondre à des exigences d'un extrême formalisme imposées par les éditeurs (exigences sous-tendues par la qualité de cette revue à très haut *impact-factor* et à l'auditoire « généraliste » auquel elle s'adresse). Mais *là*, notre recherche et nos résultats ne sont pas de nature à révolutionner le monde scientifique. Ils doivent donc être rapportés en respectant rigoureusement les canons en vigueur. Igor indique ici une différence catégorielle entre les articles qu'il cite et celui que l'on écrit. L'article qu'on écrit, même s'il n'est pas classé parmi les « originaux révolutionnaires » a néanmoins une valeur qu'il ne faut pas négliger, il est « *une brique ajoutée à un édifice* » et « *participe au streaming* », c'est-à-dire à la diffusion en flux continu de connaissances scientifiques.

À ce moment nous avons donc nos figures, nos graphiques, nous savons quelle histoire nous voulons raconter, la structure et le style télégraphique de notre récit sont déterminés. Nous commençons alors à réfléchir à la terminologie des objets que l'on veut faire apparaître dans notre article.

Nous avons montré aux patients, dans l'IRM, trois types de photographies : 15 neutres et 15 en lien avec leurs symptômes de vérification (choisies par moi et validées par un groupe de patients indépendants de l'étude), 15 photos prises chez eux, directement en lien avec leurs vérifications. Comment peut-on (doit-on) décrire ce matériel ? Le vocable « photographie » est initialement employé dans le protocole de recherche biomédicale pour l'Inserm. C'est aussi le mot que j'utilise quand je parle aux patients. Il doit désormais subir une

⁸⁹ <http://www.apastyle.org/manual/>

⁹⁰ *New-England Journal of Medicine*.

métamorphose sémantique pour figurer dans l'article. Pourquoi ? Parce que « photographie » peut se traduire par « *picture* », mais c'est américain (et Peter souffre de ce que l'Ingénieur qualifie d'un « anti-américanisme primaire ») ou « *photograph* », mais c'est trop long. Le choix des mots est une affaire sérieuse. Peter et Albert se « disputent » souvent pour ce choix. Peter est d'origine anglaise, parfaitement bilingue, il défend ses mots « maternels » qu'il revendique comme étant les mots « *science-corrects* ». Albert justifie le choix des siens par leur apparition répétée dans de nombreux articles scientifiques. Nous avons des débats réguliers sur les tournures de phrases proposées par Peter, que nous jugeons « *trop littéraires* ». Albert et moi pestons régulièrement à la lecture de certaines de ses expressions que nous qualifions rapidement comme relevant d'un « *anglais du XVème siècle* ». Léonard, notre neuroanatomiste, évoque un style shakespearien, très beau, mais qui implique un processus de compréhension en deux temps trop couteux lors de la lecture d'un papier. Dans un papier, on n'écrit pas en anglais mais en « anglais scientifique ». Comme le poète de Jean Cocteau, nous donnons l'illusion d'employer une langue ordinaire : « *La poésie est une langue à part que les poètes peuvent parler sans crainte d'être entendus, puisque les peuples ont coutumes de prendre pour cette langue une certaine manière d'employer la leur.* ». Enfin, mes collègues proposent d'autres vocables : « *stimulus type* », « *condition* » mais ils sont trop ambigus. Finalement, nous optons pour « image » : c'est simple, court, évocateur, et immédiatement compréhensible, même « pour les nuls ». Ici, chaque mot a son importance car selon la formule de Mallarmé : « *Ce n'est pas avec des idées qu'on fait un poème, c'est avec des mots* ». Les photographies neutres seront donc des « *neutral images* » et seront rapidement résumées à leur unique initiale « N ». Les photographies personnelles que les patients ont prises chez eux, directement en lien avec leurs vérifications, seront des « *personalised obsession-inducing images* » (en référence à la médecine personnalisée) rapidement résumées à leur initiale « P ». Quant aux photographies en lien avec les symptômes de vérification des patients, choisies par moi et validées par un groupe de patients indépendants de l'étude, elles sont d'abord qualifiées de « *common* » avant de devenir des « *generic obsession-inducing images* », résumées en « G ». Les chercheurs taillent ici les mots comme le poète de Jacques Audiberti : « *Chaque poète se taille un langage comme s'il découpait un étendard dans le parquet de l'univers, un tapis volant, un autre monde, un Mexique, un lexique. Mais c'est l'ensemble du langage ainsi qu'il pervertit, dérouté, exalte et restitue* ». L'esprit de synthèse s'applique à la structure générale du discours mais aussi à sa plus petite partie, les mots, qui subissent une contraction maximale propre à faire disparaître la structure linguistique du récit. Cette attaque des mots par le chercheur le rapproche encore du poète :

« La création poétique est d'abord une violence faite au langage. Son premier acte est de déraciner les mots. Le poète les soustrait à leurs connexions et à leurs emplois habituels ».

Octavio Paz, 1956.

Comme lui, il énonce des idées qu'il formule dans une langue qui, puisant dans le même dictionnaire que le langage de l'échange quotidien, s'en écarte pourtant, avec une certaine virtuosité.

Enfin, chez les chercheurs, chaque mot est l'objet d'un groupe. Il y a une dimension éminemment communautaire dans la fabrication des mots qui rend compte des méthodes de la *big-science*.

Nous avons donc nos figures, nos graphiques, nous savons quelle histoire nous voulons raconter, la structure et le style télégraphique de notre récit sont déterminés et nous avons défini la terminologie de nos objets. Soit, mais il reste encore plusieurs étapes avant que *tout ça* constitue un véritable article scientifique. La première d'entre-elle est le « *Léonard-test* ».

1.1.2. Le « Léonard-Test »

Nous nous sommes donc réunis plusieurs fois « entre nous », le Chef, l'Ingénieur, mon jeune collègue Peter et moi afin de commencer à réfléchir à l'article. Puis, nous présentons nos résultats lors de la réunion d'équipe. Albert a préparé un PowerPoint avec *nos* figures. Nous reprenons notre discussion :

Igor : « Est-ce que vous avez vérifié que la diminution de l'activité de l'ACC n'est pas liée à l'humeur ? On est obligé de discuter ce point. Il faut regarder la BDI. Ce n'est pas une faiblesse du papier, mais un *reviewer* psychiatre peut objecter que les patients sont juste de meilleure humeur, que c'est une mesure thymique, pas du TOC. Pour publier, on se soumet à la règle d'évaluation par les pairs, ce qui implique un savoir partagé commun. Il faut donc tester formellement l'effet de l'humeur. »

Igor : « Léonard, qu'est-ce que tu en penses ? »

Léonard : « Je ne comprends pas. »

Igor : « Ça ne va pas, si Léonard ne comprend pas ce qu'on dit. Il faut qu'il puisse suivre. »

Pourquoi est-ce qu'il faut que Léonard « *puisse suivre* » ? Parce que Léonard est un authentique *big-neuroscientifique* (il est neuroanatomiste), qu'il a écrit de nombreux articles

scientifiques et qu'il est également *reviewer*. C'est donc un expert en terme de structure du récit scientifique, cependant il évolue dans une discipline différente de celle où nous publions. Par son exigence sémantique, syntaxique, et son « ignorance » combinées de la psychiatrie, il représente un niveau particulièrement exigeant pour tester la compréhension de notre message. Le « Léonard-test » constitue un premier niveau d'évaluation informelle qui nous permet de savoir si notre propos est intelligible, si nous pouvons poursuivre notre histoire pour la soumettre à la revue *Biological Psychiatry*:

« Tout se passe comme si une partie du processus d'évaluation se déroulait dans les couloirs, les séminaires et les discussions à huis clos ou entre collègues avant de passer devant les instances d'évaluation. ».

Dominique Vinck (Vinck 2006).

Le « Léonard-test » contribue à façonner un dispositif de « mise en conformité » de notre propos avec la structure formelle attendue. Il participe ainsi à une chaîne de production du savoir scientifique, il représente un processus de régulation.

Nous reprenons les explications depuis le début. Albert revient à la première figure, on explique le déroulement du protocole, les patients, la thérapie, les quatre évaluations, la tâche, les photographies, les neutres, les génériques, les personnalisées, la mesure de l'anxiété de 0- pas du tout anxieux à 3-extrêmement anxieux... Bref, TOUT le contexte. Léonard, notre anatomiste, peut donc comprendre désormais d'où viennent ces figures. Après ces explications, nous poursuivons la réunion :

Igor : « L'amélioration clinique montre une très bonne corrélation avec l'*outcome* final. On s'est posé la question de la valeur prédictive de l'imagerie d'après l'évaluation à mi-thérapie. Cependant, c'est tellement significatif du point de vue de la clinique que l'IRM n'apporte rien. C'est un résultat négatif, il faut savoir le dire. Si les mesures cliniques sont plus utiles que l'IRM, il faut arrêter de financer des protocoles avec de l'IRM ! »

Après ces réflexions sur le *fond* de l'article, le message à délivrer, nous revenons à sa *forme* :

Igor: « Il faut offrir différents niveaux de lecture, avec les titres et les sous-titres, comme dans un journal quotidien, pour permettre une lecture facile. Donc, on a cinq figures.

La première a deux panels : le A/ comprend la Y-bocs et l'histogramme des ratings d'anxiété. »

Léonard : « Un conseil, il faut déjà bien décrire vos figures, le noms des axes des abscisses, des ordonnées, des légendes. »

Igor: « Oui, pour la figure d'imagerie, avec l'effet principal de la tâche pour le cortex pariétal, il faut faire une légende plus claire. »

Peter : « C'est des statistiques. »

Igor : « Non, ton point de vue est élitiste. Il faut que les gens comprennent de quoi on parle. »

La réunion touche à sa fin. Le Chef nous demande de faire « les figures », « *l'abstract* » et « *les results* » pour notre prochaine réunion.

Les figures :

Le lendemain matin, on se réunit, Albert, Peter et moi. On « fignole » *nos* figures, on finit de les façonner. Techniquement, *nos* figures sont dessinées uniquement par l'Ingénieur mais elles sont *nos* figures ; car si l'Ingénieur peut les dessiner, c'est parce qu'Ève, ma Médiatrice culturelle, a obtenu un financement de l'Île-de-France pour faire un partenariat avec l'Aftoc autour d'une tâche de vérification qu'elle a créée, que j'ai élaboré un protocole de recherche biomédicale avec l'aide de nombreux acteurs de l'Intérieur et de l'Extérieur de l'Hôpital pour utiliser cette tâche comme un outil psychopédagogique, que je l'ai soumis à l'INSERM avec l'aide de Melvin, mon Correspondant, que j'ai obtenu l'autorisation de le réaliser, que nous avons pu utiliser un financement de l'ANR pour prendre en charge les examens IRM non prévus dans le projet initial d'Ève, j'ai recruté trente-cinq patients atteints de TOC de vérification ni déprimés, ni alcooliques, ni psychotiques, que Rose, Iris, Violette et Olive, les quatre thérapeutes les ont suivi pendant trois mois en thérapies, que j'ai évalué les patients avant, pendant, après, six mois après leurs thérapies au cours « d'entretiens cliniques » avec des auto-questionnaires et en IRMf grâce à l'aide d'Héloïse et d'Olaf, que j'ai transmis tous les chiffres issus de toutes ces évaluations à Jørgen, le biostatisticien, qui a donné d'autres chiffres à l'Ingénieur qui a alors fait *ses* figures. *Ses* figures, sont donc aussi *nos* figures. On leur donne à chacune un titre, une légende, un nom d'axe pour l'abscisse et un autre nom d'axe pour l'ordonnée. On soumet nos figures *bien léchées*, au « Léonard-test ». Nous prenons en compte les critiques de notre anatomiste et voilà le résultat, enfin, la mise en forme des résultats :

Figure 1: Exposition task during fMRI.

Patients were exposed to photographs from 3 predefined categories : neutral, generic obsession-inducing and personalized obsession-inducing. The generic obsession-inducing pictures were selected by a trained psychologist with experience in OCD (MM) and evaluated in a pilot study by a separate group of patients. The personalized pictures were photographs taken by the patient of objects and scene from her environment that triggered anxiety. During the fMRI acquisitions at each session (before/during/after/6 month after therapy), 30 images of each type (an example of each type is illustrated) were displayed for 7 sec on screen, and after each one, patients had unlimited time to report their anxiety level on a scale from 0 to 3 (via a button press). The next picture was then presented.

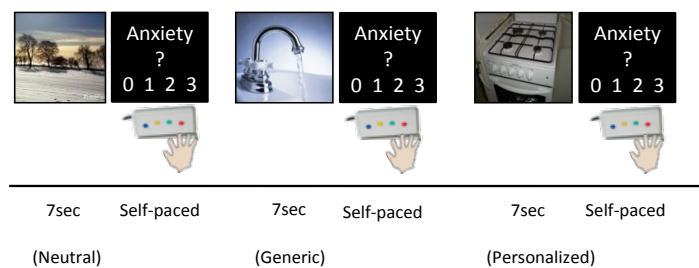
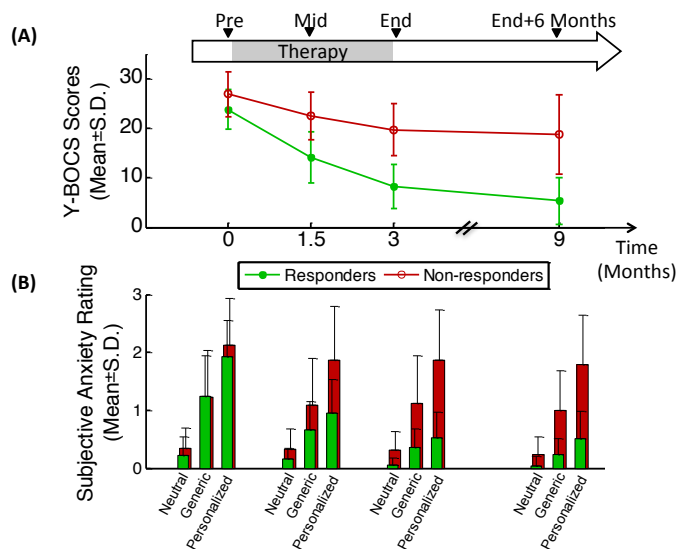


Figure 2: Clinical (A) and Behavioural (B) evolution over the course of Cognitive and Behavioural Therapy.

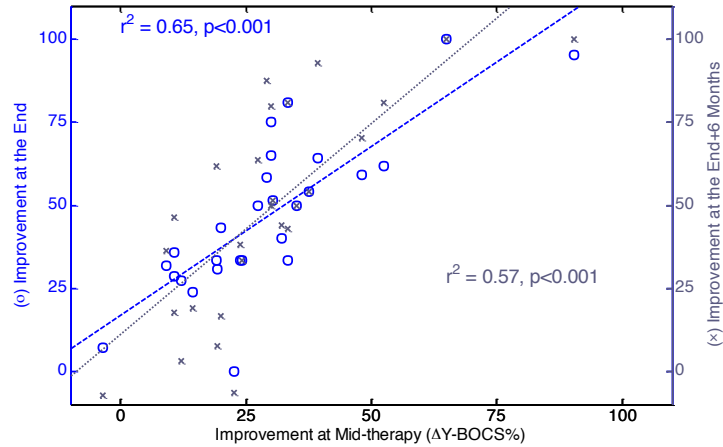


Data were acquired at four time points: Before therapy, Mid-therapy, End of therapy and End + 6 months.

A: Evolution of symptom severity (Y-BOCS scores) in the responder (green) and non-responder (red) groups.

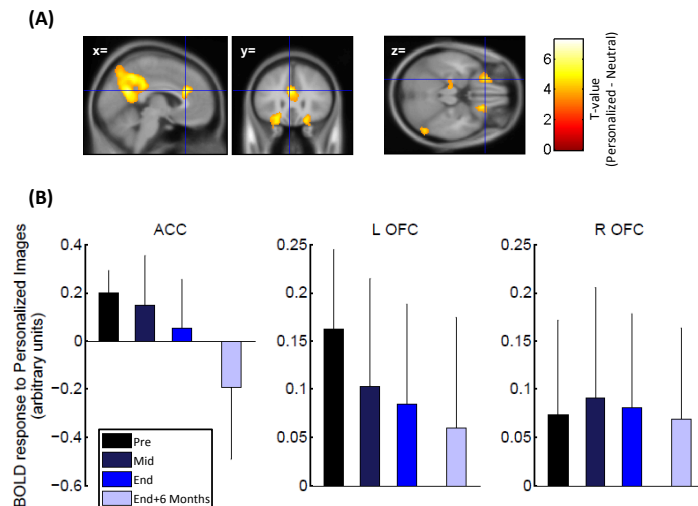
B: Evolution of subjective anxiety ratings induced by neutral (N), generic obsession-inducing (G) and personalised obsession-inducing (P) images. Responders: green, Non-Responders: red.

Figure 3: Early predictors of clinical outcome - Correlations between Y-BOCS improvement at mid therapy and at the end (o) and at the end + 6 months (x).



Improvement of Y-BOCS at the end of therapy (o dark blue) and at end + 6 months (x light blue) as a function of improvement at mid-therapy.

Figure 4: Neural regions activated by personalised symptom exposition and effect of Cognitive and Behavioural Therapy.



A: Personalised obsession-inducing images (P images) led to the activation of bilateral orbitofrontal clusters and of an anterior cingulate cluster.

Top left image is a sagittal section, top right image is an axial section. Significance values are given using the colour scheme indicated, bottom left is a coronal section.

B: Decline of those personalised obsession-inducing (P) images related activations during the course of the therapy, in the responder group, arbitrary units in the ACC, the L OFC and the R OFC.

1.1.3. « *Tu ne peux pas dire* »

Suite à nos discussions, j'ai pris des notes que j'ai transmises à Peter. Peter a écrit l'abstract. On se réunit avec le Chef et l'Ingénieur afin d'en discuter. L'introduction est « parfaite », nous reprenons ensuite l'abstract. Chaque mot est l'objet d'une négociation de forme et de fond.

Peter relève par exemple l'expression : « *decrease of activity in the anterior cingulate and left cortices* ». Il interroge alors l'Ingénieur sur le choix du premier mot :

Peter : « Pourquoi tu dis « *decrease* » et pas « *reduction* » ? »

Albert : « C'est plus standard, dans les articles d'imagerie, de dire « *decrease*. »

Peter : « D'accord, c'est toi l'imageur... De toutes façons, c'est bonnet blanc et blanc bonnet. »

Puis, nous reprenons chaque phrase de la méthode, notamment celle-ci :

« We used a symptom exposition task (with generic as well as idiosyncrasic stimuli) to probe the OCD network during fMRI. »

Igor : « Tu ne peux pas dire « *To probe the OCD network* ». Ça, ça ne passe pas au « Léonard-test » ! Et les cliniciens vont t'attaquer ! »

Peter : « On peut dire : « *We used a symptom exposition task (with generic as well as idiosyncrasic stimuli) to probe the **obsession-related** network during fMRI* », mais je n'aime pas trop... »

Albert : « C'est *self-explanatory*, il faut tourner les choses autrement... »

Peter : « To sensitize fMRI probing, we used an original exposition task using generic and personalised obsession-inducing stimuli. »

Nous validons cette nouvelle proposition de Peter. La formule d'Igor : « *Tu ne peux pas dire* », concentre toutes les précautions qu'il faut prendre lors de l'interprétation de données issues de l'imagerie tant d'un point de vue technique qu'épistémologique, à une échelle historique et individuelle. D'un point de vue technique, nous avons vu précédemment (cf. chapitre : 2.2.2. *Alors, que voit-on dans leurs cerveaux ?* p 299) que la mesure d'IRM n'est pas une mesure exacte. Comme le dit l'Ingénieur : « *En IRM, on n'établit pas une mesure physique, comme avec le PET par exemple, qui permet de mesurer le débit sanguin. Ce qu'on voit dans ces résultats issus de l'IRM, c'est plus subtil, c'est une mesure statistique* ».

S'ensuivent donc une série de tentatives successives pour essayer de rendre cette technique moins approximative.

Dès le début de l'analyse, on « *normalize* » nos cerveaux avec un atlas. On transforme donc nos images de cerveaux afin de les moyenniser d'après un « cerveau moyen modèle », introduisant ainsi un premier niveau d'approximation. D'un point de vue technique *anecdotique*, s'ajoutent d'autres approximations que l'on ne peut pas anticiper et auxquelles on tente de pallier de façon contemporaine à leur apparition (cf. chapitre 1.2.3. *La salle des machines à fabriquer des images du cerveau*, p 244). Normalement, pour les expériences avec les patients et pour qu'ils puissent indiquer leur réponse, nous utilisons les gros boutons, mais souvent ils ne marchent pas, alors nous utilisons les petits. Au début, nous utilisons une interface X, elle est finalement remplacée par une nouvelle interface Y, nous utilisons donc l'interface Y, jusqu'au jour où l'interface Y ne marche plus, alors, on utilise à nouveau l'interface X : « *Utilisation de l'ancienne interface Forp au lieu de la nouvelle avec port série* ». Nous devons également nous adapter aux erreurs du programme d'e-prime qui affiche parfois des messages de ce type : « *Drawing error / line 1139 / error number 11011* », aux problèmes de synchronisation entre la console qui lance le programme de psycho-expérimentation et l'IRM : « *Anx 1, 12 :11 P13 ne démarre pas (le top de synchro ne passe pas)* » et aux problèmes inhérents à l'ordinateur qui enregistre toutes les données d'IRM : « *Problème de l'ordinateur du CENIR à rebouter. Séance reportée* ». Ce jour là, toutes les séances sont annulées, le lendemain aussi. Les ingénieurs du CENIR doivent appeler directement le concepteur de la machine à enregistrer les images du cerveau qui fera intervenir des techniciens spécialisés pour régler le problème.

À l'échelle de chaque patient, quel *sens* a chaque enregistrement de son cerveau ? L'interprétation des données issues de l'imagerie ne peut pas rendre compte de ce qui se passe *vraiment* dans le cerveau du patient lorsqu'on lui montre des images « d'exposition aux symptômes ». Est-ce qu'il réagit vraiment exclusivement à cette exposition ? Probablement pas, mais alors dans quelle mesure *approximative* y réagit-il ?

Nous n'avons pas les moyens techniques de corriger (à l'instar de SPM) l'expérience individuelle et unique de chaque patient au moment où il entre dans le « scanner ». Cette expérience est *probablement* différente pour celui qui est très en retard car il a raté son RER ou celui qui a volontairement subi une extraction de ses piercings anti-tragus à l'aide d'une énorme pince.

Nous n'avons pas, non plus, les moyens techniques de corriger l'expérience individuelle et unique de chaque patient lorsqu'il est installé dans le « scanner ». Cette expérience est

probablement différente (cf. chapitre 1.5. *Sauvés par l'imagerie !*) pour celui qui a froid, celui qui se demande s'il va rester coincé, avoir des démangeaisons, si on peut voir ce qu'il pense, celui qui fait un compte à rebours avec des sections de temps, qui se dit qu'il faut qu'il pense à tout prix à quelque chose, pour oublier qu'il est angoissé : Arlette Chabaud, le conflit israélo palestinien, la recette du bœuf bourguignon, celui qui se demande s'il va arriver à l'heure pour chercher ses enfants à l'école, celui qui récite un poème dans sa tête : « *Dans ma maison tu viendras* », de Prévert ou celui qui s'interdit d'avoir des pensées sexuelles.

Nous n'avons pas, non plus, les moyens techniques de corriger l'expérience individuelle et unique de chaque patient durant les jours ou les semaines qui précèdent son entrée dans le « scanner ». Cette expérience est *probablement* différente (cf. Chapitre 2.1.3 *Les chiffres ont parlé, mais qu'en pense l'équipe des Quatre thérapeutes ?*) pour celui dont le père vient de tomber gravement malade et est hospitalisé d'urgence, celui dont la grand-mère et l'oncle meurent successivement, celui qui vit une déception amoureuse doublée d'une arnaque financière sur Internet, celui qui a des démêlés judiciaires, celui qui a une dépression majeure, celui qui est tombé amoureux, celui qui a eu une promotion, celui qui s'est réconcilié avec son voisin du dessus, celui qui a obtenu sa ceinture noire de Karaté, celui qui a maintenant un basset griffon, celui qui prépare son voyage en Thaïlande et dont Pépé a gagné au loto-sportif, ou celui dont le fils vient d'avoir son bac.

Toutes ces probabilités cumulées suggèrent que nous n'avons qu'un accès approximatif à ce qui se passe vraiment dans le cerveau de nos patients lorsqu'on les expose à des photographies en lien avec leurs obsessions, en imagerie.

Lors de l'analyse des données issues de l'imagerie, nous essayons donc, par différents procédés, de corriger les successions d'imprécisions afin qu'il ne reste plus que les irréductibles approximations techniques. Logothetis (Logothetis 2008) souligne que les beaux graphiques produits par l'IRMf, et l'excitation de ce qu'ils impliquent, masquent souvent l'immense complexité des procédures physiques, biophysiques et d'ingénierie qui les génèrent. Enfin, lorsqu'on a analysé les données issues de l'imagerie, *corrigées au mieux*, c'est donc le moment de les interpréter. Les limites ultimes de l'IRMf ne sont pas imposées par le matériel existant ou les méthodes d'acquisition (et sont donc peu susceptibles d'être résolues en augmentant la sophistication et la puissance des scanners), mais par leur interprétation. Les difficultés surgissent lorsque nous essayons de traiter et d'interpréter ces données. Panese (Panese 2009) illustre cette difficulté par les résultats obtenus en neuroscience, qui prétendent explicitement démontrer les « bases neurales » des « comportements sociaux », des « émotions », de « l'intentionnalité » ou de la « subjectivité ». Par exemple, Bartels et Zeki

(Bartels and Zeki 2000) et Zeki et Romaya (Zeki and Romaya 2008) ont tenté d'identifier les « bases neurales de l'amour romantique » et les « corrélats neuronaux pour la haine ». La difficulté émerge moins du protocole expérimental que de l'interprétation des images du cerveau qu'il produit. Elle a consisté à transformer des traces visuelles et spatiales produites expérimentalement dans des ontologies. Les résultats de Zeki et Romaya montrent qu'il existe un *pattern* d'activité unique dans le cerveau dans le contexte de la haine. Ce *pattern*, tout en étant distinct de celui obtenu dans le contexte de l'amour romantique, n'en partage pas moins deux zones avec celui-ci, à savoir le putamen et l'insula. Les auteurs concluent que ce lien peut expliquer pourquoi l'amour et la haine sont si étroitement liés les uns aux autres dans la vie (Zeki and Romaya 2008). Selon Panese (Panese 2009) cette conclusion illustre une herméneutique circulaire. L'« amour » et la « haine » sont définis comme des « états émotionnels ». Dans le protocole expérimental, ces « états émotionnels » sont convertis en réactions différentes à des *inputs* visuels. Ces différentes réactions sont techniquement exprimées en *patterns* de voxels spatialisés. Ces *patterns* sont interprétés comme des sous-systèmes spécialisés du cerveau. Ces sous-systèmes sont considérés comme des localisations physiologiques des expériences subjectives. Sur le plan rhétorique, mais pas dans la conception expérimentale, ces localisations « dans le cerveau » sont fusionnées avec la phénoménologie affective « dans la vie ». À la fin du processus, « amour » et « haine » sont transformés en « sentiments biologiques », selon l'expression des auteurs eux-mêmes. Bien sûr, les chercheurs qui développent cette herméneutique et cette rhétorique ne sont pas nécessairement naïfs. Mais si les résultats de ce genre d'expériences sont acceptables, leurs conclusions sociologiques ou philosophiques peuvent être plus contestables.

La formule d'Igor : « *Tu ne peux pas dire* », concentre donc toutes les précautions qu'il faut prendre lors de l'interprétation de données issues de l'imagerie au vu de toutes les approximations listées ci-dessus, qui se cumulent successivement. Ces précautions techniques et conceptuelles sont introduites dans le papier par l'emploi d'une forme grammaticale, le conditionnel :

« L'explication finale est toujours au conditionnel, elle reste hypothétique. Quand les aires cérébrales impliquées dans tel ou tel comportement sont mises en avant, le chercheur ajoute généralement : « Le mécanisme pourrait être le suivant ».

Alain Ehrenberg (Ehrenberg 2008).

Ces précautions techniques et conceptuelles sont également introduites par l'emploi d'une terminologie spécifique :

« Quand Decety écrit que ces études montrent « le rôle du cortex pariétal inférieur dans la distinction entre soi et autrui », que désigne l'opération désignée par « rôle », Cette aire cérébrale est-elle l'agent causal ? Est-elle le mécanisme neurophysiologique impliqué, dérivé, nécessaire pour éprouver de la distinction ? Est-elle la condition biologique ? Les expressions employées par les chercheurs sont : « rôle, implication, sous-tendus, base, reposer sur ». Les méthodes sont décrites le plus précisément possible, mais les mots à valeur interprétative employés dans la discussion sont vagues. ».

Alain Ehrenberg (Ehrenberg 2008).

La formule d'Igor nous renseigne également sur *autre chose*, c'est une référence *implicite* à la règle sociale scientifique. Le Chef identifie *immédiatement* une forme, un *pattern* non correct dans la langue de la science. Il traduit sa désapprobation à Peter quant à une telle approximation sémantique par un impossible : *« Tu ne peux pas »*. Cette immédiateté dans la constatation d'une erreur langagière *grossière*, conduit à un glissement d'un conditionnement causal à un conditionnement logique, selon la terminologie de Wittgenstein. Ehrenberg (Ehrenberg 2007) illustre ainsi ces deux genres de conditionnements. Le premier, *causal*, correspond à une expérience : *« Si tu mets ta main sur la plaque chauffante, tu te brûles. »*. Le deuxième, *logique*, est un argument d'autorité qui précède toute explication et toute expérience personnelle : *« Tu ne dois pas coucher avec ton frère »*. Peter se heurte ainsi à la nécessité de conformation sociale qui est érigée en une impossibilité alors qu'elle relève, en fait, d'un interdit. Ehrenberg poursuit son explication :

« On n'a pas besoin de définir ce que c'est que de se brûler, alors qu'il est nécessaire de définir ce qu'est un frère, avant de pouvoir interdire ou permettre quoi que ce soit. Et un frère ne peut être défini que dans et par un système de relations (la parenté) selon une règle qui rend le système signifiant pour tout le monde. L'institution est de nature descriptive parce que c'est seulement lorsque l'on a d'abord défini (ce qu'est un frère, ce qu'est un don, ce qu'est un meurtre, etc.) qu'on peut formuler ce que l'on permet et ce que l'on interdit ».

Alain Ehrenberg (Ehrenberg 2007).

Or, dans la scène décrite précédemment, Igor ne définit pas de façon explicite tout le déploiement de précautions épistémologiques qu'il concentre dans son expression ni les règles sociales scientifiques auxquelles il se réfère. La formule d'Igor et les implicites qu'elle mobilise contribuent hautement à un processus d'intégration accéléré des doctorants, à l'instar de Peter.

Igor : « Dans la conclusion, en revanche, c'est une bonne idée de parler du "OCD network". Là, on peut commencer à en parler, mais pas dans la méthode. On se place dans la discussion des biomarqueurs, c'est ce qu'on pense qui est à la mode, ce qui est dans le vent. À la fois, c'est nous qui faisons le vent... »

Albert : « C'est comme l'expérience des bancs de poissons ! »

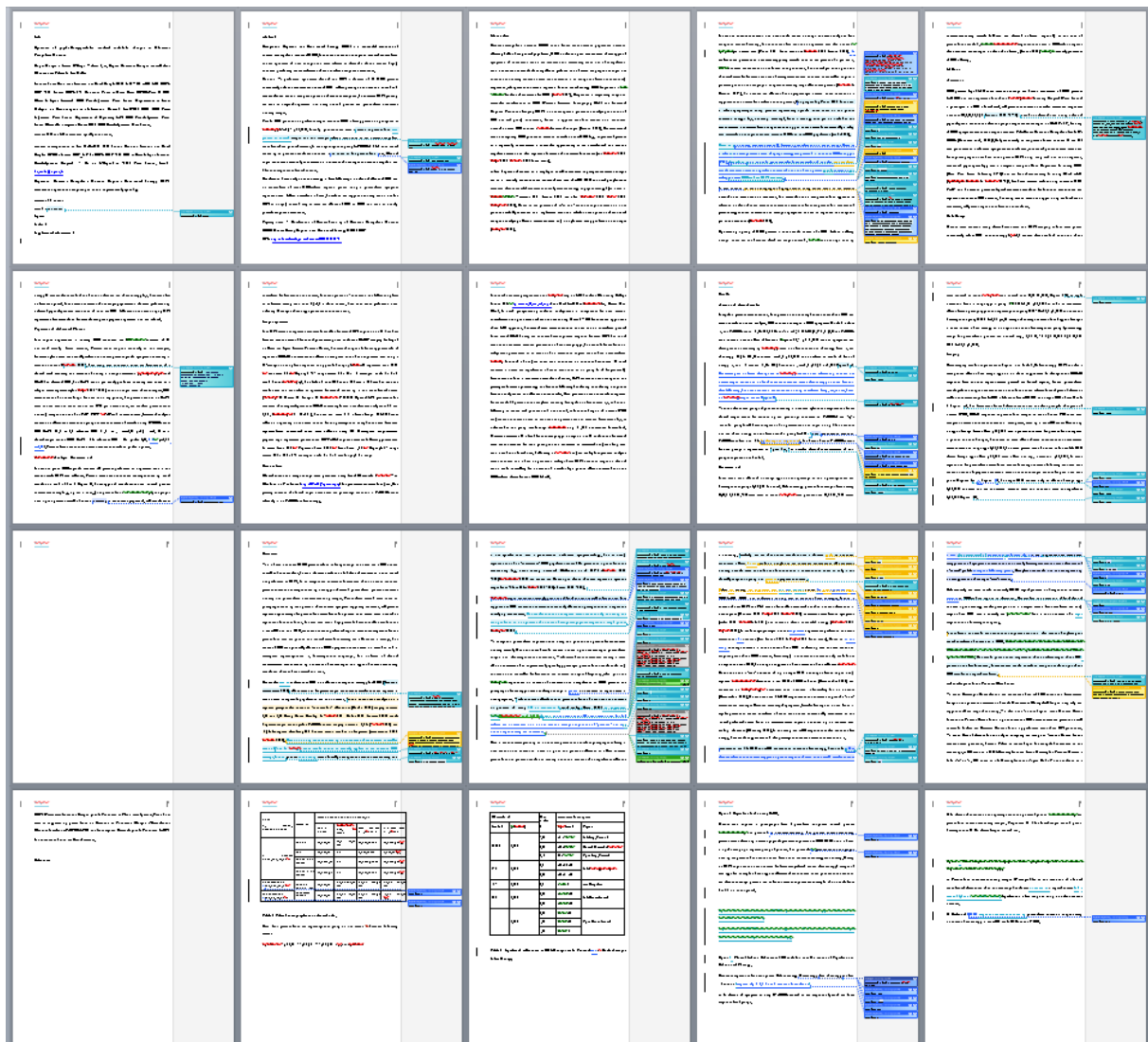
Pourquoi le Chef et l'Ingénieur parlent-ils soudainement de mouvements atmosphériques et d'animaux vertébrés aquatiques ? En quoi les *big-neuroscientifiques* peuvent-ils se rapprocher d'un banc de poissons ? Albert sous-entend que les chercheurs, comme les poissons, sont des centaines, des milliers à frayer ensemble sans jamais se percuter, sans avoir un leader qui leur donne une direction et pourtant, mystérieusement, animés par une même énergie ils modifient leur trajectoire de façon totalement synchrone... Où nage-t-on ? Dans les profondeurs du cerveau. Une récente recherche dans les bases de données effectuée par Logothetis (Logothetis 2008) lui a permis de trouver plus de 19.000 articles sur l'IRMf. Étant donné que la première étude sur l'IRMf a été publiée en 1991, il y a donc environ 1100 documents publiés par an. En 2007, il compte environ huit publications par jour utilisant cette technique.

1.1.4. Dernières heures d'un papier soumis

Je propose ici de décrire ce qui s'est passé les 24 heures précédent le jour que nous nous étions fixé pour soumettre notre papier. Il est possible de suivre en temps réel l'évolution du papier grâce à un outil que nous utilisons depuis plusieurs mois : la Dropbox, c'est un service de stockage et de partage de fichiers en ligne⁹¹. C'est Albert, l'Ingénieur, qui crée notre

⁹¹ Dropbox est un service de stockage et de partage de fichiers en ligne proposé par Dropbox, Inc., entreprise localisée à San Francisco. Ce service d'informatique dans les nuages, est accessible via n'importe quel navigateur web, mais aussi en utilisant un client multi-système d'exploitation. Ce client permet d'utiliser Dropbox de manière transparente, les fichiers localisés sur le répertoire sauvegardé du disque dur de l'ordinateur étant copiés sur le serveur dropbox après chaque enregistrement. Par ailleurs, dropbox : permet la synchronisation des fichiers stockés sur différents ordinateurs/ fonctionne de manière transparente (les

premier dossier Dropbox⁹² afin de partager des documents avec Jørgen, le Biostatisticien. Depuis, nous avons un dossier « *toctoc* »⁹³ dans l'une de nos Dropbox que nous partageons avec un sous-groupes de membres de l'équipe. Peter, Albert, Igor et moi-même pouvons ainsi agir *simultanément* sur notre papier. Cet outil est parfaitement adapté à la structuration de la pensée des *big-neuroscientifiques*. Il permet le déploiement d'une pensée qui prend forme collectivement, en temps réel. Voici donc ci-dessous la version intermédiaire du papier, le 17 juillet 2012, réduite afin de donner à voir la densité des commentaires, des ajouts et des suppressions effectuées en moins de 24 heures :



sauvegardes et synchronisations sont automatiques)/ le site web permet d'accéder à une copie des fichiers, mais également à leurs versions successives et à une copie des fichiers détruits.

⁹² 21 décembre 2011 01h29.

⁹³ 26 janvier 2011 15h44.

Cette photographie du papier rend compte du travail effectué entre le 16 juillet à 21h08 et le 17 juillet à 16h57. Le flot de commentaires est continu durant ce laps de temps sauf entre 03h06 et 12h23. Si les commentaires s'arrêtent à 16h57 ce 17 juillet, c'est parce que le document rejoint à cette heure précise le sous dossier « *vieilleries* » ou l'on archive très régulièrement des versions intermédiaires de nos documents. Les échanges continuent bien plus tard ce jour-là ou plutôt cette nuit-là.

En vingt heures, nous effectuons donc quatre cent dix modifications de deux genres différents. D'une part des modifications insérées dans le corps du texte : nous faisons deux cent trente neuf ajouts et soixante-quatorze suppressions de « morceaux » du papier. Ces ajouts et suppressions peuvent concerner une forme de ponctuation, un mot, une phrase ou un paragraphe. D'autre part, nous nous faisons quatre vingt dix sept commentaires qui peuvent constituer un niveau « méta » par rapport aux simples ajouts et suppressions de premier ordre. Ils ne sont pas intégrés dans le corpus du texte mais viennent interroger de l'extérieur (ils sont même physiquement dans la marge) des patterns sémantiques spécifiques.

Nous sommes quatre interlocuteurs, Peter, Albert, Igor et moi à pouvoir intervenir directement sur le document que nous partageons. Ces interventions sont simples : un interlocuteur apparaît et fait un commentaire (le nom du locuteur qui figure en en-tête du commentaire est congruent avec le locuteur *réel*). Nous *invitons* également Louis, Léonard et Ève à participer à la construction de notre pensée collective en reportant des commentaires qu'ils ont faits oralement (de façon informelle ou lors de réunions) ou à l'écrit. Louis, Léonard et Ève interviennent alors de manière indirecte, par l'intermédiaire de l'un d'entre nous qui retranscrit leurs propos au sein d'un commentaire (le nom du locuteur qui figure en en-tête du commentaire n'est pas congruent avec le locuteur *réel*, dont le nom est cependant toujours précisé au sein du commentaire. Le locuteur « officiel » peut alors se positionner par rapport au commentaire qu'il rapporte). Enfin ces interventions peuvent émaner d'un sous-groupe d'auteurs (Peter, Igor et moi), présents ensemble autour d'un ordinateur, *physiquement*, et ajoutant des commentaires déjà issus d'une pensée collectivement façonnée (le nom du locuteur qui figure en en-tête du commentaire n'est pas congruent avec les locuteurs *réels*, dont les noms ne sont pas mentionnés au sein du commentaire). Nos quatre vingt dix sept commentaires peuvent être classés en sous catégories : les questions et leurs réponses, concernant le fond et/ou la forme du texte et les *vrais commentaires*.

1) Les questions et leurs réponses

- Les locuteurs peuvent adresser des questions à un membre spécifique, à un sous-groupe du collectif ou à l'ensemble des auteurs.

Objet du commentaire :

« However, this strategy remains essentially limited by its reliance on average group effects: it overlooks **the idiosyncratic nature of symptom-triggering stimuli, even within OCD-subtypes [REF].** »

Albert (13h06) : « [Idée de référence ? Igor ? Margot ? Louis ?](#) »

Peter (13h44) : « [Pas clair pour moi, et ensuite on dit que c'est moi qui fait du Shakespeare.](#) »

Albert (14h13) : « [Tu vois l'idée ? Tu as toute liberté pour réécrire cela en anglais moderne...](#) »

Ce pattern sémantique est atomisé par l'Ingénieur en deux objets de questionnement de natures différentes. D'une part Albert demande à un sous groupe du collectif d'apporter un complément d'information (une référence bibliographique), d'autre part, il cherche à s'assurer qu'un individu spécifique a *assez bien compris* un pattern sémantique jugé trop confus pour pouvoir retravailler sa forme grammaticale et syntaxique et le clarifier.

- Les questions peuvent s'attacher uniquement à la forme syntaxique d'un pattern.

Objet du commentaire :

« Initially, patients were more sensitive to personalised than generic or neutral images and had stronger related activations in the anterior cingulate, orbitofrontal and parietal cortices. In the high responder group ($\Delta YBOCS > 45\%$), behavioural sensitivity to generic stimuli was reduced, **even more so for personalised ones.** »

Léonard *via* Igor (21h08, J-1) : « [Léonard : trop littéraire.](#) »

Albert (14H12) : « [Booah... pas tant que ça, non ? Peter ?](#) »

Igor est le messager de Léonard, dont il retranscrit les propos tenus lors d'une précédente réunion. Le commentaire de Léonard remet en question la forme d'un pattern syntaxique « *non-scientifique* ». Albert manifeste peu d'approbation pour ce commentaire et convoque alors nominativement un autre interlocuteur, Peter, pour décider de la validité ou non du pattern incriminé. Ce bref échange illustre l'aspect extrêmement dynamique de la communication entre les *big-neuroscientifiques*. Cette dynamique locutoire est soutenue par l'outil Dropbox. L'onomatopée d'Albert « *Booah* » relève d'un style familier qui rend compte

de l'intégration de cet outil dans notre pratique quotidienne : avec la Dropbox, c'est « *comme si on discutait ensemble* ».

- Les questions adressées peuvent concerner la validité de l'emploi d'un pattern sémantique.

Objet du commentaire :

« Despite the ever-growing corpus on metabolic modifications in OCD (Positron Emission Tomography (PET) and functional Magnetic Resonance Imaging (fMRI)), the **neurocognitive processes** underlying the action of CBT are still poorly understood]. »

Ève (15h00) : « Et pourquoi parler de processus ? Et pas de corrélats neuro plutôt ? »

Albert (17h10) répond : « Parce que sur les processus il y a des années de théories/Data cognitives et comportementales, mais pas sur les **neurocognitive** processes. Par contre c'est vrai qu'on pourrait parler des données clin/psy sur les mécanismes thérapeutiques : ça montre qu'on n'est pas ignares ni neuro-obtus, et ça caresse le lecteur clinicien dans le sens du poil. »

Dans sa réponse, Albert argumente l'emploi du pattern qu'il a choisi et rejette la proposition d'Ève. Le questionnement de cette dernière l'a cependant conduit à formuler une double préoccupation. Il est d'abord attentif aux représentations que le lecteur peut avoir de notre équipe de *big-neuroscientifiques*. Il fait des propositions pour s'assurer qu'elle n'apparaisse pas comme « *ignare* » ou « *neuro-obtuse* ». Il évoque également l'importance d'établir une relation avec une certaine catégorie de lecteurs, les cliniciens, relation que nous avons le pouvoir de faciliter en allant dans le même sens qu'eux, en les « *caressant dans le sens du poil* ». Le commentaire d'Albert reflète donc la rigueur dans la formulation du message scientifique et la volonté de rendre ce message accessible. Le papier est adressé à un lecteur que nous convoquons virtuellement dans le processus d'écriture afin de conformer notre message à ses attentes. Ce processus qu'on pourrait qualifier d'*empathie* pour le « *commun des lecteurs* » apparaît également plus loin, dans un commentaire de Peter :

Objet du commentaire :

« Indeed, recent meta-analyses have reported pre–post also known as “uncontrolled” effect sizes [Butler, 2006] ranging between 1.20 and 1.52 (Eddy, Dutra, Bradley, & Westen, 2004; Butler 2006; Stewart 2009), while long-term improvement yields Y-BOCS scores ranging between 41.5% [Whittal 2005] and 48.9% (computed after Eddy 2004), which remain stable in the long-term [Abramowitz, 1998; Jaurietta, 2008]. »

Peter (13h44) : « C'est cette partie qui n'est pas claire, j'ai l'impression qu'il manque des bouts. C'est

en tout cas une considération statistique qui a peu d'importance pour le commun des lecteurs. »

2) Les commentaires

Les commentaires peuvent porter sur le fond et sur la forme du papier.

Objet du commentaire :

« Therefore, we suggest that using such a task for fMRI is a highly sensible way to track through time the effects of CBT on OCD and, thus, to identify possible response biomarkers. »

Ève (14h43) : « Le titre est sexy, le background et la méthode donnent envie++ et la conclusion n'y répond pas du tout : il n'y a pas le côté dynamique (rien ne différencie d'un simple avant/après) et pas d'interprétation sur cette « *similar evolution* ». Je ne mettrais pas une phrase entière sur la tâche et dirais simplement « *using an inovative and high sensitive symptom provocation paradigm we show...* »

Ève lit *notre* papier pour la première fois. Elle nous fait donc part de ses premières impressions. Elle qualifie notre titre de « *sexy* », et nous dit que notre abstract « *donne envie* », nous semblons donc avoir réussi l'entreprise de séduction nécessaire pour s'insérer dans le marché hautement concurrentiel de l'édition scientifique (cf. page 304, (Panese 2009)). Elle émet ensuite une critique qui ne porte pas sur un pattern atomisé du papier mais qui nous demande de restructurer le fond, afin de mettre davantage en valeur notre objet. Elle fait également une proposition de forme en suggérant un réaménagement de patterns syntaxiques. Conformément à la théorie de le gestalt, le fond et la forme semblent bien être entremêlés de telle sorte qu'ils se structurent et font émerger du sens.

Objet du commentaire:

« One proposal by Rauch (1994) has been to select symptom-provoking pictures representing specific items based on the patient obsession subtype (i.e. checking, washing). Such a strategy was proven useful in the demonstration that state-related changes induced by provocative stimuli anatomically overlap with state-related changes measured between OCD and non-OCD populations [Adler 2000]. In the present study, to heighten the neural responses to the symptom provocation task, we moved this strategy up one step by using not only group-specific (checking-related) but also individualised stimuli associated with the specific obsessional context of each patient. To this purpose, we used photographs of symptom-provoking scenes taken by the patients themselves in their home environment. »

Igor (13h44) : « Problème, car ça ne met pas en valeur notre étude. On a l'impression que ça a déjà

été fait (remarque faite antérieurement...). »

Le commentaire d'Igor souligne un défaut dans la présentation de l'information qui, mal structurée, devient moins informative et ne permet pas de faire apparaître et de mettre en valeur notre objet.

Les commentaires peuvent parfois permettre d'exhumer une strate d'élaboration passée, disparue au cours des très nombreuses modifications successives apportées par chacun des *big-neuroscientifiques* et exacerbées par l'utilisation de nos nouveaux outils techniques de communication (la Dropbox).

Objet du commentaire :

« By assessing a group of OCD patients over the whole course of a CBT (before, halfway through, at the end and 6-month after), we sought to test (1.) **whether the anxiety evoked by obsession-inducing stimuli followed the clinical evolution, especially in the case of personalised stimuli,** (2.) **whether neurofunctional responses to the task in OCD-related regions also decreased according to the clinical evolution across time.** [Linden 2006]. »

Ève (21h08, J-1) : « Je ne vois pas l'intérêt de chercher une corrélation entre amélioration clinique et anxiété lors d'une tâche proche d'une séance d'exposition travaillée en TCC... Pour moi, c'est juste important pour confirmer l'adéquation de la tâche à l'état clinique → c'est plus une validation de l'outil qu'une vraie question. Et on ne peut pas tourner plutôt en « *préciser la dynamique des activités cérébrales liées à l'amélioration du TOC par TCC* » quelque chose de plus excitant qui montre le + de l'étude (parce que là ça ne fait pas ressortir la différence par rapport aux études avant/après). »

Albert (17h41) : « Totalemment d'accord, je l'avais dit comme ça au départ... En y repensant on peut essayer de souligner la question de l'évolution generic vs perso ? »

Albert approuve donc le commentaire d'Ève. Sa réponse : « *Je l'avais dit comme ça au départ* » rend compte du processus d'apparition puis de disparition d'une idée individuelle dans le décours temporel de la fabrication collective du papier. Suite à certains commentaires, des patterns sémantiques peuvent donc réapparaître et reprendre *leur place* dans la démonstration rhétorique du papier.

Les commentaires font intervenir différents interlocuteurs qui se répondent directement ou indirectement et qui sont tour à tour impliqués et spectateurs de ces échanges virtuels.

Objet du commentaire :

« In conclusion, our results indicate that our symptom exposition task is a valid means of exploring the neural correlates of obsessions in OCD. Related metabolic modifications in the ACC and left OFC track clinical and behavioural evolution, while right OFC abnormalities are unaffected by successful CBT. Our results point out the importance of the earliest stages of the CBT process on the final outcome. Future studies should, therefore, study the earlier stages of the CBT with finer temporal resolution »

Igor (13h44) : « [Léonard : même remarque que moi : Reprendre le même ordre que l'abstract.](#) »

Peter (13h45) : « [Manque de cohérence mon cher Igor, on en avait discuté et abouti à la conclusion que c'était bien tel quel.](#) »

Igor restitue les verbatim de Léonard qui nous engage à restructurer les patterns sémantiques de notre conclusion de façon méthodique : « *Reprendre le même ordre que l'abstract* ». Igor inscrit le commentaire de Léonard comme étant congruent avec son impression préexistante : « *même remarque que moi* ». Peter réagit aussitôt, il pointe une incohérence qu'il argumente en convoquant dans son commentaire un Igor virtuel qui aurait validé le pattern incriminé au cours d'une précédente « *discussion de couloir* ».

Voici ce que je pensais être les dernières heures d'élaboration de notre papier et que j'observais s'écouler avec une certaine excitation. Ce soir-là, nous nous réunissons *physiquement* Igor, Peter et moi en téléphonant régulièrement à Albert afin de finaliser notre papier, qui à la nuit tombée n'est finalement pas encore *fini*. Le lendemain, nous reprenons nos échanges virtuels via la Dropbox. Notre *outil idéal* atteint alors ses limites. Cette technique de « *communication vivante* » ne s'avère plus assez performante pour pouvoir assurer la diffusion de nos interventions en temps réel. Nous entrons alors en conflit, enfin, le document que nous partageons et sur lequel nous travaillons simultanément n'incorpore plus nos modifications croisées et produit un message d'alerte, nous signalant que nous avons désormais plusieurs versions de notre document *en conflit*. Nous ne sommes plus synchronisés. Puis, plus grave, le système d'enregistrement de la Dropbox efface, sans nous avertir, les dernières interventions d'Igor :

De : Igor

À : Albert

Cc : Peter/Margot

Envoyé le : Le 19 juillet 2012 01:17

Objet : <aucun objet>

Bon c'est vraiment embêtant, je découvre que Le travail de Peter vers 18H35 sur le fichier d'article a tout effacé ce que j'étais en train de faire sur l'article. J'avais validé les modifications, fait des propositions et trié dans les références, inclus des références et

posé des questions à Ève et Louis.

Il ne faut vraiment pas travailler en même temps sur le fichier. C'est pour ça Peter que je t'avais mis sur la soumission, je ne pensais pas que tu retravaillerais sur l'article. Il y a un gap entre les synchronisations.

Il n'y a aucune version disponible même sur la Dropbox en version antérieure. Avec les paramètres actuels, on travaille sans filet, ce n'est pas possible.

Albert, peux-tu me ré-indiquer comment aller chercher dans mon cache-finder ma version ? J'espère la trouver.

Dès qu'Igor s'aperçoit de la faille, il nous signale le danger de continuer à fonctionner « *sans filet* ». Il sollicite l'Ingénieur pour tenter de retrouver ses dernières interventions perdues par la Dropbox :

De : Albert

Date : jeudi 19 juillet 2012 01:54

À : Igor

Objet : Fwd: Dropbox: How do I recover deleted files?

Pour info : <https://www.dropbox.com/help/296/en>

Dropbox keeps snapshots of every change in your Dropbox folder over the last 30 days (or more with the Pack-Rat feature). So if you accidentally pressed the delete key and erased something crucial, you can restore the file with a few clicks.

Recover deleted files on the Dropbox website

You can recover any file deleted in the last thirty days from the Dropbox website.

All deleted files will show up in gray. Select the deleted file you want to recover

Press the *Restore* link from the blue action bar at the top of the file browser

Click the **Show deleted files** button from the blue action bar at the top of the file browser

Restoring a missing file from cache

If you've lost a file, please try to locate and restore a deleted file using Dropbox's built-in undelete feature first. However, if you still can't find or open a lost file, you may be able to recover it from your Dropbox cache in an emergency.

Dropbox keeps a hidden collection, or cache, of your files as backup storage. Files in the cache folder are stored there often after they are moved or deleted after syncing. If you can't find your file using all other practical methods, you can try to recover the file from Dropbox cache as a last resort. The Dropbox cache will keep your files for up to three days after they have been moved or deleted.

Restore from cache on a Mac

The Dropbox cache folder is hidden in your Dropbox application settings. To rescue a file from your Dropbox cache, follow these instructions:

- Open the **Finder** and select *Go to folder...* from the *Go* menu (or press Shift-Command-G)
- A dialog box should appear. Now copy and paste the following line into the box and press the return key: `~/Dropbox/.dropbox.cache`
- This will take you directly to the Dropbox cache folder.
- Recover your lost file by dragging it out of the Dropbox cache folder

Restore from your cache on Windows XP

1. Open a new **Windows Explorer** window by clicking on the **Start** menu > **Computer**
2. Type or copy and paste the following code into the location bar at the top of the window and press return: %HOMEPATH%\Dropbox\.dropbox.cache
3. This will take you directly to the Dropbox **cache** folder in your **Application Data** folder
4. Recover your lost file by dragging it out of the Dropbox cache folder

If the file is not in the Dropbox cache folder and doesn't show up as a deleted file on the website, then the file is most likely and unfortunately lost. Please note that Dropbox will never move or delete a file unless told to do so by the user. In most cases, lost files are simply misplaced or unwittingly removed by other users with access to a computer's Dropbox.

Igor explore alors les arcanes des espaces de stockage cachés, le « *cache-finder* » pour tenter de récupérer la substance des interventions disparues.

Une autre intervention tardive concerne le travail d'incorporation des références bibliographiques, parfois rendu délicat par la multiplicité des formats informatiques existants et pas toujours compatibles.

De : Albert
À : Igor
Cc : Peter/Margot
Envoyé le : Le 19 juillet 2012 02:49
Objet : Re: Re: <aucun objet>

J'ai confondu les formats !
Du coup il faut passer par un outil
externe : <http://21cresearcher.blogspot.fr/2009/05/endnote-import-bibtex-format.html>
sinon je te régénère des références compatibles endnote ... Mais demain.

Il est 02h49, L'Ingénieur répond rapidement à la sollicitation technique du Chef. L'amplitude horaire de l'activité des *big-neuroscientifiques* ne se conforme aucunement aux repères temporels classiques. Il est fréquent d'échanger des mails sur un papier ou un appel d'offre au milieu de la nuit. Par ailleurs, notre nouveau système de sauvegarde et de synchronisation Dropbox fonctionne de manière si « transparente », qu'un message apparaît pour quelques secondes sur chacun de nos écrans à chaque fois que l'un d'entre nous ouvre un document « Dropboxé ». Désormais, nous *savons* donc ce que font nos collègues, ce qui marque la fin de la vie privée. Enfin, nous savons qu'ils travaillent sur le dossier commun...

Après cette nuit agitée par la défaillance de notre Dropbox, nous invitons chacun des auteurs à relire l'intégralité du papier afin de supprimer les dernières coquilles. À 14h56, Igor commence le processus de soumission en ligne à la revue *Biological Psychiatry*. C'est donc

ce jeudi 19 juillet à 16h24 que *notre* papier est enfin soumis ! Voici ci-dessous le mail officiel que la revue nous envoie pour confirmer l'enregistrement de notre soumission :

De : Biological Psychiatry

À : Igor

Envoyé le : Le 19/07/12 16:24

Objet : FW : Submission Confirmation

Dear Dr. Igor,

We have received your article "Dynamics of psychotherapy-related cerebral metabolic changes in Obsessive Compulsive Disorder" for consideration for publication in Biological Psychiatry.

Your manuscript will be given a reference number once an editor has been assigned.

To track the status of your paper, please do the following:

1. Go to this URL: <http://ees.elsevier.com/bps/>
2. Enter these login details:

Your username is: LIgor-479

If you need to retrieve password details, please go to:

http://ees.elsevier.com/bps/automail_query.asp

3. Click [Author Login]

This takes you to the Author Main Menu.

4. Click [Submissions Being Processed]

Thank you for submitting your work to Biological Psychiatry.

Kind regards,

Elsevier Editorial System

Biological Psychiatry

1.2. Le produit fini

Voici donc l'article soumis à *Biological Psychiatry* le jeudi 19 juillet 2012 :

Elsevier Editorial System(tm) for Biological Psychiatry
Manuscript Draft

Manuscript Number:

Title: Dynamics of psychotherapy-related cerebral metabolic changes in Obsessive Compulsive Disorder

Article Type: Archival Report

Keywords: Obsessive-Compulsive Disorder; Functional Magnetic Resonance Imaging; Cognitive and Behavioural Therapy; Longitudinal Studies; Prefrontal Cortex

Corresponding Author: Dr. Igor M.D., Ph.D.

Corresponding Author's Institution: Inserm

First Author: Margot Morgieue

Abstract: Background: Cognitive and Behavioural Therapy (CBT) is a successful treatment of obsessive-compulsive disorder (OCD). It is known to induce changes in cerebral metabolism, but the dynamics of these changes and their relation to clinical evolution remain largely unknown, precluding the identification of individualized response biomarkers.

Methods: We performed systematic clinical and fMRI evaluation of 35 OCD patients immediately before a three-month course of CBT, halfway through and at its end, as well as 6 months after in order to study the dynamics of treatment response. To sensitize fMRI probing, we used an original exposition task using neutral, generic and personalised obsession-inducing images.

Results: CBT produced a significant improvement in OCD, already predicted by response at midtherapy ($r^2=0.67$, $p<.001$). Initially, patients were more sensitive to personalised than generic or neutral images and had stronger related activations in the anterior cingulate, orbitofrontal and parietal cortices. In the high responder group ($\Delta YBOCS > 45\%$), behavioural sensitivity to generic stimuli was reduced, even more so for personalised ones. Clinical improvement was markedly concomitant to a decrease of activity in the anterior cingulate and left but not right orbitofrontal cortices.

Conclusions: Using an innovative and highly sensitive exposition paradigm in fMRI, we show that clinical and metabolic phenotypes have parallel evolutions during CBT. Our results, which suggest that the initial CBT sessions are crucial, prompt us to investigate the anatomo-functional modifications underlying the earlier stages of the therapy.

Suggested Reviewers: Damiaan Denys
University of Amsterdam
ddenys@gmail.com
OCD expert: neuroimaging, treatment

Jane Eisen
Brown University
Jane_Eisen@Brown.edu
clinical research: phenomenology, course, and treatment of Obsessive Compulsive Disorder

David Mataix-Cols
Institute of Psychiatry, London
d.mataix@iop.kcl.ac.uk
OCD, fMRI, cognitive neuropsychiatry

Samuel Chamberlain
University of Cambridge
srchamb@gmail.com
neural substrates of cognition, and psychiatric endophenotypes, OCD, compulsivity

Bruno Aouizerate
Université de Bordeaux 2
bruno.aouizerate@u-bordeaux2.fr
OCD, phenomenology, physiopathology, neuroimaging, therapeutic

Stefano Pallanti
Università di Firenze, Italy
stefano.pallanti@mssm.edu
OCD, clinical trial, physiopathology

Opposed Reviewers:



Igor, MD, PhD
Team - Behavior, Emotion, and Basal Ganglia
CRICM
UPMC - Inserm UMR_S 975 - CNRS UMR 7225
Brain & Spine Institute
CHU Pitié-Salpêtrière
47/83, Bd de L'Hôpital
75651 Paris
France
email: igor@upmc.fr
igor@icm-institute.org
Phone (33-1) 5727 4395



Paris, May, 18, 2011

Dear Editor,

We wish to submit our manuscript entitled “**Dynamics of psychotherapy-related cerebral metabolic changes in Obsessive Compulsive Disorder**” as an archival report in *Biological Psychiatry*.

Cognitive and Behavioural Therapy is one of the most effective treatments of obsessive-compulsive disorder; however, little is known about its neurocognitive mechanisms. In addition to advances in pathophysiological knowledge in OCD mechanisms, we think that the identification of neural signatures as fMRI changes could give the opportunity to provide response biomarkers, which could help clinicians to refine their therapeutic strategies in OCD treatment. Therefore, we performed repeated evaluations of 31 carefully selected OCD patients over a course of a controlled CBT trial, using a novel, personalised paradigm to probe the OCD circuit in fMRI.

We hope that you will be interested in reviewing the manuscript for publication in *Biological Psychiatry*.

Yours Faithfully,

Igor, MD, PhD
Senior Researcher, INSERM



crim, UPMC/Inserm UMR_S 975, CNRS UMR 7225
Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie, GHU Pitié-Salpêtrière, Bâtiment Paul Castaigne, 47 boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13
T : 01 42 16 19 95 F : 01 42 16 19 93 e-mail : crim@upmc.fr

Title

Dynamics of psychotherapy-related cerebral metabolic changes in Obsessive Compulsive Disorder

Margot, Albert, Peter, Jørgen, Ève, Louis, Igor

From the Team Behaviour, Emotion, and Basal Ganglia (Olga, Albert, Peter, Ève, Igor), CNRS UMR 7225, Inserm UMRS 975, Université Pierre et Marie Curie (UPMC), ICM (Brain & Spine Institute), CHU Pitié-Salpêtrière, Paris, France; Département de Santé Publique, de Biostatistiques et d'Information Médicale (bioSPIM) (Jørgen), CHU Pitié-Salpêtrière, Paris, France; Department of Psychiatry (Louis), CHU Pitié-Salpêtrière, Paris, France; Clinical Investigation Centre (Igor), CHU Pitié-Salpêtrière, Paris, France.

Authors Margot and Albert contributed equally to this work.

Address correspondence to IgorMD, PhD, Team - Behavior, Emotion, and Basal Ganglia, UPMC - Inserm UMR_S 975 - CNRS UMR 7225, ICM – Brain & Spine Institute, Pitié-Salpêtrière Hospital, 47, Bd de L'Hôpital – 75013 Paris, France. Email : igor@upmc.fr

Keywords: Obsessive Compulsive Disorder, Cognitive Behavioural Therapy, fMRI, biomarkers, exposure and response prevention, experimental psychology

Abstract: 231 words

Article: 3678 words

Figures: 4

Tables: 2

Supplemental information: 0

Abstract

Background: Cognitive and Behavioural Therapy (CBT) is a successful treatment of obsessive-compulsive disorder (OCD). It is known to induce changes in cerebral metabolism, but the dynamics of these changes and their relation to clinical evolution remain largely unknown, precluding the identification of individualized response biomarkers.

Methods: We performed systematic clinical and fMRI evaluation of 35 OCD patients immediately before a three-month course of CBT, halfway through and at its end, as well as 6 months after in order to study the dynamics of treatment response. To sensitize fMRI probing, we used an original exposition task using neutral, generic and personalised obsession-inducing images.

Results: CBT produced a significant improvement in OCD, already predicted by response at midtherapy ($r = 0.67$, $p < .001$). Initially, patients were more sensitive to personalised than generic or neutral images and had stronger related activations in the anterior cingulate, orbitofrontal and parietal cortices. In the high responder group ($\Delta YBOCS > 45\%$), behavioural sensitivity to generic stimuli was reduced, even more so for personalised ones. Clinical improvement was markedly concomitant to a decrease of activity in the anterior cingulate and left but not right orbitofrontal cortices.

Conclusions: Using an innovative and highly sensitive exposition paradigm in fMRI, we show that clinical and metabolic phenotypes have parallel evolutions during CBT. Our results, which suggest that the initial CBT sessions are crucial, prompt us to investigate the anatomic-functional modifications underlying the earlier stages of the therapy.

Registry name: “Modification of Cerebral Activity of Obsessive Compulsive Disorder (OCD) Patients During Cognitive and Behavioral Therapy (TOC TOC)”

URL: <http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01331876>

Introduction

Obsessive-compulsive disorder (OCD) is the fourth most common psychiatric disorder, affecting 2-3% of the general population. OCD is defined by the combination of two types of symptoms: a) obsessions, which are recurrent and distressing ideas, and b) compulsions, behaviors that the subject feels compelled to perform, and of which the purpose is to prevent or reduce the anxiety associated with the obsessions, even though the latter are secondarily heightened. Alongside medications, cognitive & behavioural therapy (CBT) represents a well validated first-line of treatment for OCD (1). Despite the ever-growing corpus on metabolic modifications in OCD observed with Positron Emission Tomography (PET) and functional Magnetic Resonance Imaging (fMRI), the neurocognitive processes underlying the action of CBT are still poorly understood. Indeed, it appears that few studies have concerned themselves with CBT-induced anatomo-functional changes (2).

OCD patients compared with matched controls or non-OCD (e.g., depression) patients reproducibly present a metabolic hyperactivity in the orbitofrontal and anterior cingulate cortices, as well as in subcortical structures (3-5). A few longitudinal studies have employed on/off medication or pre/post treatment designs and have variously shown that the abnormal activities of ACC, OFC and basal ganglia were corrected after successful treatment course (pharmacotherapy or psychotherapy)(2, 6-9). However, the questions of *when* and *how* the changes occurred have not yet been carefully addressed, and to our knowledge, there has been no published work investigating the dynamics of the neural changes underlying effective treatment in an OCD patient sample (but see (10) for an exploratory single-case study).

In order to address this issue, one needs tools sensitive enough to detect early and fine changes in cerebral activity. The task most often used in fMRI is an exposition task also known as symptom-provocation task (2, 11). It entails confronting the patient with obsession-triggering stimuli, such as the picture of a gas stove while measuring the event-related fMRI

activations. The control provided by the use of neutral stimuli eliminates the bias of resting-state studies, in which uncontrolled cognitive processing such as autobiographic or episodic memory may differ across patients (12). To increase the effects of the symptom-provocation, some authors have suggested that the stimuli be tailored to each patient. One proposal has been to select symptom-provoking pictures representing specific items based on the patient obsession subtype (i.e. checking, washing) (11). This strategy was proven useful in the demonstration that patient characteristics such as OCD subtype may indeed mitigate the neural response to symptom-provocation (13). Interestingly, thematically tailored provocative stimuli also permitted to evidence that state-related changes within OCD patients anatomically overlap with state-related changes measured between OCD and non-OCD populations (14).

However, this strategy remains essentially limited by its reliance on average group effects: it overlooks the idiosyncratic nature of symptom-triggering stimuli, even within OCD-subtypes (15, 16). Therefore, using not only group-specific (checking-related) but also individualised stimuli associated with the specific obsessional context of each patient should maximise our ability to detect OCD-related fMRI activities.

To this purpose, we used photographs of symptom-provoking scenes taken by the patients themselves in their home environment. The rationale behind this personalised approach is related to the clinical observation that objects and situations from the personal environment of patients trigger more consistent and stronger symptoms as seen in exposure and response prevention treatment (16).

By assessing a group of OCD patients over the whole course of a CBT (before, halfway through, at the end and 6-month after), we sought to test -1- whether personalised stimuli were more relevant to the study of OCD processes than generic obsession-inducing ones -2-

whether the dynamics of metabolic activities could be related to the clinical evolution (2), and -3- to identify predictors of CBT efficacy.

Methods

Participants

Thirty-five OCD patients (age 18-65) were recruited through the French association of OCD patients (AFTOC) and the outpatient clinic of the Pitié-Salpêtrière Teaching Hospital (Paris, France) to participate in a CBT clinical trial. All patients underwent a detailed structured diagnostic interview (M.I.N.I 5.0.0) (17) as well as a clinical interview by a clinical psychologist in order to establish the proper diagnosis according to the DSM IV TR. Severity of OCD symptoms was rated using the standard Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (Y-BOCS, (18)). Only moderately severe patients (score between 16 and 25) with predominant verification symptoms and whose medication was stabilized for the past two months before inclusion were selected. Twenty patients were treated with selective serotonin reuptake inhibitor (SSRI). Over the course of the study, medication was changed in only one participant (change of SSRI between post-therapy and 6-month follow-up), including or excluding this patient from the analyses did not affect the results. Four patients did not complete the course of the CBT and were not included in the analysis yielding a final sample of N=31 patients.

Additional questionnaires were used for separate purpose unrelated to the present fMRI study; they will thus not be reported. Additional psychopathology was investigated using the Beck Depression Inventory (BDI, (19)) and the State-Trait Anxiety Inventory (STAI A&B, (20)). Exclusion criteria included any comorbid DSM IV-TR axis I disorder, pharmacological treatment stabilized for less than two months and repeated no-shows at CBT sessions. The

study was reviewed and approved by the local ethics committee. All patients signed an informed consent form.

Study Design

Patients were assessed using clinical interviews and fMRI imaging at four time points: immediately before CBT, at mid therapy (i.e. ~1.5 months after baseline), at the end of the therapy (3 months after baseline) and 6 months after the end of the therapy (i.e. 9 months after the first time point). Each session consisted of a in-depth psychiatric evaluation performed by a clinical psychologist who was not involved in the CBT, followed on the same day by MRI acquisitions (anatomical and functional during the symptom exposition task, see below).

Cognitive and Behavioral Therapy

Four experts experienced in treating OCD conducted the CBT which consisted of 15 individual weekly 45-min sessions. Patients were assigned randomly to one therapist. Treatment plans were individually tailored to address patient-specific symptoms according to current standards (21). This study was conducted under the framework of a clinical trial assessing the interest of adding a computer-assisted psychopedagogic tool (CAPT) to classical CBT. The CAPT used a previously published checking task based on a delayed matching-to-sample (22) under the supervision of the therapist. CBT sessions were of the same length for each and every patient. The pictures used in the CAPT were not the same as those used in the IRM provocation task. At baseline, patients were randomly assigned to one of the *CBT+CAPT* vs *CBT-only* treatment arms. Statistical analyses showed no differences between the groups, whether in terms of initial severity (YBOCS score, *CBT+CAPT*: 26.2 +/- 5.0; reference *CBT*: 24.6 +/- 4.4; $t_{29}=0.95$; $p=.34$; $d=0.48$) or in clinical improvement (*CBT+CAPT*: 45%; reference *CBT*: 48%; pooled S.D. 24% ; $p=.36$, $d=0.12$). Patients from both randomization arms were, therefore, pooled together.

Behavioural Paradigm: Exposition task

In order to probe OCD-specific circuits, all patients performed an exposition task in the scanner while fMRI was collected. Patients were asked to rate the anxiety induced by visual stimuli on a scale of 0 (no anxiety) to 3 (maximum anxiety) (Figure 1). Three types of images were used: neutral, generic obsession-inducing (checking-related, e.g. tap, stove, door...) and personalised obsession-inducing (photographs taken by the patient himself of scenes pertaining to his major symptoms). Generic obsession-inducing and neutral images were selected by a clinical psychologist (MM) and validated by an independent group of patients. All stimuli were normalized for luminance and contrast. Each was presented 7s onscreen, and followed by first an unlimited rating time, then 1.5-3.5s blank screen. Two runs were performed, each including 15 images of each type presented in random order.

Image acquisition

Each MRI session comprised anatomical as well as functional MRI acquired on a 3T Trio Tim Siemens scanner with a 12-channel phased-array head coil at the CENIR imaging facility of the Brain and Spine Institute Research Centre. Functional images of blood-oxygenation-level dependent (BOLD) contrast were collected during two runs of the exposition task using a T2*-weighted echo planar sequence using parallel imaging (iPAT=2): repetition time: 2290 ms; echo time: 25 ms; flip angle 75°; image matrix: 96 × 96 × 40; isotropic voxels: 2 × 2 × 2 mm (+1 mm interslice gap). The field of view (192 mm × 192 mm × 120 mm) covered the whole brain and was tilted to optimize functional sensitivity in the orbitofrontal cortex (23). For each run, circa 240 volumes (range: 209-355) were collected, depending on the time needed for the participant to complete the task. Standard high-resolution anatomical scans were collected using 3D T1-weighted magnetization prepared rapid acquisition gradient echo (MPRAGE) sequence with the following parameters: Inversion Time: 900 ms; Repetition

Time: 2300 ms; Echo Time: 4.18 ms; flip angle 9°; image matrix: 256 × 256 × 176; isotropic voxels: 1 × 1 × 1 mm (no gap); 1 average

Data analysis

Clinical scores and image ratings were processed using Excel (Microsoft, Redmont, WA, USA) and the R software (<http://CRAN.R-project.org>) for parametric statistical analyses. Our primary measure of clinical improvement was the percentage reduction in Y-BOCS score relatively to the Y-BOCS before therapy.

Functional data were pre-processed and analyzed using the SPM8 toolbox (University College, London, UK; <http://www.fil.ion.ucl.ac.uk>) and MATLAB (The Mathworks Inc., Natick, MA, USA). In brief, pre-processing included: realignment to compensate for head motion, normalization using the structural scan and smoothing (6 mm FWHM) to meet the hypotheses of the SPM approach. Functional time series were then entered in an event-related general linear model (GLM) using the canonical hemodynamic response function (HRF) to reveal activations associated with the presentation of each image type. The model also included six realignment parameters as covariates of no interest to capture residual movement-related artifacts. Second-level analyses were then conducted on individual smoothed (6 mm) contrasts to assess the significance of these activations at the group level, longitudinally (across sessions) and in association with clinical scores. Data presented here are therefore reported for the whole 31 patients who completed the study (except for the last session, i.e. at 6 month follow-up, to which n=2 patients could not attend). A functional region of interest (ROI) analysis was conducted based on the activation pattern obtained with the first session (i.e. at inclusion) in the group result maps thresholded at $p < .001$ uncorrected (one-tailed). Parameter estimates (β values) for each image type averaged over all voxels in the functional mask were extracted for each participant and submitted to statistical analysis along with behavioural and clinical data and submitted to random-effects second-level analyses.

Results

Patients and clinical results

CBT was seen to improve OCD symptoms (Table 1; before vs. end Y-BOCS score: 46.3% (23.9), Cohen's $d = 1.76$, 95%CI [1.17 2.34]). Mean Y-BOCS score showed a main effect of TIME ($F_{(3,90)}=65.7$, $p<.001$), that is, symptoms had already started decreasing by midtherapy, were even lower at the end of therapy (mid vs. end of therapy: 29.5% (20.2) reduction; $t_{29}=5.9$, $p<.001$) and stabilised at this level (end of therapy vs. end + 6 months: 8.2% (39.8) reduction; $t_{29}=5.9$, $p>0.05$, $d=0.28$) (Figure 2A). Considering the evolution already seen at midtherapy, we tested the relationship between this interim improvement and the final outcome measured either after therapy or at the 6-month after follow-up. For both outcomes, we measured a strong correlation (resp., $r=.82$ 95%CI [.65 .91] and $r=.65$ 95%CI [.55 .88], both $p<.001$) with the midtherapy improvement (Figure 3).

We then defined two groups of patients according to a median split on the importance of their clinical improvement (as indexed by the percentage reduction in Y-BOCS): the *high-responder* group ($n=15$) was composed of the patients who had improved by 45% or more at the end of the therapy, and the *low-responder* group ($n=16$) of those whose improvement on Y-BOCS was less than 45% (including non responders). Evolution of mean Y-BOCS scores for both groups is represented in Figure 2A. The detailed clinical characteristics of both groups are presented in Table 1. Although these two groups did not differ with respect to their depressive symptoms before therapy (BDI scores for high-responder: 10.2 / low responders: 11.4; $p=.60$), they differed after therapy (4.2/10.4, $p<.001$), similarly, state and trait anxiety were also significantly different only after therapy (STAI-A: before 46.6/46.9, $p=.94$, after: 32.9/42.2, $p=.009$; STAI-B: before 56.7/58.6, $p=.63$, after: 46.4/54.4, $p=.02$).

Exposition task

There was a main effect of the image type on anxiety ratings, in both high-responders and low-responders groups ($F_{(2,52)}=69.5$, $p<.001$). Before therapy, personalised images (mean rating (S.D.): 2.12 (0.72)) were rated as more anxiogenic than generic ones (1.31 (0.75)), which were themselves more anxiogenic than neutral ones (0.31 (0.33)) (Figure 2B). A triple interaction (TIME \times IMAGE TYPE \times GROUP: $F_{(6,156)}=6.15$, $p<.001$) revealed an interaction effect of time by image type in the high-responder group ($F_{(6,72)}=21.0$, $p<.001$) but not in the low-responder group ($F_{(6,84)}=1.82$, $p=.1$): while both group reported similar ratings to each image before therapy (main effect of IMAGE TYPE: $F_{(2,52)}=94.2$, $p<.001$; no GROUP \times IMAGE TYPE interaction: $F_{(2,52)}=0.48$, $p=.60$) ratings of anxiety decreased for all types of images over the course of the therapy in the high- but not the low-responder group (post-therapy ratings for personalized, generic and neutral, respectively for high/low responders (S.D.): 0.58/1.82 (0.47/0.97), 0.39/1.06 (0.32/0.82), 0.08/0.27 (0.13/0.32); GROUP \times IMAGE TYPE interaction: $F_{(2,52)}=9.84$, $p<.001$).

Imaging

Neuroimaging results are presented in Figure 4 and Table 2. Before therapy, fMRI revealed a strong main effect of the image type on the blood oxygenation level-dependent (BOLD) responses from extended regions within parietal and frontal regions. Indeed, personalised stimuli yielded stronger activations than neutral ones in the bilateral dorsal parietal cluster as well as in anterior cingulate (ACC), a left orbitofrontal (OFC), and a right OFC cluster (Table 2; Figure 4A). The latter three frontal clusters were used to define group-level regions of interest (ROI). BOLD responses to personalised images in each of these ROI were then compared between conditions across the 4 time points through two-way within-subject ANOVA (IMAGE TYPE \times TIME). Activity in the ACC was influenced by the type of stimuli (main effect of IMAGE TYPE: $F_{(2,52)}=9.51$, $p<.001$), with a greater activation for personalised

compared to generic or neutral images. There was no main effect of TIME ($F_{(3,78)}=1.43$, $p=.24$) but there was an interaction between TIME and IMAGE TYPE ($F_{(6,156)}=3.34$, $p=.006$). The same pattern was also observed for the left OFC cluster (main effect of IMAGE TYPE: $F_{(2,52)}=8.18$, $p<.001$; main effect of TIME: $F_{(3,78)}=0.17$, $p=.91$, non sig.; interaction: $F_{(6,156)}=3.97$, $p=.001$). In these regions and for personalised stimuli, the cerebral activity decreased following the same time course as those of symptoms reduction, with a continuous improvement along the three time points (Figure 2A vs. Figure 4B). The right OFC showed only an effect of IMAGE TYPE ($F_{(2,52)}=8.99$, $p<.001$) but TIME and the interaction between TIME and IMAGE TYPE were not significant (resp., $F_{(3,78)}=1.11$, $p=.34$, non sig.; $F_{(6,156)}=1.90$, $p=.09$, non sig.) (Figure 4B). For none of the three ROI, contrasting high- vs. low-responders through three-way ANOVA (IMAGE TYPE x TIME x GROUP) allowed us to reveal significant differences between these two groups in the dynamics of the BOLD response ($F_{(6,150)}=0.87$, $p=.52$, non sig.). BOLD responses before therapy in none of the ROI neither differentiated between the two groups ($F_{(2,50)}<2.66$, $p<.079$, non sig. across all ROI).

Discussion

We evaluated a cohort of OCD patients before, halfway through, and at the end a CBT course, as well as 6 months after. These evaluations included a full clinical assessment, a behavioural task performed in fMRI. To investigate the obsessional dimension of the disorder, we asked patients to rate the anxiety induced by three types of stimuli: personalised, generic obsession-inducing and personalised obsession-inducing images. Personalised stimuli were based on photographs taken by each patients of their main symptom triggering situations. All patients reported higher ratings for personalised stimuli than for generic ones, which were themselves higher than for neutral ones. The task activated a large parietal cluster as well as smaller ones in the ACC and both OFC. Activities in these prefrontal regions were more important for the

personalised than the generic and neutral stimuli, mirroring the differences in ratings. The course of CBT was generally effective on OCD symptoms but we were, nevertheless, able to distinguish high-responders vs. low-responders subgroups. The evolution of clinical characteristics in the high-responder group was matched by a decrease of sensitivity to both types of obsession-inducing stimuli and of the related cortical activities.

Our results tend to confirm that CBT is an effective therapeutic strategy for OCD (1, 24), effect sizes and long-term improvement were similar to those reported in studies with comparable populations and interventions. Indeed, recent meta-analyses have reported pre-post also known as “uncontrolled” effect sizes (25) ranging between 1.20 and 1.52 (25-27), while long-term improvement yields Y-BOCS scores ranging between 41.5% (28) and 48.9% (computed after (26)), which remain stable in the long-term (29, 30). However, as they are constrained by the necessities of randomised controlled studies (31), these results cannot be directly applied to the common CBT settings. Indeed, patients in this study were clinically homogeneous without comorbidity, and, in this specific case, with a predominant checking symptomatology. This is hardly representative of the ‘mainstream’ OCD population where 50% patients have got at least one comorbidity (e.g. other anxiety disorder) (24, 32, 33) and where the lifetime prevalence of major depressive episodes ranges from 75% to 82% (34, 35).

Midtherapy improvement was strongly predictive of final outcome as well as later states. This suggests that CBT success is conditioned to its early effects and prompts us to investigate the underlying mechanisms. Our results cannot be compared with others as only one study has been published on the dynamics of a course of composite psychotherapies in a single patient (10).

We designed a personalised exposition task, using both generic- and personalised-obsession inducing stimuli. Our behavioural results showed a much higher sensitivity to personalised images, thus validating their use in this task. While stimuli were constructed bearing in mind

all the constraints of an experimental psychology paradigm, personalised stimuli could only be adjusted and controlled for luminance and contrast, not spatial frequency. Also, given the often great dependence on context of obsessions and compulsions in OCD patients, the photograph of their trigger was not always enough to induce the obsession, to expose them to their symptoms. While it seems difficult to scan patients in front of their own door, it raises the question of using 3D environments (virtual reality (36) or augmented reality (37)). Indeed, one can think that a 3D scene with a high level of realism and an immersive device can create a stronger experience of “presence” and thus induce deeper anxiety and obsessions.

Here, avoidance strategies may have conducted patients to not select photographs relating to their most severe obsessions; however, given the present difference in effect between personalised and generic stimuli, one daresay that such a bias was of no significant influence in our study. Similarly, the use of the same stimuli at each evaluation could have induced habituation effects. These would have explained the decreased sensitivity to all obsession-inducing stimuli, were it not for the fact that such a decrease was observed only in the clinically responsive group, and matched symptom reduction.

Before the therapy, the exposition task activated regions known for their hyperactivity in OCD (ACC, OFC), thus confirming existing data in support of this paradigm. Indeed, a number of both fMRI and PET studies (as well as structural ones) have shown alterations in these regions (4, 38, 39), sometimes correlated to symptoms (13, 14) and corrected after a successful therapy (8, 40). In the few symptom-provocation/exposition experiments performed, the same circuit was also activated (2, 3). Moreover, in our study, activity decreased over the course of the CBT, confirming that our task makes an adequate probe of the OCD network. Interestingly, this decrease concerned only the left, not the right hand side OFC. This may be suggestive of the existence of two different sub-circuits. On the one hand, a ‘trait’ circuit, involving the right OFC, that may be linked to previously reported

neurofunctional alterations in the OFC of OCD relatives (41) and considered as endophenotypes associated with increased vulnerability for the disorder (42). On the other hand, the left OFC might rather be considered as part of a ‘state’ circuit whose activity reflects the intensity of symptoms. Similar findings have been found in bipolar patients in whom correlates of mood states were anatomically dissociated in the ventral prefrontal cortex from the trait-associated regions evidenced by the contrast with healthy volunteers (43). In our study, the ACC response was also reduced after therapy, thus suggesting that it belongs to the afore-described state-circuit.

Activities in the left OFC and ACC continued to decrease after therapy. This could reflect slow modifications that were triggered by the therapeutical intervention itself, similar to what is seen after withdrawal of medications. However, one can also suggest that the maintained disappearance of symptoms continues to drive neural plasticity towards the reestablishment of a ‘normal’ profile during the follow-up period. Complete cure would then be accompanied by the disappearance of the right ‘trait’ network. In link with behavioural theories of CBT (44), this plasticity could be linked to the progressive extinction of conditioned behaviour, mediated by prefrontal-basal ganglia loops (45, 46).

Unfortunately, we were unable to identify BOLD signal predictive of response to treatment whether in OCD-related regions or elsewhere (47-49). Nonetheless, the prediction of final clinical outcome by mid-therapy results prompts us to investigate with a finer resolution the early stages of the CBT; this to identify the processes which lead to the distinction of a high-responder and a low-responder group.

In conclusion, our results indicate that our exposition task is a valid means of exploring the neural correlates of obsessions in OCD. Related metabolic modifications in the ACC and left OFC track clinical and behavioural evolution, while right OFC abnormalities are unaffected by successful CBT. Our results point out the importance of the earliest stages of the CBT

process on the final outcome. Future studies should, therefore, study the earlier stages of the CBT with finer temporal resolution.

Acknowledgments

We thank François and members of the AFTOC association (Association Française des personnes atteintes de Trouble Obsessionnel Compulsif) for providing help and support at all the steps of the study. We also thank Olive, Rose, Iris, and Violette for having conducted the CBT sessions with the patients, as well as Héloïse and Olaf for having performed some of the MRI procedures. We thank Noé for the help in designing the study and Baltazard for the randomization procedure. Léonard is acknowledged for thoughtful comments on the manuscript.

Financial Disclosures

Ève received a PhD fellowship from the french Ministry for Research *Ministère de la Recherche*. Margot received a fellowship from the *Région Ile de France* included in a PICRI (Partenariat Institution Citoyen pour la Recherche et l'Innovation) project. Part of this work is supported by grants from the Direction de Recherche Clinique d'Ile-de-France (Contrat d'Interface AP-HP INSERM), and from Agence Nationale pour la Recherche (ANR)

The authors declare no conflict of interest.

References

1. Gava I, Barbui C, Aguglia E, Carlino D, Churchill R, De Vanna M, et al. (2007): Psychological treatments versus treatment as usual for obsessive compulsive disorder (OCD). *Cochrane Database Syst Rev*.CD005333.
2. Linden DE (2006): How psychotherapy changes the brain--the contribution of functional neuroimaging. *Mol Psychiatry*. 11:528-538.
3. Rotge JY, Guehl D, Dilharreguy B, Cuny E, Tignol J, Bioulac B, et al. (2008): Provocation of obsessive-compulsive symptoms: a quantitative voxel-based meta-analysis of functional neuroimaging studies. *J Psychiatry Neurosci*. 33:405-412.
4. Menzies L, Chamberlain SR, Laird AR, Thelen SM, Sahakian BJ, Bullmore ET (2008): Integrating evidence from neuroimaging and neuropsychological studies of obsessive-compulsive disorder: the orbitofronto-striatal model revisited. *Neurosci Biobehav Rev*. 32:525-549.
5. Haynes WIA, Mallet L (2010): High-frequency stimulation of deep brain structures in obsessive-compulsive disorder: the search for a valid circuit. *European Journal of Neuroscience*. 32:1118-1127.
6. Whiteside SP, Port JD, Abramowitz JS (2004): A meta-analysis of functional neuroimaging in obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry research*. 132:69-79.
7. Nakao T, Nakagawa A, Yoshiura T, Nakatani E, Nabeyama M, Yoshizato C, et al. (2005): Brain activation of patients with obsessive-compulsive disorder during neuropsychological and symptom provocation tasks before and after symptom improvement: a functional magnetic resonance imaging study. *Biol Psychiatry*. 57:901-910.
8. Nakatani E, Nakagawa A, Ohara Y, Goto S, Uozumi N, Iwakiri M, et al. (2003): Effects of behavior therapy on regional cerebral blood flow in obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry research*. 124:113-120.

9. Nabeyama M, Nakagawa A, Yoshiura T, Nakao T, Nakatani E, Togao O, et al. (2008): Functional MRI study of brain activation alterations in patients with obsessive-compulsive disorder after symptom improvement. *Psychiatry research*. 163:236-247.
10. Schiepek G, Tominschek I, Karch S, Lutz J, Mulert C, Meindl T, et al. (2009): A controlled single case study with repeated fMRI measurements during the treatment of a patient with obsessive-compulsive disorder: testing the nonlinear dynamics approach to psychotherapy. *World J Biol Psychiatry*. 10:658-668.
11. Rauch SL, Jenike MA, Alpert NM, Baer L, Breiter HC, Savage CR, et al. (1994): Regional cerebral blood flow measured during symptom provocation in obsessive-compulsive disorder using oxygen 15-labeled carbon dioxide and positron emission tomography. *Arch Gen Psychiatry*. 51:62-70.
12. Morcom AM, Fletcher PC (2007): Does the brain have a baseline? Why we should be resisting a rest. *NeuroImage*. 37:1073-1082.
13. Mataix-Cols D, Wooderson S, Lawrence N, Brammer MJ, Speckens A, Phillips ML (2004): Distinct neural correlates of washing, checking, and hoarding symptom dimensions in obsessive-compulsive disorder. *Arch Gen Psychiatry*. 61:564-576.
14. Adler CM, McDonough-Ryan P, Sax KW, Holland SK, Arndt S, Strakowski SM (2000): fMRI of neuronal activation with symptom provocation in unmedicated patients with obsessive compulsive disorder. *J Psychiatr Res*. 34:317-324.
15. Abramowitz JS, Franklin ME, Schwartz SA, Furr JM (2003): Symptom presentation and outcome of cognitive-behavioral therapy for obsessive-compulsive disorder. *Journal of consulting and clinical psychology*. 71:1049-1057.
16. Schienle A, Schafer A, Stark R, Walter B, Vaitl D (2005): Neural responses of OCD patients towards disorder-relevant, generally disgust-inducing and fear-inducing pictures. *Int J Psychophysiol*. 57:69-77.

17. Sheehan DV, Lecrubier Y, Sheehan KH, Amorim P, Janavs J, Weiller E, et al. (1998): The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *J Clin Psychiatry*. 59 Suppl 20:22-33;quiz 34-57.
18. Goodman WK, Price LH, Rasmussen SA, Mazure C, Fleischmann RL, Hill CL, et al. (1989): The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale. I. Development, use, and reliability. *Arch Gen Psychiatry*. 46:1006-1011.
19. Beck AT, Beamesderfer A (1974): Assessment of depression: the depression inventory. *Modern problems of pharmacopsychiatry*. 7:151-169.
20. Spielberger C, Gorsuch R, Lushene R, Vagg P, Jacobs A (1983): *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (form Y)*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
21. Koran LM, Hanna GL, Hollander E, Nestadt G, Simpson HB, Association AP, et al. (2007): Practice guideline for the treatment of patients with obsessive-compulsive disorder. *Am J Psychiatry*. 164:5-53.
22. Rotge JY, Clair AH, Jaafari N, Hantouche EG, Pelissolo A, Goillandeau M, et al. (2008): A challenging task for assessment of checking behaviors in obsessive-compulsive disorder. *Acta Psychiatr Scand*. 117:465-473.
23. Weiskopf N, Hutton C, Josephs O, Deichmann R (2006): Optimal EPI parameters for reduction of susceptibility-induced BOLD sensitivity losses: a whole-brain analysis at 3 T and 1.5 T. *NeuroImage*. 33:493-504.
24. Abramowitz JS, Taylor S, McKay D (2009): Obsessive-compulsive disorder. *Lancet*. 374:491-499.
25. Butler AC, Chapman JE, Forman EM, Beck AT (2006): The empirical status of cognitive-behavioral therapy: A review of meta-analyses. *Clinical Psychology Review*. 26:17-31.

26. Eddy KT, Dutra L, Bradley R, Westen D (2004): A multidimensional meta-analysis of psychotherapy and pharmacotherapy for obsessive-compulsive disorder. *Clin Psychol Rev.* 24:1011-1030.
27. Stewart SE, Stack DE, Tsilker S, Alosso J, Stephansky M, Hezel DM, et al. (2009): Long-term outcome following Intensive Residential Treatment of Obsessive-Compulsive Disorder. *J Psychiatr Res.* 43:1118-1123.
28. Whittal ML, Thordarson DS, McLean PD (2005): Treatment of obsessive-compulsive disorder: cognitive behavior therapy vs. exposure and response prevention. *Behav Res Ther.* 43:1559-1576.
29. Abramowitz JS, Foa EB (1998): Worries and obsessions in individuals with obsessive-compulsive disorder with and without comorbid generalized anxiety disorder. *Behav Res Ther.* 36:695-700.
30. Jaurieta N, Jimenez-Murcia S, Alonso P, Granero R, Segalas C, Labad J, et al. (2008): Individual versus group cognitive behavioral treatment for obsessive-compulsive disorder: Follow up. *Psychiatry and Clinical Neurosciences.* 62:697-704.
31. Laurenceau JP, Hayes AM, Feldman GC (2007): Some methodological and statistical issues in the study of change processes in psychotherapy. *Clin Psychol Rev.* 27:682-695.
32. Hollander E (1997): Obsessive-compulsive disorder: the hidden epidemic. *J Clin Psychiatry.* 58 Suppl 12:3-6.
33. Steketee G, Eisen J, Dyck I, Warshaw M, Rasmussen S (1999): Predictors of course in obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry research.* 89:229-238.
34. Crino RD, Andrews G (1996): Personality disorder in obsessive compulsive disorder: a controlled study. *J Psychiatr Res.* 30:29-38.
35. Foster PS, Eisler RM (2001): An integrative approach to the treatment of obsessive-compulsive disorder. *Compr Psychiatry.* 42:24-31.

36. Kim K, Kim SI, Cha KR, Park J, Rosenthal MZ, Kim JJ, et al. (2010): Development of a computer-based behavioral assessment of checking behavior in obsessive-compulsive disorder. *Compr Psychiatry*. 51:86-93.
37. Breton-Lopez J, Quero S, Botella C, Garcia-Palacios A, Banos RM, Alcaniz M (2010): An augmented reality system validation for the treatment of cockroach phobia. *Cyberpsychol Behav Soc Netw*. 13:705-710.
38. Hoexter MQ, de Souza Duran FL, D'Alcante CC, Dougherty DD, Shavitt RG, Lopes AC, et al. (2012): Gray matter volumes in obsessive-compulsive disorder before and after fluoxetine or cognitive-behavior therapy: a randomized clinical trial. *Neuropsychopharmacology*. 37:734-745.
39. Rotge JY, Guehl D, Dilharreguy B, Tignol J, Bioulac B, Allard M, et al. (2009): Meta-analysis of brain volume changes in obsessive-compulsive disorder. *Biol Psychiatry*. 65:75-83.
40. Huyser C, van den Heuvel OA, Wolters LH, de Haan E, Boer F, Veltman DJ (2012): Increased orbital frontal gray matter volume after cognitive behavioural therapy in paediatric obsessive compulsive disorder. *World J Biol Psychiatry*.
41. Chamberlain SR, Menzies L, Hampshire A, Suckling J, Fineberg NA, del Campo N, et al. (2008): Orbitofrontal dysfunction in patients with obsessive-compulsive disorder and their unaffected relatives. *Science*. 321:421-422.
42. Chamberlain SR, Menzies L (2009): Endophenotypes of obsessive-compulsive disorder: rationale, evidence and future potential. *Expert Rev Neurother*. 9:1133-1146.
43. Blumberg HP, Leung HC, Skudlarski P, Lacadie CM, Fredericks CA, Harris BC, et al. (2003): A functional magnetic resonance imaging study of bipolar disorder: state- and trait-related dysfunction in ventral prefrontal cortices. *Arch Gen Psychiatry*. 60:601-609.
44. Abramowitz JS (2006): The psychological treatment of obsessive-compulsive disorder. *Canadian journal of psychiatry Revue canadienne de psychiatrie*. 51:407-416.

45. Howe MW, Atallah HE, McCool A, Gibson DJ, Graybiel AM (2011): Habit learning is associated with major shifts in frequencies of oscillatory activity and synchronized spike firing in striatum. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 108:16801-16806.
46. Sheth SA, Mian MK, Patel SR, Asaad WF, Williams ZM, Dougherty DD, et al. (2012): Human dorsal anterior cingulate cortex neurons mediate ongoing behavioural adaptation. *Nature*.
47. Brody AL, Saxena S, Schwartz JM, Stoessel PW, Maidment K, Phelps ME, et al. (1998): FDG-PET predictors of response to behavioral therapy and pharmacotherapy in obsessive compulsive disorder. *Psychiatry research*. 84:1-6.
48. Saxena S, Brody AL, Ho ML, Zohrabi N, Maidment KM, Baxter LR, Jr. (2003): Differential brain metabolic predictors of response to paroxetine in obsessive-compulsive disorder versus major depression. *Am J Psychiatry*. 160:522-532.
49. Apostolova I, Block S, Buchert R, Osen B, Conradi M, Tabrizian S, et al. (2010): Effects of behavioral therapy or pharmacotherapy on brain glucose metabolism in subjects with obsessive-compulsive disorder as assessed by brain FDG PET. *Psychiatry research*. 184:105-116.

Group (N, gender, mean age in years)	Measures	Mean values at given time points (S.D) and significance of change			
		Before therapy	Midtherapy <i>Change from before</i>	After therapy <i>Change from before</i>	6-month follow-up <i>Change from end</i>
All patients (N=31, 18F, 36.6 yo)	YBOCS	25.4 (4.7)	18.5 (6.5) ***	14.1 (7.7) ***	14.2 (10.0) n.s.
	BDI	10.8 (6.4)	N/A	7.4 (4.9) ***	7.0 (4.9) n.s.
	STAI A State anxiety	46.8 (13.6)	N/A	37.7 (10.3) ***	42.4 (15.5) n.s.
	STAI B Trait anxiety	57.7 (10.6)	N/A	50.5 (9.5) ***	51.2 (13.2) n.s.
High-responders (n=15, 12F, 33.3 yo)	Baseline YBOCS and Percentage Change	23.7 (4.1)	-40.4% (17.2) ***	-66.3% (15.7) ***	-24.2% (52.3) ***
Low-responders (n=16, 6F, 39.9 yo)		26.9 (4.9)	-17.0% (9.4) ***	-27.5% (11.8) ***	+3.9% (21.9) n.s.

Table 1: Patient demographics and clinical data.

Note: Two patients from the high-responder group did not attend the 6-month follow-up session.

Significance: * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .005$; n.s. non significant

Cluster-level		Peak t-value T	Anatomical description	
Size (k)	p (uncorr.)		x,y,z (mm)	Region
11988	0.000	7.30	-34 -76 46	Left Sup. Parietal
		6.63	-12 -62 22	Medial Parietal / Precuneus
		6.48	50 -74 40	Right Sup. Parietal
272	0.035	5.94	-16 -22 -16	Left Parahippocampus
		3.51	-30 -24 -10	
417	0.012	5.94	-4 28 24	Ant Cingulate
600	0.003	5.06	-24 30 -22	Left Orbitofrontal
		3.88	-28 12 -12	
444	0.010	5.00	20 24 -20	Right Orbitofrontal
		4.91	16 18 -10	
		4.10	26 22 2	

Table 2: Significant differences in BOLD responses to Personalised vs Neutral images before therapy

Legends

Figure 1: Exposition task during fMRI.

Patients were exposed to photographs from 3 predefined categories: neutral, generic obsession-inducing and personalised obsession-inducing. The generic obsession-inducing pictures were selected by a trained psychologist with experience in OCD (MM) and evaluated in a pilot study by a separate group of patients. The personalised pictures were photographs taken by the patient of objects and scenes from his environment that triggered anxiety. During the fMRI acquisitions at each session (before/during/after/6 month after therapy), images of each type (an example of each type is illustrated) were shown to the patients in the scanner, and after each image, patients had unlimited time to report their anxiety level on a scale from 0 to 3 (via a button press).

Figure 2: Clinical (A) and Behavioural (B) evolution over the course of Cognitive and Behavioural Therapy.

Data were acquired at four time points: Before therapy, Mid-therapy, End of therapy and End + 6 months (respectively, 0, 1.5, 3 and 9 months after inclusion).

A: Evolution of symptom severity (Y-BOCS scores) in the responder (green) and low-responder (red) groups.

B: Evolution of subjective anxiety ratings induced by neutral, generic obsession-inducing and personalised obsession-inducing images. Responders (> 45% clinical improvement): green, low-responders (<45% clinical improvement): red.

Figure 3: Correlations between Y-BOCS improvement at mid therapy and at the end (o) and at the end + 6 months (x).

Improvement of Y-BOCS at the end of therapy (o dark blue) and at end + 6months (x light blue) as a function of improvement at mid-therapy.

Figure 4: Neural regions activated by personalised symptom exposition and effect of Cognitive and Behavioural Therapy.

A: Personalised obsession-inducing images (P images) led to the activation of bilateral orbitofrontal clusters and of an anterior cingulate cluster, as shown on a sagittal section (x), a coronal (y) and an axial (z) sections. Significance values are given using the colour scheme indicated.

B: Decline of BOLD response activations induced by personalised obsession images during the course of the therapy, in the ACC, the L OFC and the R OFC.

Figure1
[Click here to download high resolution image](#)

Figure 1

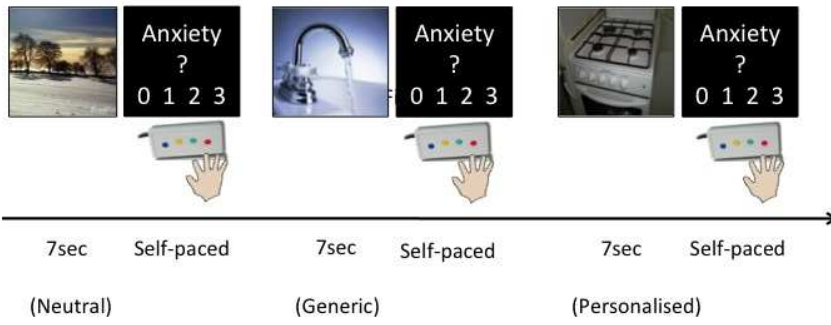


Figure2
[Click here to download high resolution image](#)

Figure 2

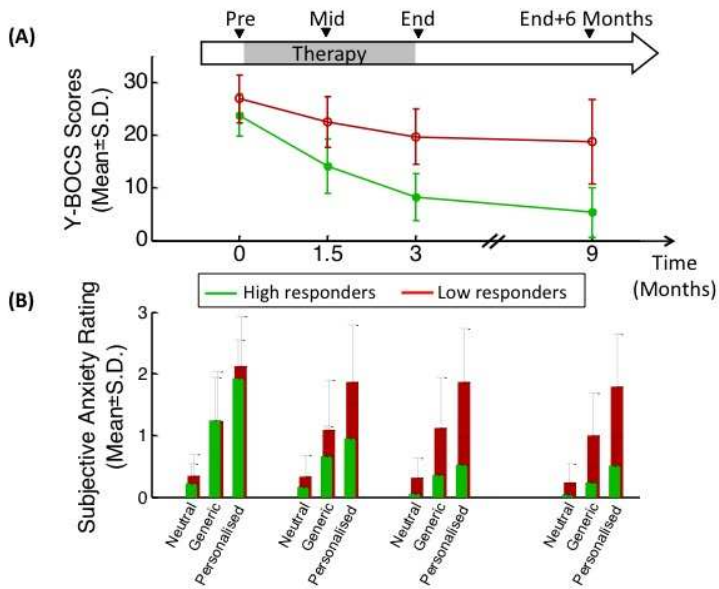


Figure3
[Click here to download high resolution image](#)

Figure 3

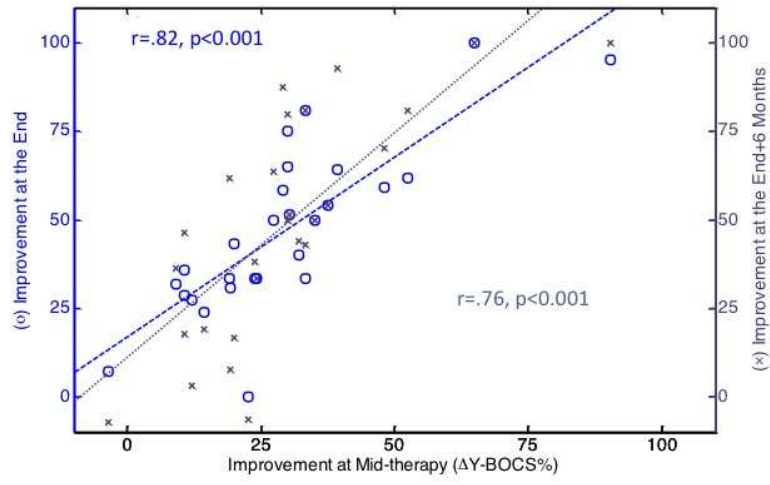
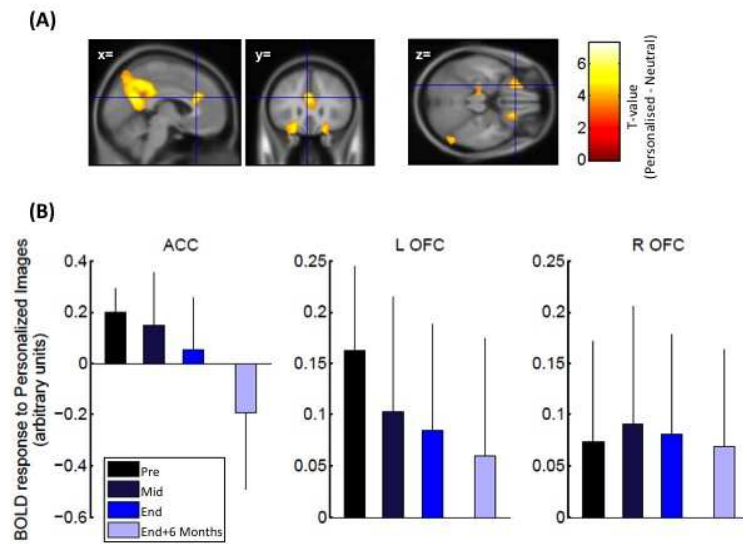


Figure4
[Click here to download high resolution image](#)

Figure 4



2. Diffusion des résultats

« La diffusion de la méconnaissance du monde doit être élaborée, elle aussi, de manière scientifique. »

Stanislaw Jerzy Lec

L'article est un mode de diffusion des résultats très spécifique, et très contraint, il est l'aboutissement de quatre années de travail. L'article est le fruit d'une collaboration active avec différents *big-neuroscientifiques*, il est soumis à l'appréciation de nos pairs, comme Léonard, avant d'être *in fine* soumis à la revue. Ce processus est décrit ainsi par Vinck :

« Les productions scientifiques sont soumises au jugement critique des pairs, qui les discutent et suggèrent diverses modifications : un énoncé est mal étayé, une donnée discutable, l'interprétation risquée, la démonstration peu convaincante. Les projets de publications sont soumis à des collègues et circulent avant leur publication. Souvent, ils font l'objet de présentation lors de colloques où ils bénéficient d'une première mise à l'épreuve. ».

Dominique Vinck (Vinck 2006).

Effectivement, je n'attends pas d'avoir terminé mon protocole pour communiquer. Je commence dès mon arrivée, de façon orale ou écrite, à faire part de l'avancée de *mes* travaux aux *big-neuroscientifiques*, aux patients, à leurs proches, et au « grand public ».

2.1. Communication régionale à la région

En avril 2009, j'accompagne ma Médiatrice culturelle à une première réunion de *Bilan et perspectives des projets PICRI*, où elle est invitée pour faire part de son expérience (moi je suis encore à l'étape d'élaboration de mon protocole). Nous découvrons à cette occasion l'avancée des autres projets PICRI ayant des thématiques très différentes de la nôtre comme : « Papillons des jardins, un indicateur citoyen », « Génome de la pancréatite chronique héréditaire, espoir thérapeutique », « Evaluation clinique des fauteuils roulants électriques », « Développement de pratiques paysannes de gestion et sélection de variétés de blé pour du pain bio de qualité en région Ile-de-France ». Voici un extrait du compte rendu de l'intervention de ma Médiatrice culturelle Ève et de François, le Président de l'Aftoc :

Paul de Brem rappelle que cet outil a aussi vocation à soigner les patients.

Ève le confirme. Les thérapies classiques reposent sur la rétention des rituels : on demande au patient de ne plus vérifier ses actions. C'est un procédé angoissant pour certaines personnes qui peut conduire à l'échec même de la thérapie. L'avantage de ce jeu est qu'il propose un entraînement virtuel à l'arrêt des vérifications. Cela permet une transition en douceur vers une exposition à la réalité.

Paul de Brem invite François, représentant l'association française de personnes souffrant de TOC, à faire part de son témoignage sur le déroulement du PICRI.

François explique que l'Aftoc a travaillé avec les chercheurs sur l'élaboration du test, des notes d'information et de consentement. Elle a organisé des groupes de paroles avec les patients, animés par des psychologues, qui ont aidé les chercheurs à avancer, notamment dans l'élaboration du test et du questionnaire associé. Le partenariat a, de plus, permis aux associations de mieux percevoir la recherche en général, ses participants ainsi que ses modes de fonctionnement. Il y a réellement eu une construction commune, puisque les propos des malades ont été repris dans les protocoles des chercheurs. L'objectif est également de faciliter l'explication du trouble obsessionnel compulsif auprès du grand public et des proches des patients.

Une intervenante salue la création de cet outil et demande quelle est son accessibilité pour le grand public.

Ève rappelle que le test est présent sur le site de l'Aftoc (<http://aftoc.perso.neuf.fr>), dans la rubrique PICRI. Il est ouvert à tout le monde sous le nom de « test de vérification ». Il se recharge en images nouvelles à chaque utilisation, ce qui permet un usage régulier par la même personne.

Alors, la Région est-elle satisfaite de ses projets Picri ? Lors de cette réunion, les participants déplorent que la volonté politique de développer la recherche participative n'ait pas encore émergé. De nombreuses barrières systémiques empêchent une telle volonté de s'exprimer. L'innovation, par exemple, a une image très complexe. On l'associe spontanément à un haut niveau de technologie, alors qu'elle peut être de nature sociale et complètement dépourvue de technologie. De toute façon, le développement de la recherche participative nécessite une évolution des mentalités et des conceptions culturelles de la recherche. Selon Marc Lipinski, la majorité des scientifiques ne considère pas les associations comme des partenaires valables de la recherche. Akrich et Rabeharisoa (Akrich and Rabeharisoa 2012) remarquent pourtant qu'à l'heure où certains s'inquiètent de ce que la participation des profanes aux processus de décision pourrait conduire à s'écarter de la médecine des preuves, on constate que, dans certains cas, ce sont ces profanes qui ramènent la médecine vers les preuves. Cette méconnaissance des associations est aggravée par le fait que ces chercheurs sont davantage invités à former des partenariats avec l'industrie qu'avec des associations. Les scientifiques peuvent aussi craindre une immixtion des citoyens dans leur profession, qui irait jusqu'à la

contestation de leurs travaux. De surcroît, la recherche participative remet en cause, par les nouvelles notions qu'elle introduit, les grands paradigmes de rationalité, d'excellence scientifique, d'objectivité sur lesquels s'est construite la science occidentale depuis des siècles. Aujourd'hui, les chercheurs redoutent aussi d'être marginalisés dans des carrières difficiles à construire sans le soutien de leurs pairs. Reste une divergence de vision : les chercheurs sont habitués à l'idée de suprématie du savoir scientifique, que la recherche participative considère comme essentielle mais non pas suffisante, pour affronter les défis du monde réel. Marc Lipinski évoque également la pression à laquelle sont soumis les chercheurs en ce moment. Ils se voient dicter leurs axes et leurs domaines de recherche. Lorsqu'on est chercheur, le poste ne suffit pas à exercer son activité, il faut aussi disposer de financements. Comme les fonds alloués à la recherche française sont insuffisants, c'est l'efficacité même de la recherche qui en pâtit. Depuis près de deux mois⁹⁴ les enseignants chercheurs luttent résolument contre une idéologie libérale que le gouvernement souhaite appliquer à la recherche. Ces réformes suivent une logique totalement opposée à celle des PICRI. En particulier, le système d'évaluation des chercheurs sur des critères purement quantitatifs soumettrait ceux-ci à une pression qui ne favoriserait pas la diffusion des recherches vers la société civile. Par ailleurs, les logiques de compétition entre universités et laboratoires vont à l'encontre de l'esprit des Picri qui veut rapprocher chercheurs, associations à buts non lucratifs et membres de la société civile. Isabelle Goldringer⁹⁵ dénonce la logique des réformes actuelles visant à stimuler la concurrence pour des financements, des bourses de thèse, des publications, au détriment du bon fonctionnement de la recherche. Elle salue les Picri et regrette qu'à l'heure actuelle, les travaux ne débouchant pas sur une publication dans une revue prestigieuse soient dévalorisés dans le milieu des chercheurs. Marc Lipinski ne plaide pas pour que les Picri deviennent le mode de fonctionnement exclusif de la recherche française. Il sait que la reconnaissance du chercheur par ses pairs a une utilité sociale, qu'il ne remet pas en cause. L'ouverture à la société lui paraît simplement quelque chose d'important. Il faut donc valoriser, parallèlement, les deux types de recherche et promouvoir la solidarité entre chercheurs. Selon Marc Lipinski, la reconnaissance du chercheur par ses pairs a donc une utilité sociale. Il me semble même que cette reconnaissance n'est pas qu'utile : elle est nécessaire. Si, selon Isabelle Goldringer, la logique du Picri vise initialement à valoriser des « *travaux ne débouchant pas sur une publication dans une revue prestigieuse* », je mène quant à moi, *mon propre* projet Picri au sein d'une équipe de *big-neuroscientifiques* et *ici*, il

⁹⁴ Avril 2009.

⁹⁵ Directrice de recherche de l'Institut National de la Recherche Agronomique (INRA).

est exclu de ne pas publier. La reconnaissance par les pairs est une étape du processus de production de connaissances dont on ne peut pas faire l'impasse. Bien que la volonté de valoriser des « *travaux ne débouchant pas sur une publication dans une revue prestigieuse* » soit tout à fait louable, je ne peux pas *juste* m'abstraire de la logique actuelle de concurrence pour des financements, des bourses de thèse et des publications, car cette logique structure véritablement tout le système de recherche. Les chercheurs, comme les poètes de Léo Ferré : « *ce sont de drôles de types qui vivent de leur plume* » comme les poètes de Léo Ferré. S'ils ne publient pas, ils ne survivent pas.

Quelles sont les conditions de réussite des Picri? Christine Audoux note que les Picri sont venus donner des cadres à des coopérations préexistantes. Associations et chercheurs, dans bien des cas, se connaissaient déjà. Les Picri ont formalisé ces relations. Elle évoque la nécessité d'espaces « pré-Picri » où la découverte et le dialogue entre chercheurs et citoyens puissent avoir lieu. Cela pourrait prendre la forme de journées portes-ouvertes dans les laboratoires pour les associations. Les relais entre les deux mondes doivent se multiplier.

2.2. Communication nationale aux patients

J'observe aussi ma Médiatrice culturelle dans ses interactions avec les patients lors de réunions et de groupes de parole de l'Aftoc auxquels nous allons régulièrement, d'abord ensemble, puis moi toute seule, nous assurons ainsi le volet *dissémination* du projet :

* Volet dissémination : (...) Le projet sera présenté aux malades et à leur famille lors des réunions de l'Aftoc. Des présentations destinées au grand public (fête de la science, site Internet, café des sciences, etc.) sont aussi prévues en Île-de-France et au niveau national.

Peu après mon arrivée dans mon équipe de *big-neuroscientifiques*, je participe à une réunion organisée par Ève, ma Médiatrice culturelle, au Centre. Elle a convié tous les patients qui ont participé à sa recherche afin de leur *rendre compte* de ses résultats. Elle en résume les objectifs en deux points :

- Mieux comprendre quels sont les processus cognitifs impliqués dans la vérification.
- Déterminer le rôle de la mémoire et de l'anxiété dans le TOC.

Et en trois questions et conclusions :

- Est-ce que les patients vérifient plus que les témoins ? OUI.
- Est-ce un problème de mémoire qui entraîne des vérifications ? NON.
- Est-ce que l'anxiété a un impact sur les performances ? NON.

À cette occasion, je présente pour la toute première fois les objectifs de *ma* recherche qui sont à peine ébauchés. Ève répond ainsi au dernier objectif du Picri : la coproduction des connaissances :

* Coproduction des connaissances : (...) Les résultats obtenus seront présentés aux patients et à leurs proches dans un but d'information, mais également d'aide à l'interprétation de ceux-ci.

Ce que je fais, à mon tour, en mars 2011. J'organise alors une réunion à l'Hôpital, à la maison du cerveau et de la moelle épinière pour présenter les premiers résultats de *ma* recherche. Le format même que je donne à cette rencontre s'inscrit dans une logique paritaire fidèle à *l'esprit Picri*. Le choix des intervenants reflète la volonté de laisser une place aux patients et aux proches, parmi les professionnels. À cette occasion Louis le Collègue éclairé, Igor le Chef de mon équipe de *big-neuroscientifiques*, Olive l'un des Quatre psychologues, Jean l'anthropologue, François le Président de l'Aftoc, Halina, une patiente et un proche ayant participé au protocole interviennent pour partager leurs expériences et leurs connaissances. Cette table ronde autour du TOC est ouverte à tous les publics, les patients qui ont participé à ma recherche, les patients membres de l'Aftoc, les membres de l'INSERM et de la région, les psychologues, les étudiants, les journalistes. Elle est brièvement évoquée à l'occasion d'un article qui paraît dans la lettre d'information de la maison du cerveau et de la moelle épinière (N°14, juillet 2011, cf. annexe).

RENCONTRE AUTOUR DES TOC À L'ICM

Fin mars 2011, l'ICM a été le lieu d'une rencontre entre médecins, chercheurs, patients et leurs familles, ainsi que des journalistes, afin d'échanger et de partager leurs expériences autour de ce trouble. L'objectif de cette réunion a été d'assurer une meilleure diffusion des connaissances sur cette maladie pour les patients, leurs proches et le grand public et de créer un espace de co-construction du savoir, assurant le lien entre recherche et pratique clinique.

Cette réunion n'intéresse pas que les big-neuroscientifiques, elle est aussi évoquée à l'occasion de la parution d'un magazine hors série *Spécial « psy »* (n°255 de *Science & vie*, juin 2011, cf. annexe), dont voici un extrait :



LES TOC

Mardi 19 mars 2011, hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, conférence de l'Association française des troubles obsessionnels compulsifs (Aftoc). Sur la scène de l'amphithéâtre, Halina prend le micro. Difficile d'imaginer que cette jeune femme dynamique et souriante souffrait il y a encore quelques mois d'une forme aiguë de trouble obsessionnel compulsif (TOC). « *Je ne vivais plus, résume-t-elle ainsi ses longues années de souffrance. Toutes mes journées étaient tournées vers mon TOC : je vérifiais en permanence si mes plaques de cuisson étaient bien éteintes et ma porte d'entrée bien fermée* », se rappelle Halina. Des détails qui peuvent paraître anodins, mais qui se transforment en calvaire lorsque ces vérifications durent... plusieurs heures chaque jour.

Y.C.

L'article conclut sur l'efficacité des TCC. Le journaliste fait intervenir le témoignage d'un expert psychiatre, Bruno Auizerate : « *on observe dans près de 70% des cas une baisse d'au moins 30 à 35% de la sévérité des symptômes* ». Est-ce suffisant ? Les derniers mots de l'article sont finalement donc ceux d'Halina, *l'ultime experte* :

« Cela pourrait paraître peu, mais pour Halina, qui a terminé sa TCC l'année dernière, c'est une avancée énorme : « Aujourd'hui, je fais plein de choses, j'ai repris les études. Je suis à l'heure pour aller chercher mon fils à l'école ! ».

Suite à cette réunion, je reçois de nombreux mails et appels de patients. Une patiente semble découvrir à cette occasion que d'autres personnes souffrent de *la même chose* qu'elle. Enfin, pour les patients présents, le témoignage de Halina a été un message d'espoir.

À : Margot

Envoyé le : Jeu 21 avril 2011, 16h 55min 57s

Objet : Renseignements thérapeutes

Bonjour Mme Morgieue,

J'ai effectué une thérapie avec Mme X qui m'a fait progresser mais pas totalement. Il y a une stagnation de mon évolution et je suis toujours "prisonnier" de mes TOC.

J'ai participé à la dernière réunion à l'ICM le 26 mars (je pense) concernant l'avancée de votre projet que j'ai trouvé très intéressant dans son ensemble !

J'ai aimé aussi le dernier témoignage de la patiente atteinte de TOC qui s'est faite soigner et qui a adressé un signe à sa thérapeute dans le public, c'était très touchant et encourageant !

Serait-il possible d'avoir les coordonnées de cette thérapeute qui semble obtenir de bons résultats, la patiente semblait vraiment comblée de ses soins?

Je vous remercie d'avance du temps que vous nous accordez et vous souhaite bonne continuation dans vos recherches !

Monsieur O. me recontacte alors pour avoir les coordonnées de cette thérapeute qui « *semble obtenir de bons résultats* ». Le processus de sélection qui avait cours jusqu'ici s'inverse. Si jusqu'à présent, c'était à nous, chercheurs-psychologues, de *choisir nos patients*, c'est désormais aux patients de *choisir leur thérapeute*, en fonction des résultats obtenus. L'évaluation de ces « résultats » ne s'appuie pas sur une quelconque échelle clinique, *gold-standard* ou pas, ni sur des auto-questionnaires, ni sur des techniques d'imagerie cérébrale de pointe, ni sur des résultats de tests comportementaux issus d'une tâche d'exposition de symptômes. L'évaluation des patients se base sur le témoignage d'une patiente, une histoire humaine, racontée avec des mots de tous les jours.

2.3. Communication internationale aux *big-neuroscientifiques*

Il faut que j'apprenne rapidement à communiquer sur ce que je fais. Ma Médiatrice culturelle, Ève, m'aide à formater ces transmissions sous forme de communications orales et écrites pour

les congrès scientifiques auxquels je participe en France et à l'étranger, en ne manquant pas de répondre à l'Intérêt régional :

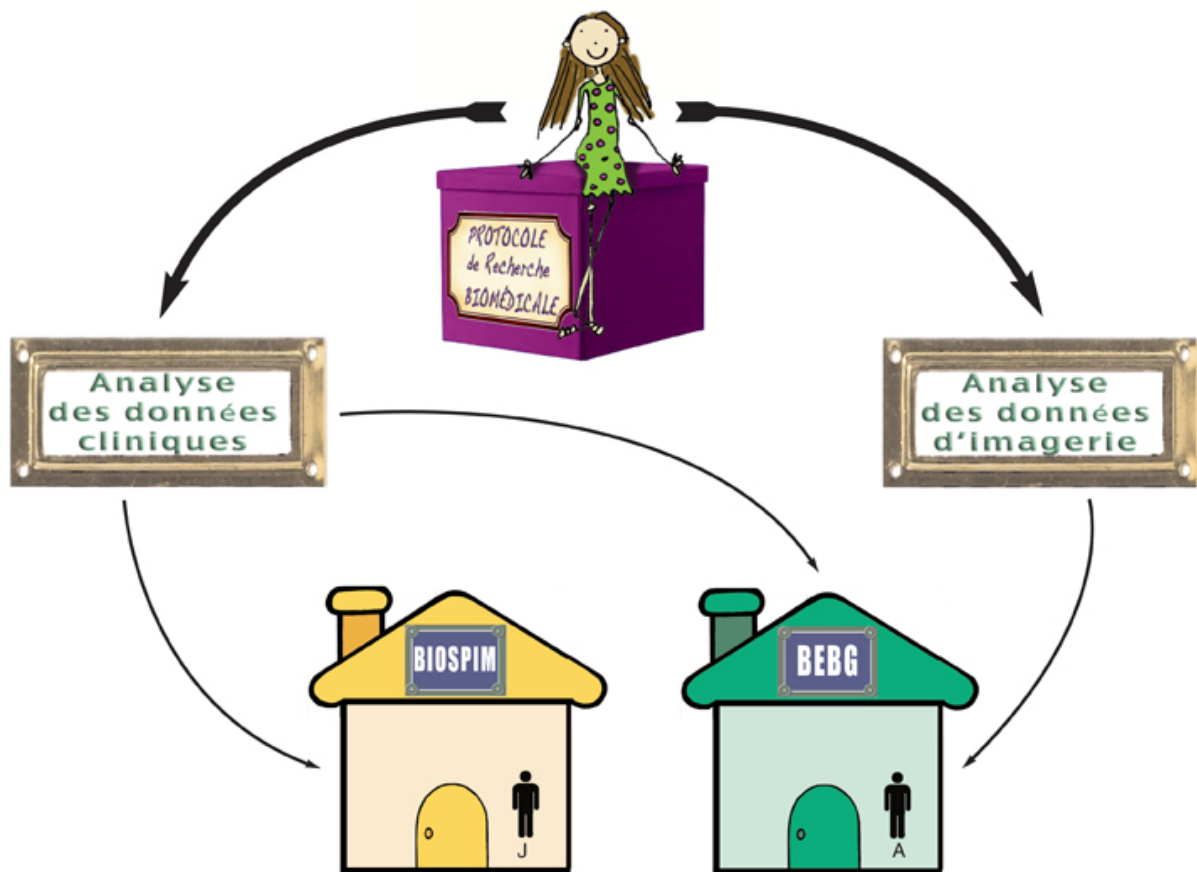
* Intérêt régional : La participation de la région sera mise en évidence plus généralement dans toutes les autres communications (nationales ou internationales).

Figure 9 : Diffusion des résultats



Dans le processus d'analyse des résultats, seule l'analyse des données cliniques est externalisée. Je communique avec le Biostatisticien qui effectue ces analyses grâce à l'Ingénieur, que je recrute temporairement comme interprète. L'analyse des données d'imagerie et la rédaction de l'article se déroulent exclusivement *en interne*, dans mon équipe de *big-neuroscientifiques*.

Figure 10 : L'analyse des résultats et la rédaction de l'article



Légende :

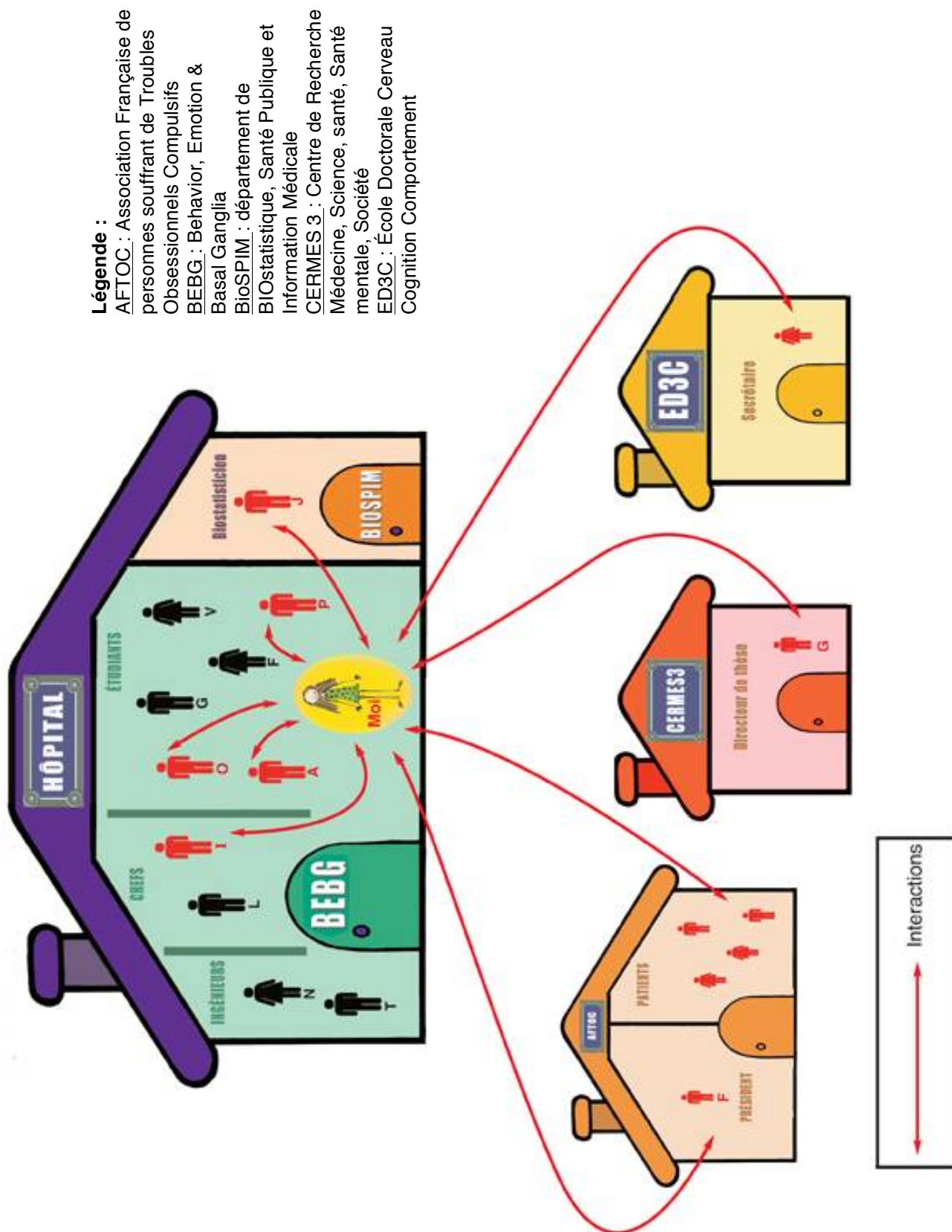
BEBG : Behavior, Emotion & Basal Ganglia

BioSPIM : Département de BIOstatistique, Santé Publique et Information Médicale

Quant à la communication, elle est construite différemment selon qu'elle s'adresse aux pairs, les *big-neuroscientifiques*, ou aux patients atteints de TOC et à leurs proches. Elle prend trois formes différentes : l'article scientifique et le poster qui sont exclusivement destinés aux *big-neuroscientifiques* et la communication orale qui s'adresse autant aux *big-neuroscientifiques* qu'aux patients. Les communications sont très développées (cf. annexe) à un niveau national, particulièrement à Paris mais également à un niveau international, ce qui répond ainsi au souhait de l'Île-de-France qui a financé le projet.

Après quatre ans d'immersion dans mon équipe, j'ai beaucoup moins d'interactions avec des structures extérieures, en revanche c'est le moment où j'interagis le plus avec les membres de mon équipe.

Figure 11 : Interactions après quatre ans d'immersion dans l'équipe



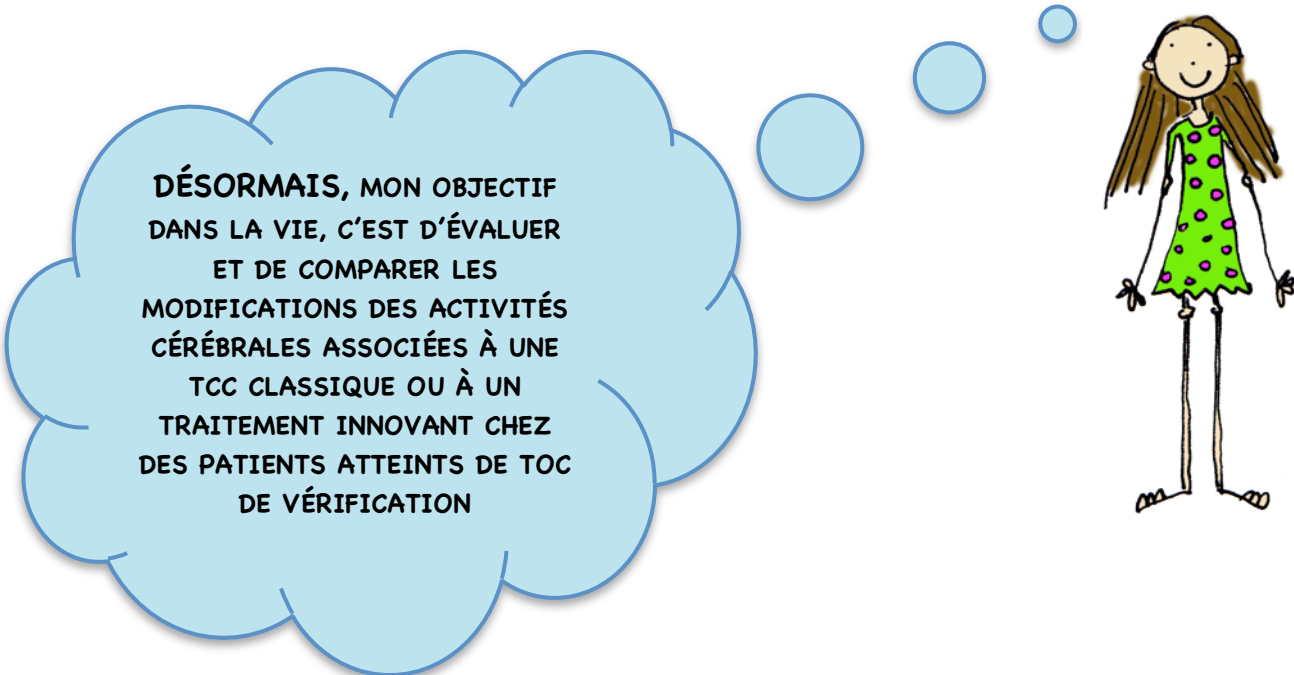
V. Ce que j'en pense

1. Avec du recul, est-ce que je ressemble à un rugbyman ?

« Le rugby est aux antipodes du "one man show". Il propose un art subtil de la réussite dans l'abnégation et dans l'amitié, où l'homme, réputé inachevé par essence se complète enfin à travers les autres. ».

Antoine Blondin.

Page 41, j'ai ainsi mis en scène mes objectifs de vie :

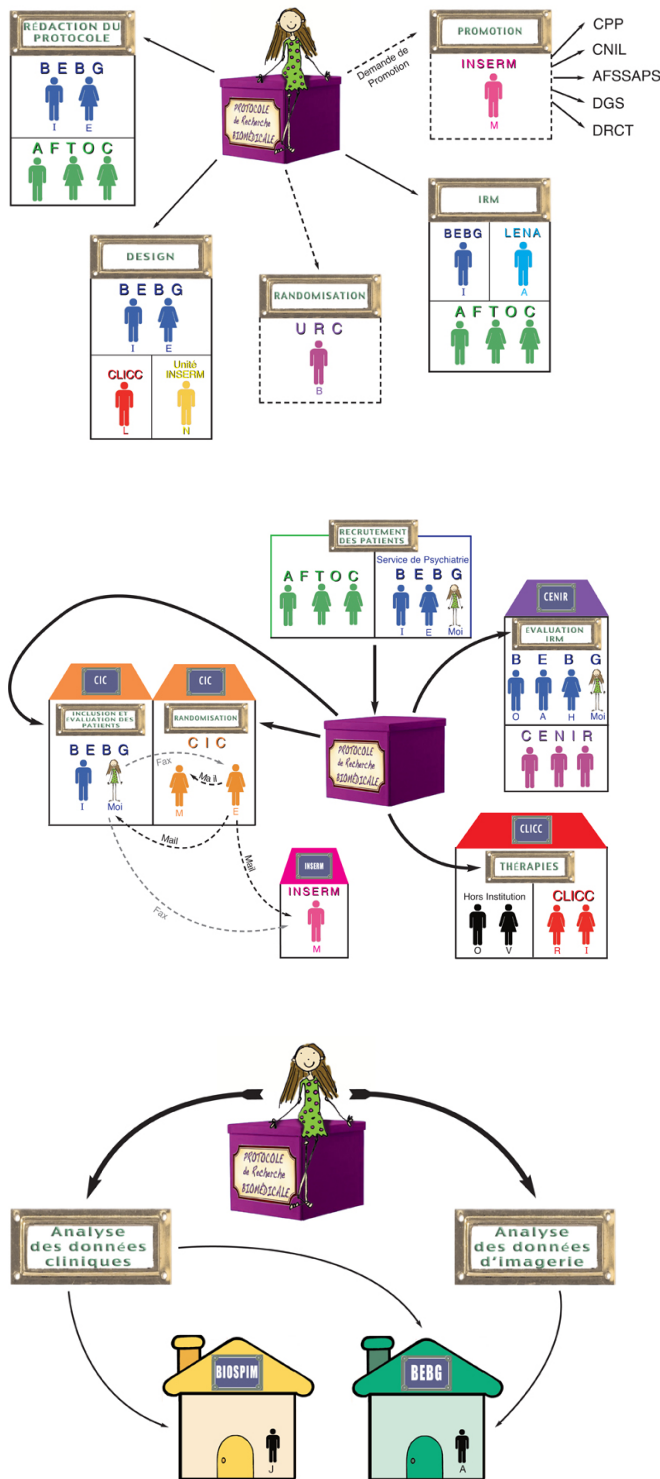


**DÉSORMAIS, MON OBJECTIF
DANS LA VIE, C'EST D'ÉVALUER
ET DE COMPARER LES
MODIFICATIONS DES ACTIVITÉS
CÉRÉBRALES ASSOCIÉES À UNE
TCC CLASSIQUE OU À UN
TRAITEMENT INNOVANT CHEZ
DES PATIENTS ATTEINTS DE TOC
DE VÉRIFICATION**



Lors du façonnage de *mon* protocole visant à répondre à *mon* objectif : « *d'évaluer et de comparer les modifications des activités cérébrales associées à une TCC classique ou à un traitement innovant chez des patients atteints toc de vérification* », je participe à chaque étape : à son élaboration, à sa réalisation, à l'analyse de ses résultats, comme on le voit dans les deux schémas suivants. Il y a une spécialisation de chacune de ces étapes qui s'organisent dans un enchaînement strict et logique, que je supervise.

Figure 12 : Structures impliquées dans les processus d'élaboration et de réalisation du protocole



Légende :

- AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de santé
- AFTOC : Association Française de personnes souffrant de Troubles Obsessionnels Compulsifs
- BEBG : Behavior, Emotion & Basal Ganglia
- BioSPIM : Département de BIOstatistique, Santé Publique et Information Médicale
- CENIR : Centre de Neuro-Imagerie de Recherche
- CIC : Centre d'Investigation Clinique
- CLICC : CLinique d'Investigation de la Cognition et du Comportement
- CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
- CPP : Comité de Protection de Personnes
- DGS : Direction Générale de la santé
- DRCT : Département de Recherche Clinique et Thérapeutique
- INSERM : Institut National de la santé et de la Recherche Médicale
- LENA : Laboratoire d'Électro-encéphalographie et de Neurophysiologie Appliquée
- URC : Université de Recherche Clinique

On voit dans ces schémas que je participe à tout, mais on voit aussi que je ne suis *jamais* seule. Je suis issue du PICRI, je suis accompagnée par mes collègues de mon équipe de *big-neuroscientifiques*, je suis conseillée par des acteurs de l'Extérieur, lors de l'élaboration de *mon* protocole, lors de sa réalisation, puis lors de l'analyse de ses résultats. Les résultats de *mon* protocole, ne paraissent plus tant être *mes* résultats. Comme le souligne Latour : « *La fabrication des faits, comme le jeu de rugby, est un processus collectif* ». Ces résultats issus de l'évaluation d'un traitement innovant constituent un objet qui pose question :

« Il n'est pas simplement transmis d'un acteur à son voisin par un processus collectif, il est composé collectivement par eux. Pas de transmission sans transformation. Pas de diffusion sans création. Cette production collective et risquée fait surgir deux questions supplémentaires : Qui joue en fin de compte ? Qu'est donc l'objet transmis et produit ? ».

Bruno Latour (Latour 2005).

Il y a de nombreux joueurs, sur mon terrain et à l'Extérieur, qui permettent de produire ces résultats (voir les schémas page 379). Chacun apporte son savoir-faire et transforme la trajectoire de l'objet. L'entrée en jeu de Noé, par exemple, est déterminante et modifie radicalement le processus d'évaluation du traitement innovant. Est-il possible de quantifier la participation de chaque acteur dans le processus de production de résultats ? Et la mienne ? Latour s'interroge : « *Comment décider qui a fait le travail ou, plus précisément, comment ceux qui fabriquent les faits déterminent si les faits qu'ils ont fini par construire sont bien **leurs** ?* » (Latour 2005). Pour *décider qui a fait le travail*, on constate qu'il y a une répartition précise des rôles de chacun à chaque étape du processus d'élaboration, de réalisation puis d'analyse des résultats. Il y a une juridiction *évidente* des différentes tâches à effectuer. Chacun a des compétences très spécifiques, qu'il serait impossible d'inter-changer. On n'imagine pas le Biostatisticien parler de Totor, d'y-tim et de quadratique aux patients, le Correspondant Inserm parler de MEP, de DM et de NA à l'Arc, le Créateur du logiciel de randomisation parler de strates, de numéro séquentiel et d'ë û ë û au Président de l'Aftoc, l'Ingénieur parler de voxel, de *default mode* et de *smoothing* à l'équipe des Quatre thérapeutes... J'articule donc les grammaires de tous ces univers dont je suis aux confins : les cliniciens, les patients, les biostatisticiens, les ingénieurs, les ARCs, les cadres de service, le Chef de mon équipe de *big-neuroscientifiques* et mes collègues doc et post-doc, les infirmières, les secrétaires, les aides soignantes avec qui je suis en contact, ou pas, en fonction des différentes étapes du protocole. Cette articulation des grammaires peut se rapporter au

concept de *traduction* introduit par Callon (in (Vinck 2006)). La traduction consiste à relier des éléments et des enjeux *a priori* incommensurables et sans commune mesure. La traduction établit un lien entre des activités hétérogènes, elle les rapproche, les met en équivalence et rend le réseau intelligible. Les connaissances circulent par des « traductions » successives, ce qui n'introduit aucune discontinuité dans l'espace social, mais bien une adaptation progressive des connaissances. Quelles références me permettent-elles d'établir des communications spécifiques avec ces acteurs si hybrides auxquels je dois m'adresser ? Selon Dodier, ce sont les objets et les techniques :

« Ces collectifs sont hybrides dans la mesure où leurs membres peuvent ne pas partager de valeur ou de vision commune ou ne pas avoir le sentiment d'appartenir à un groupe solidaire. La référence aux objets et aux techniques suffit à les rapprocher et à créer des interdépendances. ».

Nicolas Dodier (Dodier 1995).

Le protocole se fractionne en étapes : élaboration, réalisation, analyse des résultats et rédaction de l'article. Chaque étape se fractionne en *parties* : rédaction du protocole, design, randomisation, élaboration de tâches pour l'IRM, promotion, recrutement des patients, évaluation clinique des patients, thérapies, évaluation en IRM, analyse des données cliniques, analyse des données d'imagerie, rédaction d'un article. Chaque partie nécessite l'intervention d'acteurs humains. Pour *l'évaluation clinique*, il faut une psychologue avec une blouse blanche et un badge et un psychiatre avec une blouse blanche et un badge. Chaque partie nécessite aussi l'intervention d'objets spécifiques, d'acteurs non-humains. Pour l'évaluation clinique, il faut un stylo BIC noir, des cahiers d'observations, des cahiers d'auto-questionnaires, un bureau, deux chaises, une photocopieuse, un fax, un ordinateur, une balance, un test de grossesse, un haricot, un chronomètre. Chaque partie nécessite aussi l'intervention d'un lieu. Pour l'évaluation clinique, il faut un box de consultation, des toilettes, un laboratoire, et *ça*, c'est au Centre. Chaque partie nécessite aussi l'intervention d'un langage spécifique, un sabir qui permet aux locuteurs de transmettre ses connaissances spécifiques dans un langage accessible à l'autre. On voit donc apparaître ici un « réseau », une méta-organisation qui rassemble des humains et des non-humains, lesquels agissent soit comme médiateurs ou intermédiaires les uns avec les autres. La structure de ce réseau est formalisée par la théorie de l'acteur-réseau (ANT : *Actor-Network Theory*) qui prend en compte, dans son analyse, les humains, les objets et les discours. Cette conception se veut « symétrique » (Latour 2005). Tous les « actants hétérogènes » ont une importance égale pour

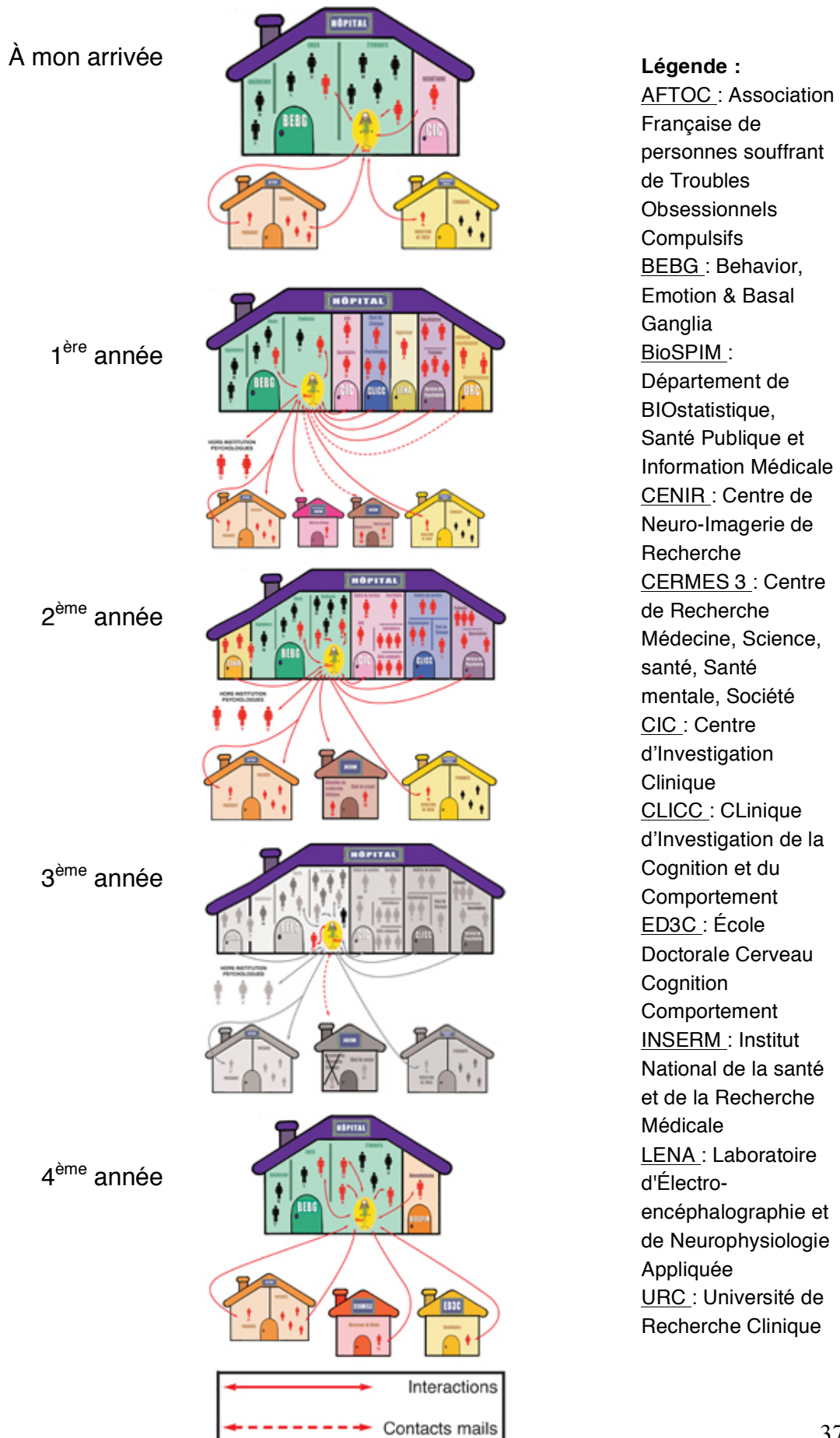
l'analyse, qu'il s'agisse des facteurs organisationnels, cognitifs, discursifs ou des entités « non-humaines » qui entrent dans la composition des collectifs.

« Du travail scientifique et technique sortent des combinaisons hétérogènes sous la forme d'énoncés, de dispositifs techniques, de connaissances incorporées, des organisations ou de nouveaux mondes. ».

Dominique Vinck (Vinck 2006).

Tout acteur est un réseau et inversement. L'action d'une entité du réseau sociotechnique entraîne la modification de ce dernier ; toute action impliquant l'ensemble du réseau a une incidence sur les composantes du réseau.

Figure 13 : Évolution des interactions durant quatre ans d'élaboration et de réalisation du protocole



Que voit-on dans cette succession chronologique d'interactions ? On voit qu'elles se densifient, se complexifient et s'externalisent considérablement durant la première année d'élaboration du protocole de recherche. À l'issue de cette première année d'immersion chez les *big-neuroscientifiques*, je suis alors en contact avec des interlocuteurs de cinq structures au sein de mon Hôpital et quatre à l'Extérieur.

Ce déploiement d'un réseau d'acteurs interconnectés donne à voir la théorie de l'acteur-réseau, selon laquelle l'espace scientifique est avant tout composé de réseaux reliant les différents acteurs et objets. Le premier mouvement de densification s'explique par un processus *naturel* d'intégration, dont rend compte Martin :

« La structure et la nature des réseaux varient également en fonction de la position hiérarchique du chercheur ou en fonction de son ancienneté : les responsables de laboratoires ont des réseaux très étendus (parfois plus de deux cent personnes), aussi bien dans l'espace de la recherche scientifique qu'à l'extérieur de cet espace (administration, industrie, politique) ; inversement, un jeune chercheur nouvellement arrivé dans un laboratoire a peu de chances de posséder un réseau étendu (quelques dizaine de personnes tout au plus) ».

Olivier Martin (Martin 2005).

Mon réseau se rallonge et se solidifie au cours du temps, en allant toujours du centre à la périphérie. Je convoque de nouveaux acteurs humains, non-humains et discursifs en fonction des nouveaux besoins qui émergent à chaque nouvelle étape, et à chaque nouvelle *partie* de chaque nouvelle étape. Cette étape de structuration de l'organisation est décrite par Latour et Callon (Callon and Latour 1981) c'est *l'Enrôlement et la mobilisation*. J'*enrôle* de nouveaux membres dans mon réseau en leur affectant une tâche précise qui les rend acteurs essentiels dans le devenir du réseau. Je les *mobilise*, car je les implique dans l'action, dans la consolidation du réseau ce qui permet de trouver du sens et de l'intérêt à l'élaboration du réseau. Les actants construisent ainsi leur rôle dans une sorte de division des tâches qui permet de consolider le réseau et d'enraciner ceux qui, le consolidant, se lient à lui. J'*enrôle* et je mobilise différents personnages en fonction de *mes* besoins, et leurs rôles ne sont pas préétablis, ils se construisent et évoluent au fur et à mesure que le projet se développe. Par exemple, Albert, l'*Ingénieur*, m'aide dans un premier temps à concevoir des tâches psycho-expérimentales, puis, il se transforme en formateur de la machine à enregistrer les images du cerveau, puis il se transforme en interprète de Jørgen, le biostatisticien, puis il se transforme en « analyseur de résultats » et enfin il se transforme en co-auteur de l'Article.

L' enrôlement est donc un mécanisme par lequel est défini et attribué un rôle, à un moment t donné, à un acteur qui l' accepte :

« Il permet de prendre en compte et de comprendre l' établissement, l' attribution et la transformation des rôles. Contrairement aux sociologies fonctionnaliste ou culturaliste, où la société est constituée d' un répertoire et d' une combinaison de rôles et de titulaires de rôles, la sociologie de la traduction n' implique ni n' exclut aucun rôle préétabli. Le rôle est construit en même temps que sont enrôlés les acteurs. ».

Dominique Vinck (Vinck 2006).

Les deux années suivantes, de réalisation du protocole, sont très stables, je suis en contact avec moins de structures (quatre à l' Hôpital et trois à l' Extérieur) mais le nombre d' acteurs avec qui j' interagis est plus important. Les ramifications de mon réseau sont plus denses et moins externalisées. Enfin, après s' être déployé, mon réseau se resserre à nouveau, l' analyse des résultats se fait en collaboration avec un seul interlocuteur d' une autre unité de l' Hôpital et la rédaction de l' article se fait exclusivement *en interne*, c' est le moment où j' ai le plus d' interactions avec les membres de mon équipe de *big-neuroscientifiques*. La constitution quantitative des liens de mon réseau suit ainsi une dynamique ondulatoire dans l' amplitude varie en fonction des trois grandes étapes du protocole : son élaboration, sa réalisation, l' analyse de ses résultats.

Il faut dire qu' aujourd' hui, mon équipe n' est plus la même que quand je suis arrivée. Seuls quatre *big-neuroscientifiques* sont toujours les mêmes : les deux chefs, Igor et Léonard et les deux ingénieurs, Niki et Titouan. Cinq membres qui préexistaient à ma venue ont disparu, l' un après l' autre : Cervane, la chef-neurologue, Marco le « post-doc », Ève et Ursula les deux doctorantes et Katya, une étudiante. Ensuite, j' ai vu arriver et repartir sept étudiants qui venaient le plus souvent intégrer l' équipe pour une année de master. J' ai aussi vu arriver Albert, mon Ingénieur officiellement « post-doc » et Peter et Olaf, deux doctorants que je ne verrai pas repartir ; et Vanessa et Flora, deux étudiantes sur le départ. Igor reçoit des demandes de stage tous les jours et rencontre de nombreux étudiants. Ceux dont il a retenu la candidature vont intégrer l' équipe prochainement. Comment la trajectoire de chacun prend-elle sens au sein de l' équipe ? Comment *l' équipe* peut-elle garder une dynamique, une stratégie et un projet cohérents avec tous ces mouvements ? Quel est donc le modèle d' organisation de mon équipe, sa forme institutionnelle qui lui permet de façonner des productions scientifiques ?

Il est possible d'identifier des formes institutionnelles différentes suivant les disciplines, c'est à dire, en suivant les objets étudiés et les questions posées. Shinn (Shinn 1980) in Martin étudie des laboratoires de chimie, de physique et d'informatique, il identifie ainsi différents genres de structures :

« Les laboratoires de chimie structurés de façon mécaniste (structure hiérarchique forte, cinq échelons de personnels, relations formelles, directeur ayant à la fois le monopole administratif et scientifique) ; les laboratoires de physique le sont de façon organique (structure relativement pyramidale, forte mobilité, recherche collégiale, relations extérieures dans les mains du seul directeur) ; les laboratoires d'informatique le sont de façon perméable (structure souple autorité décentralisée, et partagée, autorité plutôt symbolique participation de tous au commentaire des résultats, communications importantes). ».

Olivier Martin (Martin 2005).

La typologie organisationnelle de mon équipe se décline en cinq genres de « personnel » : 1) l'étudiant qui reste un an ou deux ; 2) le doctorant qui doit normalement rester trois ans mais qui reste finalement pendant quatre ans ; 3) le « post doc » reste au moins trois ans avant de partir. Il faut qu'il réussisse un concours du CNRS ou de l'Inserm pour pouvoir avoir un « vrai » poste de chercheur. En attendant, il doit se soumettre au système épuisant de recherche de financement et de bourses, pour six mois ou un an le plus souvent, pour pouvoir continuer de mener ses travaux ; 4) l'ingénieur et 5) le chef peuvent rester aussi longtemps qu'ils le souhaitent. Leur départ ne dépend que de leur choix de carrière personnelle.

Le temps passé dans mon équipe de *big-neuroscientifiques* ne dépend donc pas d'un sujet d'investigation, d'un instrument ou d'une stratégie mais de l'avancement de chacun dans son parcours universitaire ou professionnel. Chacun a un financement différent : de l'Inserm, de l'ANR, de l'ENS, de la Région Île-de-France... Chacun a une trajectoire indépendante, ainsi, mon équipe n'est pas structurée par des échelons, contrairement aux laboratoires de chimie.

Dans certains « labos », quand un étudiant arrive, on lui montre une chaise pour qu'il s'assie et réfléchisse, et on revient le voir un an plus tard pour voir où il en est. Dans mon équipe de *big-neuroscientifiques*, ça ne se passe pas comme ça. Ici, chacun est impliqué dans un projet, à plus ou moins long terme (en fonction de son genre « personnel »), avec une obligation de produire des résultats dans le temps imparti. Igor impulse un style managérial démocratique. Si l'équipe peut garder une dynamique, une stratégie et un projet cohérents avec tous ces

mouvements, c'est parce qu'Igor assume la fonction de stratège. Il est le garant de l'unité de l'équipe. Il veille à ce que les mouvements de chacun ne génèrent pas un déséquilibre qui fragilise l'équipe mais à ce qu'ils soient intégrés dans une méta-dynamique. Usant de stratégies de « billard à cinq coups » il s'assure que les mouvements individuels ne conduisent pas à un désordre stérile mais constituent une force vive qui permette à l'équipe d'être toujours « *up-date* ».

2. So What ?

2.1. Macrostructure d'une *big-recherche*

Est-il possible d'identifier, au-delà de mon expérience singulière, une mécanique de la fabrication d'un traitement innovant et de ses résultats scientifiques ? Je propose ici d'exposer un modèle généralisable, un plan simplifié, qui pourrait servir de mode d'emploi à une personne non-initiée à la *big-science* qui souhaiterait réaliser un protocole de recherche biomédicale « maison ».

Afin d'appliquer, d'évaluer et de façonner des résultats sur un traitement innovant, il faut respecter une succession chronologique d'étapes incontournables et non-interchangeables. Le dispositif méthodologique se modélise selon une architecture logique où chaque étape est conditionnée par la validation antérieure d'une précédente étape. *Si* la première étape est validée, *alors* on peut commencer la deuxième étape, ainsi de suite.

1. Recherche de financement

Pour pouvoir mener une recherche, il faut une idée de ce qu'on veut chercher, certes, mais il faut rapidement avoir un financement. Pour obtenir ce financement, il faut répondre à des appels d'offre. Cette réponse prend la forme d'un projet. Ce projet est hautement façonné en fonction de l'appel d'offre. Quelle structure propose un financement ? Quel *genre* de projet la structure se propose-t-elle de financer ? Quel est le montant du financement ? Qu'est-ce qu'il finance exactement (du matériel et/ou des *gens* ? Et quel *genre de gens* ? Des vacataires, des doctorants, des post-doctorants ?) Quelle est la durée du financement ? On écrit alors un projet, on s'applique pour qu'il soit en *parfaite* conformité avec ces paramètres. Le projet doit répondre aux attentes, aux désirs, aux exigences, à l'idéologie, aux contraintes imposés par la structure qui finance. Pour être sélectionné, le projet doit avoir un intérêt pour la structure, il doit être faisable avec les moyens et dans le temps imparti et il doit aussi être meilleur que les

autres projets en concurrence. L'idée du chercheur doit donc être polymorphe, comme un Barbapapa, pour pouvoir être présentée de différentes façons en fonction des appels d'offre visés.

Exemple : Dans *mon* protocole, le financement (PICRI) a été obtenu par Ève, ma Médiatrice culturelle. Elle a d'abord eu une idée : Étudier le mécanisme de vérification chez les patients atteints de TOC de vérification. À ces fins, elle s'est dit qu'il fallait créer une tâche psycho-expérimentale pour comparer des patients atteints de TOC de vérification à des gens dits normaux. Ève a également eu l'idée que cette tâche psycho-expérimentale pourrait devenir un outil psychopédagogique utilisé en thérapie TCC.

Lorsqu'elle a rédigé son projet, elle a dû se conformer aux attentes/besoins/contraintes de la Région (l'Île-de-France). Or les attentes/besoins/contraintes de la Région impliquaient qu'Ève se conforme également aux attentes/besoins/contraintes d'une équipe de big-science (BEBG) et d'une association de patients (l'Aftoc). Le projet qu'elle a écrit était donc parfaitement congruent avec les attentes/besoins/contraintes de ces trois organisations, et il était donc meilleur que les autres, car il a été sélectionné.

2. Élaboration / demande de promotion

Lorsqu'on a validé la première étape, et qu'on a obtenu un financement, il faut obtenir l'autorisation de mener la recherche pour laquelle on a eu le financement. Pour obtenir cette autorisation, il faut rédiger un second projet, une « demande de promotion ». Ce projet n'est pas tout à fait identique au précédent. Il doit encore se transformer pour devenir en *parfaite conformité* avec les exigences administratives, légales et éthiques dont la structure « promotrice » (INSERM ou CNRS) se porte garant. Cette mise en conformité suit un long processus d'allers retours entre le chercheur et la structure « promotrice » afin que le projet acquiert la structure formelle extrêmement contrainte et façonnante des demandes de promotions.

Exemple : Dans *mon* protocole, lorsque j'hérite du projet d'Ève, ma Médiatrice culturelle qui a obtenu un financement, je *dois* y apporter des modifications pour qu'il réponde aux exigences administratives, légales et éthiques de l'INSERM (*mon* promoteur). Je change : le premier objectif de l'étude (cf. page 100), le choix des échelles cliniques (cf. page 83), les critères d'inclusion et d'exclusion

des patients (cf. page 78), le nombre d'évaluations (cf. page 97). J'ajoute également une procédure de randomisation (cf. page 90). J'opère enfin un changement majeur dans le projet : l'introduction de quatre évaluations en IRM pour chaque patient (cf. page 101). Chacune de ces modifications nécessite de convoquer des experts pour répondre à des questions très spécifiques (Louis le Collègue éclairé, Balthazar, le Créateur du logiciel de randomisation, Noé le sauveur, Albert l'Ingénieur, François, le Président et les adhérents de l'Aftoc). Ces experts ainsi convoqués participent à leur tour au façonnage du projet final. Il me faut neuf mois pour rédiger ce projet et encore neuf mois pour qu'il soit validé après des allers retours entre mon bureau et celui de Melvin, mon Correspondant Inserm.

3. Réalisation d'un protocole

Lorsqu'on a obtenu un financement, puis l'autorisation de mener la recherche pour laquelle on a eu un financement, il faut donc réaliser le projet financé-autorisé. Le déroulement opérationnel de la recherche nécessite de convoquer des professionnels, des objets et des techniques pour réaliser le projet *le plus en conformité possible* avec ce qui a été écrit dans le deuxième projet. La convocation de ces acteurs hétéroclites nécessite des compétences de gestion des ressources techniques, humaines et organisationnelles. Il s'agit de compartimenter le projet global en sous-parties puis de désigner des objets, des techniques et des professionnels pour réaliser chacune ces sous-parties en fonction des compétences et des caractéristiques de chacun de ces acteurs. Il faut donc orchestrer puis veiller au bon déroulement de cette chaîne de production de la recherche.

Est-il rationnel de penser qu'il est possible de réaliser le projet *le plus en conformité possible* avec ce qui a été écrit ? Martin relève ce gap qui semble irréductible :

« À priori, ce fonctionnement de la recherche sur un mode où les chercheurs « bricolent et travaillent en artisans » semble incompatible avec les nécessités de la recherche contractuelle, programmée, voire planifiée, de nos sociétés contemporaines. Devant les incertitudes expérimentales et les comportements imparfaitement prévisibles des chercheurs, comment parvenir à respecter les projets engagés ? ».

Olivier Martin (Martin 2005).

Les précédentes tentatives de conformations aux attentes des financeurs et des promoteurs relèvent presque de la perfection, elles sont écrites, « en théorie ». La tentative de

conformation de l'application pratique de ce qui a été prévu, « en théorie », est d'emblée plus approximative, elle se confronte aux aléas de la trivialité, au chaos de la réalité.

Exemple : Dans *mon* protocole, j'ai décrit, avec une grande précision, chaque étape du déroulement opérationnel de la recherche « *contractuelle, programmée, et planifiée* » que j'ai prévu de réaliser. Quand je réalise *effectivement* mon protocole, je respecte rigoureusement chacune de ces étapes. Concernant les « *comportements imparfaitement prévisibles des chercheurs* », je réussis à me comporter, en tant que chercheuse, de façon manifestement prévisible afin d'assurer la réalisation de *ma* recherche. Quant aux « *incertitudes expérimentales* », j'ai effectivement plus de difficultés à les maîtriser. Je ne maîtrise pas le recrutement de mes patients (cf. page 205). Je ne maîtrise pas les absences de certains patients à leurs séances de thérapies. Je ne maîtrise pas les événements de vie qui empêchent les patients de terminer le protocole car ils ont une promotion professionnelle, sont enceintes, ont des nausées lors des IRM (cf. page 259). Je ne maîtrise pas, non plus, les événements de vie qui n'empêchent pas les patients de terminer le protocole mais qui viennent *probablement* bousculer le cadre très standardisé des thérapies, quand ils ont des parents malades ou qui meurent, quand ils vivent des déceptions amoureuses, des arnaques financières sur Internet, des démêlés judiciaires, des dépressions majeures (cf. page 271). Je ne maîtrise pas, non plus, tous les aléas techniques, notamment lors des séances d'IRM, qui nous contraignent (moi et les professionnels que je convoque : Héloïse, Olaf et Albert) à « *bricoler et travailler en artisans* » (cf. page 234). Alors, pour en revenir à la question d'Olivier Martin, « *Comment parvenir à respecter les projets engagés ?* », j'ai pu respecter *presque tout* le projet engagé grâce à la mobilisation d'un collectif qui a su s'adapter aux aléas et au chaos de la réalité. Ce que je n'ai vraiment pas pu respecter, et que je m'étais portant engagé à faire de façon « *contractuelle, programmée, et planifiée* », c'est de recruter quarante patients et que ces quarante patients suivent tous quinze séances de thérapies, que ces quarante patients suivent tous quatre évaluations cliniques et quatre évaluations en imagerie.

4. Analyse des résultats et écriture d'un papier

Lorsqu'on a obtenu un financement, puis l'autorisation de mener la recherche pour laquelle on a eu un financement, puis qu'on a *effectivement* mené la recherche, on a une multitude de Data. Il faut donc commencer à les analyser. Selon la nature de ces résultats, il faut convoquer différents professionnels, objets et techniques pour les analyser. Lors de cette analyse, on essaye de répondre à des questions qu'on s'est posé au préalable, et qu'on a exposé dans le deuxième projet-autorisé. Cette analyse s'inscrit donc dans une logique confirmatoire, les résultats sont donc façonnés par les questions qu'on se pose (et qu'on pose aux professionnels convoqués pour y répondre). Les Data commencent à *se transformer* en résultats *intelligibles*. On peut alors commencer à rédiger un article scientifique. Le processus d'écriture n'est pas linéaire, il peut nécessiter de faire de nouvelles analyses, d'affiner certains résultats. Il y a ainsi un mouvement d'allers retours entre rédaction et analyse. La chronologie de l'écriture est différente de la chronologie du récit final que peut découvrir le lecteur. Le lecteur voit d'abord le titre, l'« abstract » puis l'introduction, alors que le chercheur commence par rédiger les « Methods » et les « Results ». Les résultats sont fondateurs de l'écriture du papier, ils façonnent véritablement la structure, la nature du récit et le choix de la revue à laquelle on le soumet. On organise notre propos scientifique en fonction des résultats obtenus (résultats façonnés par les questions qu'on s'est posé, en fonction des hypothèses exposées dans le projet-autorisé).

La publication d'un papier est l'aboutissement de tout ce long processus d'élaboration et de réalisation de la recherche. Si cette première expérience de réalisation d'une recherche biomédicale est concluante, et que l'on souhaite mener d'autres recherches biomédicales, alors la publication d'un papier n'est pas qu'un aboutissement. Le papier devient un objet porte parole incontournable. Les chercheurs sont jugés selon des indicateurs bibliographiques dont leur carrière dépend (Lawrence 2003). Plus on a publié de papiers, plus ces papiers sont publiés dans des revues prestigieuses avec un fort « impact factor », plus on a de chances d'obtenir des financements pour réaliser d'autres projets.

Exemple : Dans *mon* protocole, j'ai récolté des données d'imagerie, des données comportementales, des données cliniques issues de tests psychométriques. Pour analyser les données d'imagerie et les données comportementales, j'ai convoqué Albert, l'Ingénieur-imageur, ses objets et ses techniques d'analyse. Pour analyser les données cliniques issues de tests psychométriques, j'ai convoqué Jørgen, le biostatisticien, ses objets, ses techniques d'analyse et Albert, l'Ingénieur-interprète pour pouvoir communiquer avec Jørgen (cf. page 278).

J'ai donc adressé des questions spécifiques à Albert et Jørgen qui ont commencé à transformer *mes* Data en résultats intelligibles. J'ai ensuite convoqué Igor, le Chef de mon équipe de *big-neuroscientifiques*, Peter, mon jeune collègue et Albert, l'Ingénieur pour écrire une histoire d'après ces premiers résultats obtenus. On a commencé par rédiger les « Methods » et les « Results » qui ont véritablement façonné la structure, la nature du récit et le choix de la revue à laquelle on a soumis notre papier. La nature ni originale ni révolutionnaire de nos résultats, soulignée par Igor (cf. page 309) a conditionné le choix de la revue : « *Biological Psychiatry* » et le style du récit « *respectant rigoureusement les canons en vigueur* ». On a donc organisé notre propos scientifique en fonction des résultats obtenus (résultats façonnés par les questions qu'on s'est posé, en fonction des hypothèses exposées dans le projet-autorisé). Cette construction du récit a postérieurement n'a pas remis en cause notre probité de chercheurs, et nous ne nous sommes pas sentis coupables de cette distorsion chronologique, contrairement à la constatation de Porter (Porter 1995) pour qui les chercheurs, par probité scientifique, ont été poussés à suivre les règles statistiques et à culpabiliser lorsqu'ils reformulaient leur hypothèse après l'obtention des données⁹⁶. Ce papier va donc rejoindre, modestement, la liste de publications de l'équipe, et devenir un objet porte-parole.

Parallèlement à cette chronologie successive de recherche de financement, d'élaboration, de demande de promotion, de réalisation de la recherche, d'analyse des résultats et d'écriture d'un papier, la diffusion des résultats suit son propre cours. La substance de ce qui est diffusé se conforme au stade d'évolution du projet : élaboration, réalisation, analyse ou rédaction du papier. La substance de ce qui est diffusé est toujours chaude : Ce qui est présenté est simultanément encore en train d'évoluer, en train d'être élaboré, en train d'être réalisé, en train d'être analysé, en train d'être écrit dans un papier. La substance de ce qui est diffusé doit être polymorphe pour prendre deux formes discursives distinctes : orale ou affichée. La substance de ce qui est diffusé se conforme enfin au contexte de diffusion et à l'auditoire.

Exemple : Dans *mon* protocole, j'ai commencé à communiquer sur *ma* recherche dès mon arrivée (cf. annexe 365). La substance de ce que j'ai diffusé a évolué

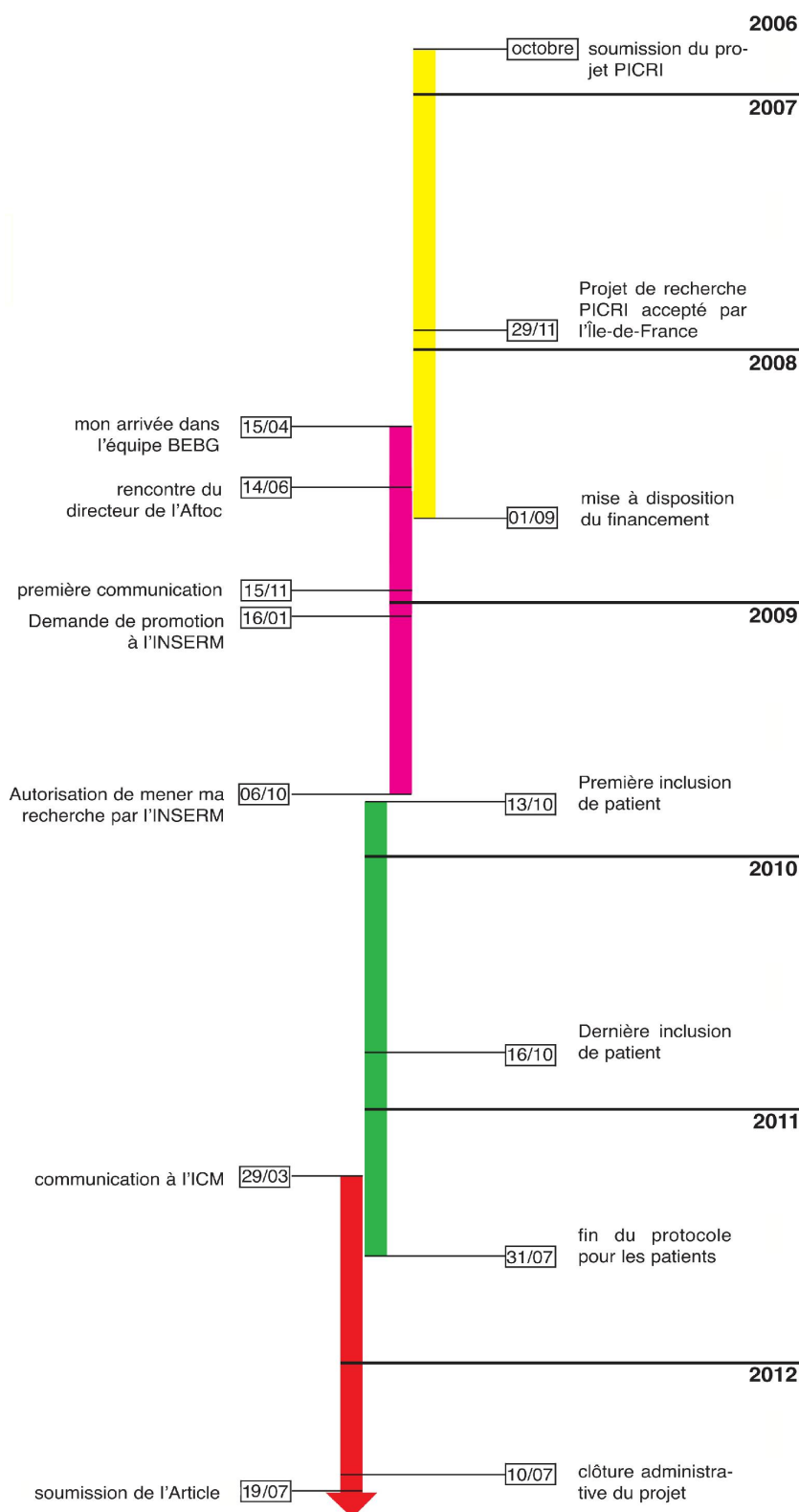
⁹⁶ « researchers were urged to follow statistical rules as a matter of scientific probity, and to feel guilt if, for example, they reformulated the hypothesis after data came in ».

pour se conformer aux stades d'évolution de mon projet, elle a toujours été chaude, elle a prit des formes discursives orales et affichées. J'ai adapté la substance de ce que j'ai diffusé au contexte de diffusion (conférence, congrès, groupe de parole, table ronde...) et à l'auditoire (*big-neuroscientifiques*, grand public, patients et proches de patients).

Donc, comment fabrique-t-on un traitement innovant ? Et des résultats scientifiques ? Avec de l'argent, des écrits, des acteurs socio-techniques et de la patience. Le processus de recherche de financement, d'élaboration, de demande de promotion, de réalisation de la recherche, d'analyse des résultats, d'écriture d'un papier et de diffusion des résultats suit ainsi un long décours temporel.

À titre d'exemple, je propose de visualiser le décours temporel de la fabrication de mes propres résultats scientifiques, et de leur diffusion, sous la forme d'une frise chronologique.

Figure 14 : Chronologie de la fabrication de mes résultats scientifiques



- Recherche de financements
- Élaboration du protocole de recherche biomédicale / demande d'autorisation
- Réalisation du protocole de recherche biomédicale
- Analyse des résultats et écriture de l'article

2.2. Abstraction du papier

Après avoir décrit le processus chronologique simplifié de la construction de la macro-structure d'une recherche de *big-science* visant à élaborer et évaluer un traitement innovant, je propose de faire la démarche inverse, de partir du produit fini, le papier, et d'essayer de retrouver les patterns qui l'ont tour à tour façonné.

En repérant les patterns syntaxiquement corrects et les règles successives qui permettent de décrire la constitution de cet objet scientifique, nous pouvons faire apparaître une grammaire formelle, une structure systématisée pour générer ou analyser par la suite d'autres objets du même genre. Le papier matérialise plusieurs années d'une recherche menée par une équipe de *big-neuroscientifiques*, il est successivement façonné par des acteurs sociotechniques intervenant à différents postes d'une « chaîne de production ». Cette chaîne de production et les mécanismes générateurs de ce genre d'objet scientifique sont soutenus par des structures génériques qui peuvent être représentées par des arbres syntaxiques. Dans ce chapitre, je propose donc d'identifier à partir des grandes parties du papier (à gauche), les « moules » qui l'ont façonné (à droite). A défaut de pouvoir créer des liens *hyper-texte* permettant de faire apparaître les portions du manuscrit décrivant le déploiement de chacun de ces « moules » syntaxiques, les pages où ils sont développés seront indiquées entre parenthèses.

Patterns syntaxiques des premiers éléments du papier :

un titre limité à cent mots

six auteurs *big-scientifiques* :
 - deux doctorants
 - deux post-docs
 - un biostatisticien
 - deux chefs

Règles
d'*autorship*

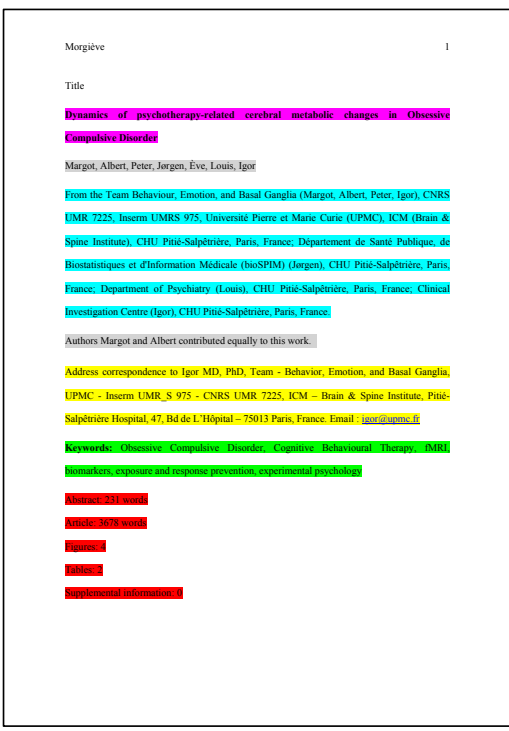
une équipe multi-organismes :
 - deux organisations publiques de recherche,
 - une université,
 - une fondation privée d'utilité publique
 + deux départements hospitaliers
 + une structure mixte hospitalière et de recherche

un correspondant

cinq mots clefs :
 - des patients
 - un manuel diagnostique (DSM)
 - une psychothérapie « EBM »
 - une technique de *big-science*
 - un *design* d'évaluation ECR
 - une structure cérébrale =
 des patients DSM
 +
 une technique *big-science*

deux cent trente et un mots de résumé, trois mille six cent soixante dix sept mots d'article, quatre figures, deux tables et aucune information supplémentaire recensés

Structure grammaticale et syntaxique du papier



★ Les auteurs, ce sont six *big-neuroscientifiques* : deux doctorants, deux post-doctorants, un biostatisticien, deux chefs. Il est précisé que les deux premiers auteurs, l'Ingénieur et moi, ont contribué de manière équivalente à l'article. Pour les *big-neuroscientifiques*, un auteur n'est pas nécessairement un écrivain, à l'instar d'Ève et de Jørgen dont les participations ont été d'une autre nature. Alors, comment est-ce qu'on décide qui est un auteur, qui ne l'est pas ? Pourquoi Héloïse et Olaf qui ont passé des journées et des week-ends à accueillir les patients à la machine à fabriquer des images du cerveau, Léonard qui a été notre « dispositif de mise en conformité » de notre propos avec la structure formelle du récit scientifique, l'équipe des Quatre thérapeutes qui a pris en charge les patients et Noé le sauveur qui nous a ouvert le chemin de l'IRM, ne figurent-ils pas parmi les auteurs ? Parce qu'il y a des règles, les règles d'*authorship*, dont voici un exemple donné par l'*International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE)*⁹⁷ :

Un auteur est généralement considéré comme étant quelqu'un qui a substantiellement contribué à une étude publiée ; être auteur dans le monde biomédical a/continue d'avoir de nombreuses et importantes répercussions académiques, sociales et financières. Un auteur doit engager sa responsabilité pour au moins un des volets du travail et devrait être en mesure d'identifier les individus responsables des autres volets. Idéalement, ils devraient avoir confiance en la probité et la compétence de leurs coauteurs. Dans le passé, les informations au sujet des contributions respectives de chacun des auteurs étaient rarement fournies au lecteur.

Bien que ces mesures au sujet des contributeurs et garant réduisent de beaucoup l'ambiguïté autour des contributions, elles ne résolvent pas la question de la qualité et de la quantité des contributions nécessaires pour se qualifier en tant qu'auteur. L'ICMJE a recommandé les critères suivant ; ces critères restent appropriés pour les journaux qui distinguent les auteurs des autres contributeurs.

- Être reconnu comme auteur devrait être basé sur 1) une contribution substantielle à la conception et l'élaboration de l'étude, à l'acquisition des données ou à leur analyse et leur interprétation ; 2) écrire l'article ou le réviser de façon critique sur le fond intellectuel et 3) leur approbation finale de la version à être publiée. Les 3 points devraient être remplis.

- L'obtention de fonds, la collecte de données ou la supervision d'un groupe de recherche ne constituent pas des conditions suffisantes à la qualité d'auteur.

- Toutes les personnes listées comme auteurs doivent remplir les conditions de cette qualité et toute personne remplissant les conditions de la qualité d'auteur doivent être listées.

- Tous les auteurs doivent avoir suffisamment participé au travail pour pouvoir soutenir publiquement des portions adaptées du travail.

Certains journaux requièrent désormais qu'un ou plusieurs auteurs, les garants, soient désignés et prennent la responsabilité du travail de sa genèse à sa publication

Le groupe doit décider collectivement les questions d'auteurs contributeurs avant soumission pour publication. Le correspondant/garant doit être prêt à expliquer la présence et l'absence de certains membres. Il n'est pas du ressort de l'éditeur de décider de ces questions ou d'arbitrer des conflits à

⁹⁷ http://www.icmje.org/ethical_1author.html

leur sujet.

Nous avons effectivement « *discuté collectivement* » de la présence parmi les auteurs d'Héloïse, d'Olaf, de Léonard et de Noé car leurs interventions ont été indispensables pour pouvoir écrire ce papier. Suite à cette discussion, il est apparu que la nature de la participation de nos quatre collaborateurs ne correspondait pas aux critères définis par les règles d'*authorship*.

★★ Le nombre de structures impliquées dans la production du papier (sept) et leurs statuts hybrides clinique/recherche, public/privé rend compte d'un mode de fonctionnement spécifique à la France. Igor, par exemple, fait intervenir cinq structures, à lui seul. Son équipe BEBG mobilise quatre tutelles auxquelles s'ajoute un département hospitalier, du fait de sa pratique clinique.

Patterns syntaxiques invisibles :

Suggested Reviewers: Damian Denys
University of Amsterdam
ddenys@gmail.com
OCD expert: neuroimaging, treatment

Jane Eisen
Brown University
Jane_Eisen@Brown.edu
clinical research: phenomenology, course, and treatment of Obsessive Compulsive Disorder

David Mataix-Cols
Institute of Psychiatry, London
d.mataix@iop.kcl.ac.uk
OCD, fMRI, cognitive neuropsychiatry

Samuel Chamberlain
University of Cambridge
srchamb@gmail.com
neural substrates of cognition, and psychiatric endophenotypes, OCD, compulsivity

Bruno Auquier
Université de Bordeaux 2
bruno.auquier@u-bordeaux2.fr
OCD, phenomenology, physiopathology, neuroimaging, therapeutic

Stefano Pallanti
Università di Firenze, Italy
stefano.pallanti@mssm.edu
OCD, clinical trial, physiopathology

Opposed Reviewers:

six « *reviewers* »

★ Les six « *reviewers* », sont donc des pairs évaluateurs. Ils ont été choisis par Louis, le Collègue éclairé et Igor, chacun apportant respectivement sa connaissance du milieu universitaire international et du monde des *big-neuroscientifiques*. Louis et Igor ont ensuite *proposé* ces relecteurs aux éditeurs de la revue *Biological*. Si ce processus paraît transparent, l'identité des *reviewers* qui relisent *effectivement* un papier n'est jamais communiquée aux auteurs.

Patterns syntaxiques de l'introduction

Morgiève 3

Introduction

Obsessive-compulsive disorder (OCD) is the fourth most common psychiatric disorder, affecting 2-3% of the general population. OCD is defined by the combination of two types of symptoms: a) obsessions, which are recurrent and distressing ideas, and b) compulsions, behaviors that the subject feels compelled to perform, and of which the purpose is to prevent or reduce the anxiety associated with the obsessions, even though the latter are secondarily heightened. Alongside medications, cognitive & behavioural therapy (CBT) represents a well validated first-line of treatment for OCD (1). Despite the ever-growing corpus on metabolic modifications in OCD observed with Positron Emission Tomography (PET) and functional Magnetic Resonance Imaging (fMRI), the neurocognitive processes underlying the action of CBT are still poorly understood. Indeed, it appears that few studies have concerned themselves with CBT-induced anatomo-functional changes (2).

OCD patients compared with matched controls or non-OCD (e.g., depression) patients reproducibly present a metabolic hyperactivity in the orbitofrontal and anterior cingulate cortices, as well as in subcortical structures (3-5). A few longitudinal studies have employed on/off medication or pre/post treatment designs and have variously shown that the abnormal activities of ACC, OFC and basal ganglia were corrected after successful treatment course (pharmacotherapy or psychotherapy) (2, 6-9). However, the questions of when and how the changes occurred have not yet been carefully addressed, and to our knowledge, there has been no published work investigating the dynamics of the neural changes underlying effective treatment in an OCD patient sample (but see (10) for an exploratory single-case study).

In order to address this issue, one needs tools sensitive enough to detect early and fine changes in cerebral activity. The task most often used in fMRI is an exposition task also known as symptom-provocation task (2, 11). It entails confronting the patient with obsession-triggering stimuli, such as the picture of a gas stove while measuring the event-related fMRI

un manuel diagnostique (DSM) et un modèle classificatoire (a-théorique) pour penser les patients

un traitement manufacturé « EBM »

des techniques de *big-science* des structures cérébrales

des patterns « à compléter », manquant à la *big-science*

une méthodologie comparative de *big-science* : normal /pathologique ; avant/après traitement ; avec/sans traitement ; traitement pharmacologique/ psychothérapeutique

des patterns « à compléter », manquant à la *big-science*

des techniques de *big-science* combinées : imagerie + psycho-expérimentation

des patterns « à compléter », manquant à la *big-science*

des patterns manquant qu'on propose de compléter :

- psycho-expérimentation personnalisée
- évaluation à **mi-thérapie**

Morgiève 4

activations. The control provided by the use of neutral stimuli eliminates the bias of resting state studies, in which uncontrolled cognitive processing such as autobiographic or episodic memory may differ across patients (12). To increase the effects of the symptom-provocation some authors have suggested that the stimuli be tailored to each patient. One proposal has been to select symptom-provoking pictures representing specific items based on the patient obsession subtype (i.e. checking, washing) (11). This strategy was proven useful in the demonstration that patient characteristics such as OCD subtype may indeed mitigate the neural response to symptom-provocation (13). Interestingly, thematically tailored provocative stimuli also permitted to evidence that state-related changes within OCD patients anatomically overlap with state-related changes measured between OCD and non-OCD populations (14).

However, this strategy remains essentially limited by its reliance on average group effects: it overlooks the idiosyncratic nature of symptom-triggering stimuli, even within OCD-subtypes [REF]. Therefore, using not only group-specific (checking-related) but also individualised stimuli associated with the specific obsessional context of each patient should maximise our ability to detect OCD-related fMRI activities.

To this purpose, we used photographs of symptom-provoking scenes taken by the patients themselves in their home environment. The rationale behind this personalised approach is related to the clinical observation that objects and situations from the personal environment of patients trigger more consistent and stronger symptoms as seen in exposure and response prevention treatment (15).

By assessing a group of OCD patients over the whole course of a CBT (before, halfway through, at the end and 6-month after), we sought to test -1- whether personalised stimuli were more relevant to the study of OCD processes than generic obsession-inducing stimuli;

Morgiève 5

whether the dynamics of metabolic activities could be related to the clinical evolution (2), and 2- to identify predictors of CBT efficacy.

☆ Nouveauté !

+ 18 références bibliographiques

Patterns syntaxiques de la méthode :

Methods

Participants

Thirty-five OCD patients (age 18-65) were recruited through the French association of OCD patients (AFIOC) and the outpatient clinic of the Pitie-Salpêtrière Teaching Hospital (Paris, France) to participate in a CBT clinical trial. All patients underwent a detailed structured diagnostic interview (M.I.N.I. 5.0.0) (16) as well as a clinical interview by a clinical psychologist in order to establish the proper diagnosis according to the DSM IV-TR. Severity of OCD symptoms was rated using the standard Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (Y-BOCS) (17). Only moderately severe patients (score between 16 and 25) with predominant verification symptoms and whose medication was stabilized for the past two months before inclusion were selected. Twenty patients were treated with selective serotonin reuptake inhibitor (SSRI). Over the course of the study, medication was changed in only one participant (change of SSRI between post-therapy and 6-month follow-up), including or excluding this patient from the analyses did not affect the results. Four patients did not complete the course of the CBT and were not included in the analysis yielding a final sample of N=31 patients.

Additional questionnaires were used for separate purpose unrelated to the present fMRI study; they will thus not be reported. Additional psychopathology was investigated using the Beck Depression Inventory (BDI) (18) and the State-Trait Anxiety Inventory (STAI A&B) (19). Exclusion criteria included any comorbid DSM IV-TR axis I disorder, pharmacological treatment stabilized for less than two months and repeated no-shows at CBT sessions. The

Morgiève 6

study was reviewed and approved by the local ethics committee. All patients signed an informed consent form.

Study Design

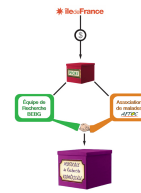
Patients were assessed using clinical interviews and fMRI imaging at four time points: immediately before CBT, at mid therapy (i.e. ~1.5 months after baseline), at the end of the therapy (3 months after baseline) and 6 months after the end of the therapy (i.e. 9 months after the first time point). Each session consisted of a in-depth psychiatric evaluation performed by a clinical psychologist who was not involved in the CBT, followed on the same day by fMRI acquisitions (anatomical and functional during the symptom exposition task, see below).

Cognitive and Behavioral Therapy

Our experts experienced in treating OCD conducted the CBT which consisted of 15 individual weekly 45-min sessions. Patients were assigned randomly to one therapeutic treatment plans were individually tailored to address patient-specific symptoms according to current standards (20). This study was conducted under the framework of a clinical trial

☆ Nouveauté !

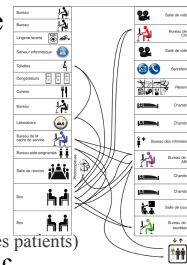
un manuel diagnostique (DSM)
 un modèle classificatoire
 un partenariat :
 - une association de patients +
 - une équipe de big-scientifiques
 = une politique de démocratie sanitaire



Pattern « clinical trial » :
 un design d'essai clinique :
 - critères d'inclusion/exclusion +
 - échelles psychométriques
 = patients « standardisés »

demande de promotion à l'INSERM
 - 9 mois de rédaction du projet
 - 9 mois pour avoir l'autorisation
 un Correspondant INSERM + CPP + CNIL + AFFSAPS + DGS
 (18 mois de travail condensés en une phrase)

Pattern « clinical trial » :
 - évaluation clinique
 (un CIC, un psychologue, un stylo BIC noir, des cahiers d'observations, des cahiers d'auto-questionnaires, un bureau, deux chaises, une photocopieuse, un fax, un ordinateur, une balance, un test de grossesse, un haricot, un chronomètre, des patients)
 - évaluation en IRMf =



vérifier, préparer, régler, tourner, brancher, débrancher et rebrancher, appuyer en même temps, relâche, appuyer en plusieurs pressions, mettre, tourner, enregistrer, recopier, remplir les champs, penser à utiliser, tester, ouvrir, allumer, démarrer, indiquer, s'occuper.
 (un CENIR, des « hôtes », une machine à enregistrer les images du cerveau, une molette, un câble USB, un câble d'alimentation, une grosse molette, des boutons, deux claviers ; et sept machines : un boîtier gris, un ampli, une console, des boutons, un ordinateur, un rétroprojecteur, un écran, des cerveaux à enregistrer)

- quatre psychologues experts + un CLICC + un manuel de traitement « EBM »
 - un logiciel de randomisation dépendant du pattern « clinical trial »
 (un créateur de logiciel, une URC, des strates, des aveugles, une Arc, un CIC, un fax)

Patterns syntaxiques de la méthode (suite):

current standards (20). This study was conducted under the framework of a clinical trial assessing the interest of adding a computer-assisted psychopedagogic tool (CAPT) to classical CBT. The CAPT used a previously published checking task based on a delayed matching-to-sample (21) under the supervision of the therapist. CAPT sessions were of the same length for each and every patient. The pictures used in the CAPT were not the same as those used in the RRM provocation task. At baseline, patients were randomly assigned to one of the CBT+CAPT vs CBT-only treatment arms. Statistical analyses showed no differences between the groups, whether in terms of initial severity (YBOCS score, CBT+CAPT: 26.2 vs: 30.0; reference: CBT: 24.0 +/- 4.4, $t_{(1,2)}=0.95$, $p>0.34$, $d=0.48$) or in clinical improvement (CBT+CAPT: 45%; reference: CBT: 48%; pooled S.D. 24% ; $p=36$, $d=0.12$). Patients from both randomization arms were, therefore, pooled together.

Morgiève 7

Behavioural Paradigm: Exposition task

In order to probe OCD-specific circuits, all patients performed an exposition task in the scanner while fMRI was collected. Patients were asked to rate the anxiety induced by visual stimuli on a scale of 0 (no anxiety) to 3 (maximum anxiety) (Figure 1). Three types of images were used: neutral, generic obsession-inducing (checking-related, e.g. tap, stove, door...) and personalised obsession-inducing (photographs taken by the patient himself of scenes pertaining to his major symptoms). Generic obsession-inducing and neutral images were selected by a clinical psychologist (MM) and validated by an independent group of patients. All stimuli were normalized for luminance and contrast. Each was presented 7s onscreen, and followed by first an unlimited rating time, then 1.5-3.5s blank screen. Two runs were performed, each including 15 images of each type presented in random order.

Image acquisition

Each fMRI session comprised anatomical as well as functional MRI acquired on a 3T Trio 11m Siemens scanner with a 12-channel phased-array head coil at the CNMR imaging facility of the Brain and Spine Institute Research Centre. Functional images of blood-oxygenation-level dependent (BOLD) contrast were collected during two runs of the exposition task using a 12*-weighted echo planar sequence using parallel imaging (pPA17-2), repetition time: 2200 ms; echo time: 25 ms; flip angle 75°; image matrix: 96 × 96 × 40; isotropic voxels: 2 × 2 × 2 mm (=1 mm interslice gap). The field of view (192 mm × 192 mm × 120 mm) covered the whole brain and was tilted to optimize functional sensitivity in the orbitofrontal cortex (22). For each run, circa 240 volumes (range: 209-255) were collected, depending on the time needed for the participant to complete the task. Standard high-resolution anatomical scans were collected using 3D T1-weighted magnetization prepared rapid acquisition gradient echo (MPRAGE) sequence with the following parameters: Inversion Time: 900 ms; Repetition

Morgiève 8

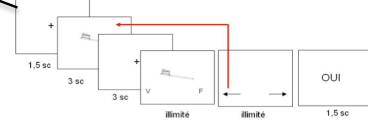
Time: 2300 ms; Echo Time: 4.18 ms; flip angle 9°; image matrix: 256 × 256 × 176; isotropic voxels: 1 × 1 × 1 mm (no gap); T average

Data analysis

Clinical scores and image ratings were processed using Excel (Microsoft, Redmont, WA, USA) and the R software (<http://CRAN.R-project.org>) for parametric statistical analyses. Our primary measure of clinical improvement was the percentage reduction in Y-BOCS score relatively to the Y-BOCS before therapy.

Functional data were pre-processed and analyzed using the SPM5 toolbox (University College London, UK; <http://www.fil.ion.ucl.ac.uk>) and MATLAB (The Mathworks Inc., Natick, MA, USA). In brief, pre-processing included realignment to compensate for head motion, normalization using the structural scan and smoothing (6 mm FWHM) to meet the hypothesis of the SPM approach. Functional time series were then entered in an event-related general linear model (GLM) using the canonical hemodynamic response function (HRF) to reveal activations associated with the presentation of each image type. The model also included six nuisance parameters as covariates of no interest to capture residual movement-related artifacts. Second-level analyses were then conducted on individual smoothed (6 mm) contrasts to assess the significance of these activations at the group level, longitudinally (across sessions) and in association with clinical scores. Data presented here are therefore reported for the whole 31 patients who completed the study (except for the last session, i.e. at 6 month follow-up, to which n=2 patients could not attend). A functional region of interest (ROI) analysis was conducted based on the activation pattern obtained with the first session (i.e. at inclusion) in the group result maps thresholded at $p < .001$ uncorrected (one-tailed). Parameter estimates (beta values) for each image type averaged over all voxels in the functional mask were extracted for each participant and submitted to statistical analysis along with behavioural and clinical data and submitted to random-effects second-level analyses.

- l'objet « *préfabriqué* » à l'origine du projet financé par la Région



- l'objectif initial de la recherche autorisée par l'INSERM : tester l'efficacité d'un traitement innovant
- l'abandon de l'objectif (justifié par des chiffres correspondants à des t, p, d et %)

Tâche de psycho-expérimentation : une équipe de *big-science* (un Ingénieur, une psychologue)
+ une association de patients
+ un débat : tâche écologique vs contraintes méthodologiques

une « *boîte noire* » + un Ingénieur

deux logiciels + des statistiques
+ deux équipes de *big-science* (un Biostatisticien + un interprète + une psychologue)
+ des chiffres (des patients standardisés + un manuel diagnostic + une échelle psychométrique)

31 cerveaux de patients ≈ 62 000 000 voxels enregistrés 4 fois
+ des « *boîtes noires* » (1 cerveau « moyen » + des régions d'intérêts-ROI + des modèles + des statistiques + des programmes + des ordinateurs)
+ un Ingénieur

Patterns syntaxiques des résultats :

Morgiève 9

Results

Patients and clinical results

CBT was seen to improve OCD symptoms (Table 1; before vs. end Y-BOCS score: 46.3% (23.9), Cohen's $d = 1.76$, 95%CI [1.17-2.34]). Mean Y-BOCS score showed a main effect of TIME ($F_{(3,90)}=65.7$, $p<.001$), that is, symptoms had already started decreasing by midtherapy, were even lower at the end of therapy (mid vs. end of therapy: 29.5% (20.2) reduction, $t_{90}=5.9$, $p<.001$) and stabilised at this level (end of therapy vs. end + 6 months: 8.2% (39.8) reduction, $t_{90}=5.9$, $p<.001$, $d=0.28$) (Figure 2A). Considering the evolution already seen at midtherapy, we tested the relationship between this interim improvement and the final outcome measured either after therapy or at the 6-month after follow-up. For both outcomes we measured a strong correlation (resp., $r = .82$ 95%CI [.65-.91] and $r = .65$ 95%CI [.55-.88], both $p<.001$) with the midtherapy improvement (Figure 3).

We then defined two groups of patients according to a median split on the importance of their clinical improvement (as indexed by the percentage reduction in Y-BOCS): the *high-responder* group ($n=15$) was composed of the patients who had improved by 45% or more at the end of the therapy, and the *low-responder* group ($n=16$) of those whose improvement on Y-BOCS was less than 45% (including non responders). Evolution of mean Y-BOCS scores for both groups is represented in Figure 2A. The detailed clinical characteristics of both groups are presented in Table 1. Although these two groups did not differ with respect to their depressive symptoms before therapy (BDI scores for high-responder: 10.2 / low responders: 11.4, $p=.60$), they differed after therapy (4.2/10.4, $p=.001$). Similarly, state and trait anxiety were also significantly different only after therapy (STAI-A: before 46.6/46.9, $p=.94$ after: 32.9/42.2, $p=.009$; STAI-B: before 56.7/58.6, $p=.63$ after: 46.4/54.8, $p=.02$).

patients « *standardisés* »
 + traitement EBM
 + *design* « *clinical trial* »
 (association + service de psychiatrie + équipe de *big-science*)

+ échelles psychométriques
 + évaluation à mi-thérapie
 (☆ nouveauté)

= chiffres
 + symboles (<, =)
 + lettres de tests statistiques (F, d, t, p)
 + figure
 + table

= logique confirmatoire
 « On a eu une bonne idée ! »
 Surtout pour la « ☆ nouveauté »

Morgiève 10

Exposition task

There was a main effect of the image type on anxiety ratings, in both high-responders and low-responders groups ($F_{(2,57)} = 69.5$, $p<.001$). Before therapy, personalised images (mean rating (S.D.): 2.12 (0.72)) were rated as more anxiogenic than generic ones (1.31 (0.75)) which were themselves more anxiogenic than neutral ones (0.31 (0.33)) (Figure 2B). A triple interaction (TIME \times IMAGE TYPE \times GROUP: $F_{(6,150)}=6.15$, $p<.001$) revealed an interaction effect of time by image type in the high-responder group ($F_{(6,57)}=21.0$, $p<.001$) but not in the low-responder group ($F_{(6,84)}=1.82$, $p=.1$), while both group reported similar ratings to each image before therapy (main effect of IMAGE TYPE: $F_{(2,57)}=94.2$, $p<.001$; no GROUP \times IMAGE TYPE interaction: $F_{(2,57)}=0.48$, $p=.60$) ratings of anxiety decreased for all types of images over the course of the therapy in the high- but not the low-responder group (post-therapy ratings for personalized, generic and neutral, respectively for high/low responders (S.D.): 0.58/1.82 (0.47/0.97), 0.39/1.06 (0.32/0.82), 0.08/0.27 (0.13/0.32); GROUP \times IMAGE TYPE interaction: $F_{(2,57)}=9.84$, $p<.001$).

Imaging

Neuroimaging results are presented in Figure 4 and Table 2. Before therapy, fMRI revealed a strong main effect of the image type on the blood oxygenation level-dependent (BOLD) responses from extended regions within parietal and frontal regions. Indeed, personalised stimuli yielded stronger activations than neutral ones in the bilateral dorsal parietal cluster as well as in anterior cingulate (ACC), a left orbitofrontal (OFC), and a right OFC cluster (Table 2; Figure 4A). The latter three frontal clusters were used to define group-level regions of interest (ROI). BOLD responses to personalised images in each of these ROI were then compared between conditions across the 4 time points through two-way within-subject ANOVA (IMAGE TYPE \times TIME). Activity in the ACC was influenced by the type of stimuli (main effect of IMAGE TYPE: $F_{(2,52)}= 9.51$, $p<.001$), with a greater activation for personalised

restructuration des résultats « *dans le vent* »
 (traitement innovant abandonné page 6)

échelles psychométriques
 + rigueur des *big-scientifiques*
 = résultats *exhaustifs*

+ tâche de psycho-expérimentation
 + items personnalisés
 (☆ nouveauté)

= chiffres
 + symboles (<, =)
 + lettres de tests statistiques (F, p, S.D.)
 + figure

= logique confirmatoire
 « On a eu une bonne idée ! »
 Surtout pour la « ☆ nouveauté »

Morgiève 11

compared to generic or neutral images. There was no main effect of TIME ($F_{(3,78)}=1.43$, $p=.24$) but there was an interaction between TIME and IMAGE TYPE ($F_{(6,156)}=3.34$, $p=.006$). The same pattern was also observed for the left OFC cluster (main effect of IMAGE TYPE: $F_{(2,52)}=8.18$, $p<.001$; main effect of TIME: $F_{(3,78)}=0.17$, $p=.91$, non sig.; interaction: $F_{(6,156)}=3.97$, $p=.001$). In these regions and for personalised stimuli, the cerebral activity decreased following the same time course as those of symptoms reduction, with a continuous improvement along the three time points (Figure 2A vs. Figure 4B). The right OFC showed only an effect of IMAGE TYPE ($F_{(2,52)}=8.99$, $p<.001$) but TIME and the interaction between TIME and IMAGE TYPE were not significant (resp., $F_{(3,78)}=1.11$, $p=.34$, non sig.; $F_{(6,156)}=1.90$, $p=.09$, non sig.) (Figure 4B). For none of the three ROI, contrasting high- vs. low-responders through three-way ANOVA (IMAGE TYPE \times TIME \times GROUP) allowed us to reveal significant differences between these two groups in the dynamics of the BOLD response ($F_{(6,150)}=0.87$, $p=.52$, non sig.). BOLD responses before therapy in none of the ROI neither differentiated between the two groups ($F_{(2,50)}<2.66$, $p<.079$, non sig. across all ROI).

+ technique de big-science
 + *boîte noires*

= chiffres
 + symboles (<, =)
 + lettres de tests statistiques (F, p)
 + figure
 + table
 + des régions cérébrales, des ROI
 + des réponses BOLD

≠ logique confirmatoire :
 pas de différence répondeurs/ non répondeurs
 « On est déçus ! »

Patterns syntaxiques de la discussion :

Morgiève 12

Discussion

We evaluated a cohort of OCD patients before, halfway through, and at the end a CBT course as well as 6 months after. These evaluations included a full clinical assessment, a behavioural task performed in fMRI. To investigate the obsessional dimension of the disorder, we asked patients to rate the anxiety induced by three types of stimuli: personalised, generic obsession-inducing and personalised obsession-inducing images. Personalised stimuli were based on photographs taken by each patients of their main symptom triggering situations. All patients reported higher ratings for personalised stimuli than for generic ones, which were themselves higher than for neutral ones. The task activated a large parietal cluster as well as smaller one in the ACC and both OFC. Activities in these prefrontal regions were more important for the personalised than the generic and neutral stimuli, mirroring the differences in ratings. The course of CBT was generally effective on OCD symptoms but we were, nevertheless, able to distinguish high-responders vs. low-responders subgroups. The evolution of clinical characteristics in the high-responder group was matched by a decrease of sensitivity to both types of obsession-inducing stimuli and of the related cortical activities.

Our results tend to confirm that CBT is an effective therapeutic strategy for OCD (1, 23). Effect sizes and long-term improvement were similar to those reported in studies with comparable populations and interventions. Indeed, recent meta-analyses have reported pre-post also known as "uncontrolled" effect sizes (24) ranging between 1.20 and 1.52 (24-26) while long-term improvement yields Y-BOCS scores ranging between 41.5% (27) and 48.9% (computed after (25)), which remain stable in the long-term (28, 29). However, as they are constrained by the necessities of randomised controlled studies (30), these results cannot be directly applied to the common CBT settings. Indeed, patients in this study were clinically homogeneous without comorbidity, and, in this specific case, with a predominant checking symptomatology. This is hardly representative of the 'mainstream' OCD population where

résumé « pour ceux qui n'ont pas lu les parties précédentes du papier »
(aide à la lecture)

logique confirmatoire ECR-EBM

contraintes ECR =
problème de représentativité et de généralisation des résultats

Morgiève 13

50% patients have got at least one comorbidity (e.g. other anxiety disorder) (23, 31, 32) and where the lifetime prevalence of major depressive episodes ranges from 75% to 82% (33, 34).

Midtherapy improvement was strongly predictive of final outcome as well as later states. This suggests that CBT success is conditioned to its early effects and prompts us to investigate the underlying mechanisms. Our results cannot be compared with others as only one study has been published on the dynamics of a course of composite psychotherapies in a single patient (10).

We designed a personalised exposition task, using both generic- and personalised-obsession inducing stimuli. Our behavioural results showed a much higher sensitivity to personalised images, thus validating their use in this task. While stimuli were constructed bearing in mind all the constraints of an experimental psychology paradigm, personalised stimuli could only be adjusted and controlled for luminance and contrast, not spatial frequency. Also, given the often great dependence on context of obsessions and compulsions in OCD patients, the photograph of their trigger was not always enough to induce the obsession, to expose them to their symptoms. While it seems difficult to scan patients in front of their own door, it raises the question of using 3D environments (virtual reality (35) or augmented reality (36)). Indeed, one can think that a 3D scene with a high level of realism and an immersive device can create a stronger experience of "presence" and thus induce deeper anxiety and obsessions.

Here, avoidance strategies may have conducted patients to not select photographs relating to their most severe obsessions; however, given the present difference in effect between personalised and generic stimuli, one daresay that such a bias was of no significant influence in our study. Similarly, the use of the same stimuli at each evaluation could have induced habituation effects. These would have explained the decreased sensitivity to all obsession inducing stimuli, were it not for the fact that such a decrease was observed only in the clinically responsive group, and matched symptom reduction.

☆ nouveauté : évaluation à mi-thérapie
= « On a eu une bonne idée ! »
= perspectives de recherches dans la même direction

☆ nouveauté : items personnalisés lors de la tâche de psycho-expérimentation
= débat écologique vs contraintes méthodologiques
= perspectives de recherches plus écologiques

Patterns syntaxiques de la discussion (suite) :

Morgiève

14

Before the therapy, the exposition task activated regions known for their hyperactivity in OCD (ACC, OFC), thus confirming existing data in support of this paradigm. Indeed, a number of both fMRI and PET studies (as well as structural ones) have shown alterations in these regions (4, 37, 38), sometimes correlated to symptoms (13, 14) and corrected after successful therapy (8, 39). In the few symptom-provocation/exposition experiments performed, the same circuit was also activated (2, 3). Moreover, in our study, activity decreased over the course of the CBT, confirming that our task makes an adequate probe of the OCD network. Interestingly, this decrease concerned only the left, not the right hand side OFC. This may be suggestive of the existence of two different sub-circuits. On the one hand, a 'trait' circuit, involving the right OFC, that may be linked to previously reported neurofunctional alterations in the OFC of OCD relatives (40) and considered as endophenotypes associated with increased vulnerability for the disorder (41). On the other hand, the left OFC might rather be considered as part of a 'state' circuit whose activity reflects the intensity of symptoms. Similar findings have been found in bipolar patients in whom correlates of mood states were anatomically dissociated in the ventral prefrontal cortex from the trait-associated regions evidenced by the contrast with healthy volunteers (42). In our study, the ACC response was also reduced after therapy, thus suggesting that it belongs to the afore-described state-circuit.

Activities in the left OFC and ACC continued to decrease after therapy. This could reflect slow modifications that were triggered by the therapeutical intervention itself, similar to what is seen after withdrawal of medications. However, one can also suggest that the maintained disappearance of symptoms continues to drive neural plasticity towards the reestablishment of a 'normal' profile during the follow-up period. Complete cure would then be accompanied by the disappearance of the right 'trait' network. In link with behavioural theories of CBT (43),

logique confirmatoire
+ référence/comparaison/congruence
avec les autres recherches de *big-science*

hypothèses explicatives
- structure grammaticale = forme conditionnelle
- terminologie « *suggestive* »
- objets = circuits/ régions (dont ganglions de la base = objet de prédilection de l'équipe BEBG)/ réseaux/ plasticité cérébrales, endophénotype, distinction trait /état

≠ logique confirmatoire :
pas de différence répondeurs/ non répondeurs
= « *On est déçus !* »
mais quand même
= « *On a eu une bonne idée !* »
= perspectives de recherches dans la même direction

Morgiève

15

this plasticity could be linked to the progressive extinction of conditioned behaviour mediated by prefrontal-basal ganglia loops (44, 45).

Unfortunately, we were unable to identify BOLD signal predictive of response to treatment whether in OCD-related regions or elsewhere (46, 47)(48). Nonetheless, the prediction of final clinical outcome by mid-therapy results prompts us to investigate with a finer resolution the early stages of the CBT; this to identify the processes which lead to the distinction of a high-responder and a low-responder group.

In conclusion, our results indicate that our exposition task is a valid means of exploring the neural correlates of obsessions in OCD. Related metabolic modifications in the ACC and left OFC track clinical and behavioural evolution, while right OFC abnormalities are unaffected by successful CBT. Our results point out the importance of the earliest stages of the CBT process on the final outcome. Future studies should, therefore, study the earlier stages of the CBT with finer temporal resolution.

- Recherche « *valide* » par rapport à ses objectifs
- « *On a eu des bonnes idées !* »
= perspectives de recherches dans la même direction
(évaluer la *même chose*, de la *même manière*, mais plus tôt)

Patterns syntaxiques des remerciements et déclarations financières :

un président et des adhérents d'une association de patients

quatre psychologues experts d'un traitement « EBM »

trois membres de mon équipe de *big-scientifiques*
(une étudiante de master, un doctorant, un chef)

un sauveur, chef d'une autre équipe de *big-scientifiques*

un Créateur du logiciel de randomisation

Acknowledgments and Financial Disclosures

We thank François and members of the AFTOC association (Association Française des personnes atteintes de Trouble Obsessionnel Compulsif) for providing help and support at all the steps of the study. We also thank Olive, Rose, Violette, and Iris for having conducted the CBT sessions with the patients, as well as Eloïse and Olaf for having performed some of the MRI procedures. We thank Noé for the help in designing the study and Isbazaard for the randomization procedure. Jérôme Yelnik is acknowledged for thoughtful comments on the manuscript. Ève received a PhD fellowship from the french Ministry for Research *Ministère de la Recherche*. Margot received a fellowship from the *Région Ile de France* included in a PICRI (Partenariat Institution Citoyen pour la Recherche et l'Innovation) project. Part of this

Morgiève 16

work is supported by grants from the Direction de Recherche Clinique d'Ile-de-France (Contrat d'Interface AP-HP INSERM), and from Agence Nationale pour la Recherche (ANR). The authors declare no conflict of interest.

des « sponsors » :

- un ministère,
- une direction clinique,
- une agence nationale

- une région
(PICRI + contrat interface)



mais
liberté de production par rapport à ces « sponsors »

★ Pourquoi Héloïse, Olaf, Léonard, l'équipe des Quatre (Olive, Rose, Violette et Iris) et Noé réapparaissent-ils ici, après avoir été exclus des auteurs par les règles d'*authorship* ? Parce que c'est leur place, d'après les mêmes règles d'*authorship*, dont voici la suite de l'exemple donné précédemment, selon les normes de l'ICMJE :

Les contributeurs mentionnés dans les remerciements :

Tous les contributeurs qui ne satisfont pas à la qualité d'auteurs doivent être listés dans les remerciements. Cela peut inclure les personnes ayant apporté une aide purement technique, une aide à l'écriture, un directeur de département ayant seulement apporté un soutien général/global. Les éditeurs doivent demander au correspondant si les auteurs se sont fait assister dans la construction de l'étude, la collecte des données, leur analyse ou la préparation du manuscrit. Si une telle assistance a été utilisée, les auteurs doivent en identifier les acteurs ; les soutiens matériels et financiers devraient également être mentionnés.

★ ★ ★ ★ ★

Si ma démarche ethnographique vise à retracer les étapes successives et chronologiques permettant de façonner un produit scientifique « *chaud* », avant qu'il ne soit rangé dans une « *boîte noire* », les patterns syntaxiques identifiés dans ce chapitre sont issus d'un procédé inverse. Il s'agit de redéployer l'ensemble des étapes de construction d'après le produit fini. Est-ce que cette méthode est valide ? L'analyse issue d'un tel procédé rétro-construit est-elle fidèle à ce que l'on décrit dans une démarche d'observation séquentielle *in vivo* ? Cette méthode permet de faire surgir les *bons* patterns mais leur grammaire, leur articulation perd son sens si elle ne peut pas être reconstruite par les connaissances acquises au cours d'un processus de participation observante.

La dimension de participation semble cruciale dans la mesure où elle permet d'appréhender le contenu sémantique des patterns observés qui prennent corps dans une structure profonde et ne sont donc pas réduits à leur unique structure de surface décrite par les formalismes syntaxiques classiques. Cette méthode d'analyse basée sur un article publié pourrait s'appliquer à d'autres recherches dans la mesure où celui qui l'applique a également assisté et participé à sa construction chronologique *in vivo* et peut être le témoin qui rend visible sa grammaire subliminale.

Il semble ainsi que le dispositif contraint de réalisation d'une étude biomédicale s'offre de telle sorte que la recherche se façonne au fur et à mesure qu'elle s'élabore selon des principes qui le gouvernement, à l'image de la manipulation de l'esprit opérée par Nicolas Sténon⁹⁸ (cité en introduction de la thèse d'Igor⁹⁹) :

« Nicolas Sténon mettait en garde ses auditeurs contre une série de tromperies causées par la recherche elle-même dans ce secteur ; il signalait, en effet, que tout anatomiste qui s'est occupé de la dissection du cerveau démontre par l'expérience ce qu'il dit de celui-ci : la matière, dans sa plasticité, lui obéit tellement que, sans même y penser, les mains modèlent les parties comme l'esprit se les représentait au préalable. »

Renato G. Mazzolini¹⁰⁰.

⁹⁸ Anatomiste du XVII^{ème} siècle.

I. ⁹⁹ Connectivité Cérébrale en Psychopathologie : contribution à partir de données d'imagerie fonctionnelle par tomographie à positons, Thèse de Science, 17 décembre 2002, UPMC, Paris

¹⁰⁰ « Schémas et modèles de la machine pensante (1662-1762) »,

<http://histsciences.univ-paris1.fr/i-corporus-evenement/Fabriquedelapensee/affiche-II-1.php>

CONCLUSION

Notre propre expérience fournit la matière de base pour notre imagination, dont la portée est donc limitée. Nagel (Nagel 1974) développe ce principe en posant la question : « *What Is It Like to Be a Bat ?* »¹⁰¹. Notre expérience ne nous aide pas à imaginer qu'on a une toile sur les bras qui nous permet de voler au crépuscule et à l'aube pour attraper des insectes dans notre bouche, qu'on a une vision très faible, qu'on perçoit le monde qui nous entoure par un système d'écholocation d'ultrasons, et qu'on passe la journée la tête en bas, accroché par les pieds dans un grenier. Quand bien même nous arriverions à peu près à imaginer *ça*, cela nous dit ce que serait pour nous de nous *comporter comme* une chauve-souris se comporte, mais cela ne répond pas à la question de Nagel : « *Je veux savoir ce que c'est pour une chauve-souris d'être une chauve-souris* ». Si nous essayons de l'imaginer, nous sommes limités par les ressources de notre propre esprit, insuffisantes pour cette tâche. Il faut être suffisamment similaire à l'objet observé pour être en mesure d'adopter son point de vue, pour le comprendre à la première et à la troisième personne. Plus l'expérimentateur est différent de ce qu'il observe, moins il peut s'attendre à réaliser cette entreprise avec succès. Après quatre années d'immersion dans une équipe de *big-neuroscientifiques*, je propose donc d'essayer de répondre, grâce à l'outillage catégoriel interne que j'ai acquis, à la question : « *What Is It Like to Be a Big-neuroscientist ?* ».

Les *big-neuroscientifiques* structurent leur *monde* dans des *lieux*, avec des *outils* et des *méthodes*. Ils ne se trouvent pas dans des greniers, mais dans des laboratoires. Ces lieux permettent de reconfigurer des entités de la nature et de la société en les insérant dans des ensembles sociotechniques. Ils permettent de transformer des êtres humains, de fabriquer de nouveaux êtres, de produire des visions du monde, des discours, des instruments et des collectifs (Vinck 2006). Les laboratoires constituent des cadres de stabilisation, ils assurent la continuité des projets malgré les mouvements et les réaménagements initiés par les chercheurs. Ces lieux sont des dispositifs protéiformes permettant de répondre aux besoins des *big-neuroscientifiques* en fonction de la nature de leur recherche : appliquée, fondamentale ou mixte.

¹⁰¹Qu'est ce que ça fait d'être une chauve-souris ?

Les *big-neuroscientifiques* découpent le monde en déployant des outils de pointe dont l'utilisation contribue simultanément à façonner de nouveaux paradigmes conceptuels. Ces outils matérialisent des espoirs, des rêves, des promesses. Ils *sont* l'avenir. Grâce à ces outils, les chercheurs tentent de résoudre des mystères. Au fil du temps, les outils des *big-neuroscientifiques* s'externalisent et sortent du cadre du laboratoire pour devenir des objets épistémologiques frontières : de recherche, de diagnostic, d'évaluation, de psychopédagogie... Ce mouvement de diffusion tend à banaliser leur utilisation, ils ne sont alors plus réservés à une élite.

Si les chauves-souris utilisent un système d'écholocation pour appréhender le monde, atteindre leurs objectifs et éviter les obstacles, les *big-neuroscientifiques* utilisent quant à eux des méthodologies. Ces méthodologies leur permettent de défendre leurs arguments et de conforter leurs intuitions, mais plus que ça, elles sont leurs garde-fous.

« Ainsi, plus le scientifique appliquerait la bonne méthode ou plus il se conformerait à l'Ethos de la science, plus il produirait des résultats valides. Ou encore, plus il serait proche d'un groupe social donné, plus ses résultats seraient influencés par ce groupe. »

Dominique Vinck (Vinck 2006).

Le choix des méthodes s'établit en fonction des idées qu'elles façonnent et qu'elles permettent d'expérimenter. Comment naissent les idées ? Les idées naissent sous des lampadaires. Le lampadaire matérialisant la force d'attraction qui conduit les chercheurs à chercher les *mêmes choses*, de la *même façon*. Le lampadaire ne symbolise pas qu'une puissance d'attraction normative, il crée des dispositions propices pour que le chercheur puisse être au monde comme un « *chasseur de surprises* ». Comment être conforme à l'Ethos *big-neuroscientifique* tout en se dégageant de cette force d'attraction ? Cela nécessite l'introduction d'un « il », d'une troisième personne. De ce point de vue extérieur, il est possible de saisir cette scène du lampadaire, d'identifier les déterminants qui façonnent un style de pensée, un style d'hypothèse et un style de résultats résultant de ces styles de pensée et d'hypothèse. Cette troisième personne peut aller voir ce qui se passe dans le monde, et revenir vers les *big-neuroscientifiques* pour leur restituer ce qu'elle a vu : « *Regardez, il y a d'autres lampadaires, d'autres façons d'être sous un lampadaire* ».

Quelle structure logique sous-tend les comportements et les choix méthodologiques des *big-neuroscientifiques* ? Un style de raisonnement confirmatoire et « *validatif* », une logique des preuves imprègne leurs pratiques et les moyens qu'ils déploient pour atteindre la présupposée

vérité. Ce style de raisonnement est à considérer dans la mesure où « *Ce sont rarement les réponses qui apportent la vérité, mais l'enchaînement des questions* » (Daniel Pennac). Plutôt que de chercher un élément qui réfutera leur hypothèse, les *big-neuroscientifiques*, quand ils croient avoir découvert quelque chose, tentent toujours de confirmer l'exactitude de leurs idées.

Au crépuscule et à l'aube, les chauves souris volent pour attraper des insectes dans leur bouche. Et pendant ce temps là, que font les *big-neuroscientifiques* ? Ils tentent de rendre le monde plus intelligible, dans la mesure où ce qui est intelligible au sujet de l'esprit et du monde en général est ce qui peut être compris par les scientifiques (Nagel 1974). Comment rendent-ils le monde intelligible ? En le construisant par leurs écrits, en le structurant, en établissant un ordre moral, des représentations et une idéologie. Est-ce que les choses du monde et leurs représentations scientifiques relèvent *du même monde* ?

« L'un des camps espère que le monde peut, par sa propre nature, être structuré de la manière dont nous le décrivons. Même si nous n'avons pas tout à fait raison sur la nature de choses, il est au moins possible de considérer que le monde est structuré de cette manière. L'enjeu principal de la recherche est de découvrir le monde. Les faits sont là, ordonnés à leur manière, indépendamment de celle dont nous la décrivons. Penser autrement c'est manquer de respect à l'univers et souffrir d'hubris, pour exalter ce couinement de foutriquet : l'esprit humain. L'autre camp dit qu'il a un respect encore plus profond pour le monde. Le monde est si autonome, si à lui-même, qu'il n'a même pas ce qu'on appelle une structure en lui-même. Nous fabriquons nos représentations dérisoires de ce monde mais toutes les structures que nous pouvons concevoir se situent dans nos représentations. »

Ian Hacking (Hacking 2008).

Que font *vraiment* les *big-neuroscientifiques* au monde ? Est-ce qu'ils le découvrent ? Est-ce qu'ils le construisent ? Est-ce qu'ils en élaborent une représentation dérisoire ? Est-ce qu'ils produisent des mythes ? Bachelard cite Stéphane Mallarmé pour distinguer le chercheur du commun des mortels : « *Le savant doit se défendre de jouir comme la foule du mythe inclus dans toute banalité* » (Bachelard 1934). La manière dont les *big-neuroscientifiques* parlent de ce qu'ils voient et comprennent du monde est enveloppée d'un parfum magique dans les représentations populaires. L'écart entre la matière que le commun des mortels touche et sa

description en terme d'énergie¹⁰² faite par les *big-neuroscientifiques* est tel que le commun des mortels doit y adhérer sans disposer des théories nécessaires pour la comprendre. L'analogie avec son expérience ou d'autres disciplines n'est pas suffisante pour lui permettre de pénétrer dans le monde de ceux qui font la *big-science*.

Cette ethnographie de la production d'un traitement innovant est précisément issue d'un double point de vue évolutif, du « *moi/eux* » au « *nous* ». Ce double point de vue permet de convoquer deux mondes subjectifs qu'il devient possible de contraster. Il permet, selon les lois de la gestalt, de faire émerger la figure de la jeune ou de la vieille femme. Selon *nous*, le fait de pouvoir disposer de ces différents prismes constituerait un outil d'analyse ethnographique en soi. Cet outil permet d'avoir accès à l'intentionnalité des acteurs, à l'instar des *hobos* de Nels Anderson, des joueurs de poker de David Hayano, des lesbiennes de Suzanne Krieger et des conseillers constitutionnels de Dominique Schnapper (cf. note de bas de page 12).

Intégrer les patterns qui font sens pour les *big-neuroscientifiques* et les restituer lors d'une description incarnée permet d'appréhender l'enchevêtrement des contraintes épistémologiques et sociologiques inhérentes à leur monde. Le récit d'une telle expérience empirique détermine des espaces d'investigation et ouvre le chemin d'une analyse épistémologique.

¹⁰² L'équation d'Einstein $E=MC^2$ (énergie = matière x vitesse de la lumière au carré) signifie deux choses importantes : 1) La matière équivaut à de l'énergie. La matière peut être transformée en énergie et réciproquement ; 2) Une très petite masse de matière renferme une immense énergie. Selon le premier postulat d'Einstein, l'énergie est de la matière. D'habitude, s'il est dit que X est Y, nous savons que cela est sensé être vrai, mais cela dépend en réalité du contexte théorique ou conceptuel qu'on ne peut pas appréhender par le seul emploi du verbe « être ». Nous savons comment X et Y font référence et à quoi ils réfèrent, et nous avons une idée grossière de comment ces deux référentiels peuvent converger sur un élément unique, qu'il s'agisse d'un objet, d'une personne, d'un processus, d'un événement... Mais quand les deux termes de l'identification sont aussi disparates, il n'est pas aussi facile de voir comment cela peut être vrai. Il se peut que nous n'ayons même pas une idée grossière de comment deux chemins référentiels peuvent converger, ou de la nature du point vers lequel ils peuvent converger. Un cadre théorique est nécessaire pour nous amener à une compréhension qui ne soit plus enveloppée de mysticisme Nagel, T. (1974). "What Is It Like to Be a Bat?" *Philosophical Review*: 435-450..

INDEX DES ABREVIATIONS

AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de santé.

AFTOC : Association Française de personnes souffrant de Troubles Obsessionnels Compulsifs.

ANR : Agence nationale de la Recherche.

ANT : Actor-Network Theory.

AP-HP : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

ARC : Attachée de Recherche Clinique.

ARUC : Alliances Recherches Universités-Citoyens-Communautés.

BEBG : Behavior, Emotion & Basal Ganglia (comportement, émotion et ganglions de la base).

BioSPIM : département de BIOstatistique, Santé Publique et Information Médicale.

CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel.

CENIR : Centre de Neuro-Imagerie de Recherche.

CERMES 3 : Centre de Recherche Médecine, Science, santé, Santé mentale, Société.

CIC : Centre d'Investigation Clinique.

CLICC : CLinique d'Investigation de la Cognition et du Comportement.

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

CNRS : Centre National de la recherche Scientifique.

CPP : Comité de Protection de Personnes.

DBS : Deep Brain Stimulation (stimulation cérébrale profonde).

DGS : Direction Générale de la Santé.

DRCT : Département de Recherche Clinique et Thérapeutique.

EBM : Evidence Based Medecine.

ECR : Essai Contrôlé Randomisé.

ED3C : École Doctorale Cerveau Cognition Comportement.

EST : Empirically Supported Treatments (traitement validé empiriquement).

HAS : Haute Autorité de Santé.

INSERM : Institut National de la santé et de la Recherche Médicale.

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique.

IRSS : Inhibiteur de la Recapture Sélectif de la Sérotonine.

LENA : Laboratoire d'Électro-encéphalographie et de Neurophysiologie Appliquée.

MINI : Mini International Neuropsychiatric Interview.

PICRI : Partenariat Institution Citoyen Recherche Innovation.

TCC : Thérapie Cognitive et Comportementale.

TEP : Tomographie par Émission de Positons.

TMS : Stimulation Magnétique Transcrânienne.

TOC : Trouble Obsessionnel Compulsif.

URC : Université de Recherche Clinique.

Y-BOCS : Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale.

BIBLIOGRAPHIE

- (NICE), N. I. f. H. a. C. E. and T. B. P. S. T. R. C. o. Psychiatrists (2006). Obsessive-compulsive disorder: core interventions in the treatment of obsessive-compulsive disorder and body dysmorphic disorder.
- Abott, A. (1988). *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*. Chicago.
- Abramowitz, J. and A. Houts (2002). "What is OCD and what is not: Problems with the OCD spectrum concept " *Scientific Review of Mental Health Practice* **1**: 139-156.
- Abramowitz, J. S., S. Taylor, et al. (2009). "Obsessive-compulsive disorder." *Lancet* **374**(9688): 491-499.
- Adler, C. M., P. McDonough-Ryan, et al. (2000). "fMRI of neuronal activation with symptom provocation in unmedicated patients with obsessive compulsive disorder." *J Psychiatr Res* **34**(4-5): 317-324.
- AFTOC., E. Hantouche, et al. (2009). *TOC vivre avec et s'en libérer*. Paris, Editions J. Lyon.
- Agar, M. (1980). *The professional stranger*. New York.
- Akrich, M. (2010). "From communities of Practice to Epistemic Communities: Health Mobilizations on the Internet." *Sociol. Res.* **15**(2).
- Akrich, M. and V. Rabeharisoa (2012). "L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire." *Santé Publique* **24**(1): 69-74.
- Alma-Ata (1978). Declaration of Alma-Ata International Conference on Primary Health Care. Kazakstan, USSR.
- Andreasen, N. C. (2001). *Brave new brain: Conquering mental illness in the area of the genome*. New-York, Oxford University Press.
- Angst, J., A. Gamma, et al. (2004). "Obsessive- compulsive severity spectrum in the community: prevalence, comorbidity, and course." *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* **254**: 156-164.
- APA (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR)*. Arlington, American Psychiatric Publishing, Inc.
- Aragona, M. (2012). *European Psychiatric Association*. Prague.
- Bachelard, G. (1934). *La formation de l'esprit scientifique*. Paris, Librairie J Vrin.
- Barbot, J. (2002). *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland.
- Bartels, A. and S. Zeki (2000). "The neural basis of romantic love." *Neuroreport* **11**(17): 3829-3834.
- Baxter, L. R., Jr. (1992). "Neuroimaging studies of obsessive compulsive disorder." *Psychiatr Clin North Am* **15**(4): 871-884.
- Benasayag, M. and A. Del Rey (2012). *Eloge du conflit*. Paris, Editions La Découverte.
- Bernard, H. R. (1995). *Research methods in anthropology: Qualitative and quantitative approaches*. Walnut Creek, CA.

- Bienvenu, O., J. Samuels, et al. (2000). "The relationship of obsessive-compulsive disorder to possible spectrum disorders: results from a family study." *Biol Psychiatry* **48**: 287–293.
- Blanchet, A., M. Bromberg, et al. (1990). "L'influence non directive." *Psychologie française* **35**(3): 217-226.
- Bloch, M. H., A. Landeros-Weisenberger, et al. (2008). "Meta-analysis of the symptom structure of obsessive-compulsive disorder." *Am J Psychiatry* **165**(12): 1532-1542.
- Borkman, T. (1976). "Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups." *Soc Serv Rev* **50**: 445-456.
- Bouvard, M. (2006). *Les troubles obsessionnels compulsifs : Principes, thérapies, applications*, Masson.
- Boyer, P. and P. Liénard (2006). "Why ritualized behavior? Precaution Systems and action parsing in developmental, pathological and cultural rituals." *Behav Brain Sci* **29**: 595–613.
- Briffault, X. (2012). *Les bases conceptuelles des classifications en psychiatrie* Paris.
- Callon, M. and B. Latour (1981). *Unscrewing the Big Leviathan : How Actors Macrostructure Reality and How Sociologists Help Them To Do So. Advances in Social Theory and Methodology : Toward an Integration of Micro- and Macro-Sociologies*. R. a. K. Paul. Boston: 277-303.
- Cartwright-Hatton, S. and A. Wells (1997). "Beliefs about worry and Intrusions: the Meta-Cognitions Questionnaire and its correlates." *Journal of Anxiety Disorders* **11**: 279–296.
- Castel, P.-H. (2006). *A quoi résiste la psychanalyse ?*, Presses Universitaires de France - PUF.
- Castel, P.-H. (2010). *L'Esprit malade. Cerveaux, folies, individus*, Les Editions d'Ithaque.
- Castel, P. H. (1998). *La querelle de l'hystérie*. Paris, PUF.
- Castel, P. H. (2012). *La Fin des coupables, suivi de Le Cas Paramord - Obsessions et contrainte intérieure, de la psychanalyse aux neurosciences*. Paris, Ithaque Éditions.
- Castonguay, L. G. and C. Lecompte (1987). *Facteurs communs : vers un modèle transthéorique de la psychothérapie. Rapprochement et intégration en psychothérapie*. G. Morin. Montréal.
- Chamak, B. (2005). "Les récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique." *Handicap - revue de sciences humaines et sociales*(105-106): 33-55.
- Chamak, B. (2005). "**Les transformations des représentations de Fautisme et de sa prise en charge: le rôle des associations en France.**" *Cahiers de recherche sociologique* **41-42**: 169-190.
- Chambless, D. L. and S. D. Hollon (1998). "Defining empirically supported therapies." *J Consult Clin Psychol* **66**(1): 7-18.
- Chevreul, K., D. McDaid, et al. (2012). "Public and Nonprofit Funding for Research on Mental Disorders in France, the United Kingdom, and the United States." *J Clin Psychiatry* **73**.
- Clandinin, D. J. and F. M. Connelly (2000). *narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*. San Fransisco, Jossey-Bass.

- Cottraux, J., D. Gerard, et al. (1996). "A controlled positron emission tomography study of obsessive and neutral auditory stimulation in obsessive-compulsive disorder with checking rituals." *Psychiatry Res* **60**(2-3): 101-112.
- Cozolino, L. (2010). *The Neuroscience of Psychotherapy: Healing the Social Brain*, WW Norton & Co.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing Among Five Approaches*, SAGE Publications Ltd.
- Crino, R. D. and G. Andrews (1996). "Personality disorder in obsessive compulsive disorder: a controlled study." *J Psychiatr Res* **30**(1): 29-38.
- Cunliffe, A. L. (2003). "Reflexive inquiry in organization research: Questions and possibilities." *Human Relations* **56** (8): 983-1003.
- Damasio, R. (1995). *l'Erreur de Descartes*. Paris.
- Danziger, K. (1990). *Constructing the Subject : Historical Origins of Psychological Research*. Cambridge, Cambridge University Press.
- David, A. S. (1999). "To see ourselves as others see us. Aubrey Lewis's insight." *Br J Psychiatry* **175**: 21-216.
- Davis, J. D. (1971). *The interview arena : strategies in standardized interview and psychotherapies* Stanford, Stanford University Press.
- de Tocqueville, A. (1851). "L'ancien Régime et la Révolution."
- Denzin, N. K. (1989). *Interpretive interactionism*. Newbury Park, CA, Sage.
- Desrosières, A. (1993). *La politique des grands nombres. Histoire de la raison statistique*. Paris.
- Dewey, J. (1927). *Le public et ses problèmes*. Southern Illinois, University Press.
- DGS (2002). L'évolution des métiers en santé mentale: recommandations relatives aux modalités de prise en charge de la souffrance psychique jusqu'au trouble mental caractérisé.
- Dodier, N. (1995). *Les hommes et les machines. La conscience collective dans les sociétés technicisées*. Paris, Métailié.
- Dollé, J. C. (2011). *Abilifaie Leponaix*. Paris.
- Dubois, M. (1999). *Introduction à la sociologie des sciences*, Presses Universitaires de France - PUF.
- Dumit, J. (2006). "Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses." *Social Science & Medicine* **62**: 577-590.
- Duncan, B. L. (2002). "The Legacy of Saul Rosenzweig : the profundity of the Dodo Bird. ." *Journal of Psychotherapy Integration* **12**: 32-57.
- Duncan, C. M. and M. A. Diamond (2011). *One Foot In, One Foot Out: The Paradox of Participant-Observation*. Sixth International Conference on Interdisciplinary Social Sciences. New Orleans, USA.
- Durkheim, E. (2003). *Les formes élémentaires de la vie religieuse*. Paris, Presses Universitaires de France,.
- Ehrenberg, A. (2004). "Le sujet cérébral." *Esprit*.
- Ehrenberg, A. (2005). "La plainte sans fin. Réflexions sur le couple souffrance psychique/santé mentale." *Cahiers de recherche sociologique*.

- Ehrenberg, A. (2007). *Sciences neurales, sciences sociales : de la totémisation du soi à la sociologie de l'homme total*. Sciences sociales en mutation.
- Ehrenberg, A. (2008). "Le cerveau «social» Chimère épistémologique et vérité sociologique." *Esprit*.
- Ehrenberg, A. (2010). *La société du malaise*, Odile Jacob.
- Eisen, J. and G. Steketee (1997). *Course of illness in obsessive-compulsive in "Obsessive-compulsive disorder across the life cycle"*. Washington, American Psychiatric Press.
- Ellis, C. (2004). *The ethnographic it: A methodological novel about autoethnography*. Walnut Creek, CA, AltaMira.
- Emerson, R. M., R. I. Fretz, et al. (1995). *Writing ethnographic fieldnotes*. Chicago, University of Chicago Press.
- Epstein, S. (1995). "The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials." *Sci Technol Human Values* **20**: 408-437.
- Espitallier, J. M. (2003). *Le Théorème d'Espitallier*. Paris.
- Falissard, B. (2009). *Colloque Français de Psychiatrie*. Nice.
- Falissard, B. (2010). Réflexion autour de la question de l'évaluation du handicap psychique Reflection on the question of the evaluation of the psychic handicap, *Annales Médico-Psychologiques*. **168**.
- Falissard, B. (2011). "Editorial." *Santé Publique* **23**: 5-6.
- Feeley, T. (2002). "Evidence of Halo Effects in Student Evaluations of Communication Instruction, ." *Communication Education* **5**(3): 225-236.
- Ferrão, Y. A., R. G. Shavitt, et al. (2006). "Clinical features associated to refractory obsessive-compulsive disorder." *Journal of Affective Disorders* **94**: 199-209.
- Fleming, S. M., R. S. Weil, et al. (2010). "Relating introspective accuracy to individual differences in brain structure." *Science* **329**(5998): 1541-1543.
- Foa, E. B. (2010). "Cognitive behavioral therapy of OCD." *Dialogues in Clinical Neuroscience* **12**(2).
- Foley, D. E. (2002). "Critical ethnography: The reflexive turn." *Qualitative Studies in Education* **15** (5): 469-490.
- Forest, D. (2005). *Histoire des aphasies*. Paris, PUF.
- Foster, P. S. and R. M. Eisler (2001). "An integrative approach to the treatment of obsessive-compulsive disorder." *Compr Psychiatry* **42**(1): 24-31.
- Frances, A., J. P. Docherty, et al. (1997). "Treatment of obsessive-compulsive disorder." *Journal of Clinical Psychiatry*.
- Frank, M. J., J. Samanta, et al. (2007). "Hold your horses: impulsivity, deep brain stimulation, and medication in parkinsonism." *Science* **318**(5854): 1309-1312.
- Franklin, M. E., J. S. Abramowitz, et al. (2000). "Effectiveness of exposure and ritual prevention for obsessive-compulsive disorder: randomized compared with nonrandomized samples." *J Consult Clin Psychol* **68**: 594-602.
- Ganassali, S. (2006). "L'effet de halo : un biais potentiel dans les méthodes induites de catégorisation des attributs de la satisfaction."
- Gauchet, M. and G. Swain (1997). *Le vrai Charcot. Les chemins imprévus de l'inconscient*. Paris.

- Gava, I., C. Barbui, et al. (2007). "Psychological treatments versus treatment as usual for obsessive compulsive disorder (OCD)." *Cochrane Database Syst Rev*(2): CD005333.
- Gibson, J. J. (1977). The theory of affordances. *Perceiving, Acting and Knowing*. Erlbaum. Hillsdale, NJ.
- Gieryn, T. (1982). "Relativist/constructivist Programmes in the Sociology of Science: Redundance and Retreat." *Social Studies of sciences* **12**: 279-297.
- Glesne, C. and A. Peshkin (1992). *Becoming qualitative researchers: An introduction*. New-York, Longman.
- Goffman, E. (1989). "On fieldwork." *Journal of Comparative Neurology* **18**: 123-132.
- Greenwald, A. and G. Gillmore (1997). "Grading Leniency Is a Removable Contaminant of Student Ratings." *American Psychologist* **52**(11): 1209-1217.
- Greist, J. H. and J. W. Jefferson (1998). "Pharmacotherapy for obsessive-compulsive disorder." *Br J Psychiatry Suppl*(35): 64-70.
- Guba, E. G. and Y. S. Lincoln (1988). Do inquiry paradigms imply inquiry methodologies? *Qualitative approaches to evaluation in education*. New-York, Praeger: 89-115.
- Gusnard, D. A., M. E. Raichle, et al. (2001). "Searching for a baseline: functional imaging and the resting human brain." *Nat Rev Neurosci* **2**(10): 685-694.
- Guttman, L. (1983). "What is not what in statistics? ." *The Statistician* **26**: 81-107.
- Hacking, I. (2008). *Entre science et réalité : La construction sociale de quoi ?*, Editions La Découverte.
- Hammersley, M. and P. Atkinson (1995). *Ethnography: Principles in practice*. New-York, Routledge.
- Hantouche, E. and S. Lancrenon (1996). "Typologies cliniques modernes des troubles obsessionnels compulsifs." *Encephale* **22**: 9-22.
- Hantouche, E. G., J. Angst, et al. (2002). "Structure factorielle des obsessions-compulsions : résultats dans une population de 3 500 patients dépistés en médecine générale." *Ann Méd Psychol* **160**: 25-33.
- Hermans, D., K. Martens, et al. (2003). "Reality monitoring and metacognitive beliefs related to cognitive confidence in obsessive-compulsive disorder." *Behav Res Ther* **41**(4): 383-401.
- Hermant, E. (2006). Un exemple de collaboration entre un expert et des usagers : le cas des Troubles Obsessionnels Compulsifs. La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers. Saint-Denis.
- Hobson, A. and J. Leonard (2001). *Out of Its Mind: Psychiatry in Crisis*. Cambridge.
- Hollander, E. (1997). "Obsessive-compulsive disorder: the hidden epidemic." *J Clin Psychiatry* **58 Suppl 12**: 3-6.
- INSERM (2004). "Psychothérapies : trois approches évaluées."
- Ioannidis, J. P. (2005). "Why most published research findings are false." *PLoS Med* **2**(8): e124.
- Jaisoorya, T., Y. Reddy, et al. (2003). "The relationship of obsessive-compulsive disorder to putative spectrum disorders: results from an Indian study." *Compr Psychiatry* **44**: 317-323.

- Jonsson, H., E. Hougaard, et al. (2011). "Randomized comparative study of group versus individual cognitive behavioural therapy for obsessive compulsive disorder." *Acta Psychiatr Scand* **123**: 387–397.
- Jorgensen, D. L. (1989). *Participant observation: A methodology for human studies*. Newbury Park, CA, Sage.
- Kandel, E. R. (2002). "Un nouveau cadre conceptuel de travail pour la psychiatrie." *E' vol Psychiatr* **67**: 12-39.
- Kim, K., S. I. Kim, et al. (2010). "Development of a computer-based behavioral assessment of checking behavior in obsessive-compulsive disorder." *Compr Psychiatry* **51**(1): 86-93.
- Kremer-Marietti, A. (1998). *Sociologie de la science*. Liège, Mardage.
- Kus, R. J. (1986). From grounded theory to clinical practice: Cases from gay studies research. *From practice to grounded theory* Addison-Wesley. Menlo Park, CA, Swanson: 227-240.
- Latour, B. (2001). *Pasteur : guerre et paix des microbes*. Paris.
- Latour, B. (2005). *La science en action : Introduction à la sociologie des sciences*, Editions La Découverte.
- Latour, B. (2005). *Nous n'avons jamais été modernes : Essai d'anthropologie symétrique* Paris, Editions La Découverte.
- Latour, B. and S. Woolgar (2005). *La vie de laboratoire : La production des faits scientifiques*. Paris, Editions La Découverte.
- Lawrence, P. A. (2003). "The politics of publication." *Nature* **422**: 259–261.
- Leckman, J. F., D. E. Grice, et al. (1997). "Symptoms of obsessive-compulsive disorder." *Am J Psychiatry* **154**: 911–917.
- Lewis, A. J. (1936). "Problems of obsessional illness." *Proceedings of the Royal Society of Medicine* **29**: 325-336.
- Lochner, C. and D. J. Stein (2003). "Heterogeneity of obsessive-compulsive disorder: a literature review." *Harv Rev Psychiatry* **11**: 113.
- Logothetis, N. K. (2008). "What we can do and what we cannot do with fMRI." *Nature* **453**(7197): 869-878.
- Mallet, L., V. Mesnage, et al. (2002). "Compulsions, Parkinson's disease, and stimulation." *Lancet* **360**(9342): 1302-1304.
- Mallet, L., M. Polosan, et al. (2008). "Subthalamic nucleus stimulation in severe obsessive-compulsive disorder." *N Engl J Med* **359**(20): 2121-2134.
- Mallet, L., M. Schupbach, et al. (2007). "Stimulation of subterritories of the subthalamic nucleus reveals its role in the integration of the emotional and motor aspects of behavior." *Proc Natl Acad Sci U S A* **104**(25): 10661-10666.
- Marks, I. M., D. Mataix-Cols, et al. (2003). "Pragmatic evaluation of computer-aided self-help for anxiety and depression." *Br J Psychiatry* **183**: 57-65.
- Marmion, J. F. (2011).
- Marshall, M., A. Lockwood, et al. (2000). "Unpublished rating scales: A major source of bias in randomised controlled trials of treatments for schizophrenia." *Br J Psychiatry* **176**: 249–252.
- Martin, O. (2005). *Sociologie des sciences*, Armand Colin.

- Masse, L., A. Blanchet, et al. (1999). "Construction des univers référentiels en psychothérapie" *Psychologie française* **44**(4): 349-360.
- Mataix-Cols, D., C. Junque, et al. (1999). "Neuropsychological functioning in a subclinical obsessive-compulsive sample." *Biol Psychiatry* **45**(7): 898-904.
- Mataix-Cols, D., M. C. Rosario-Campos, et al. (2005). "A multidimensional model of obsessive-compulsive disorder." *Am J Psychiatry* **162**: 228–238.
- Mataix-Cols, D., S. Wooderson, et al. (2004). "Distinct neural correlates of washing, checking, and hoarding symptom dimensions in obsessive-compulsive disorder." *Arch Gen Psychiatry* **61**(6): 564-576.
- Matsunaga, H., K. Maebayashi, et al. (2008). "A review of the researches focusing on the heterogeneity of obsessive-compulsive disorder and its potential subtypes." *Seishin Shinkeigaku Zasshi* **110**(3): 161-174.
- Menzies, L., S. R. Chamberlain, et al. (2008). "Integrating evidence from neuroimaging and neuropsychological studies of obsessive-compulsive disorder: the orbitofronto-striatal model revisited." *Neurosci Biobehav Rev* **32**(3): 525-549.
- Merton, R. K. (1948). "The Self-Fulfilling Prophecy." *The Antioch Review* **8**(2): 193-210.
- Moritz, S., S. Fricke, et al. (2004). "Positive schizotypal symptoms predict treatment outcome in obsessive-compulsive disorder." *Behaviour Research and Therapy* **42**: 217–227.
- Moutaud, B. (2009). « C'est un problème neurologique ou psychiatrique ? »
Ethnologie de la stimulation cérébrale profonde appliquée au trouble obsessionnel compulsif, Université Paris Descartes. Faculté des Sciences humaines et sociales
- Moutaud, B. (2012). "Une « convergence forcée » ? Ethnographie d'une collaboration entre neurologie et psychiatrie dans un centre de neurosciences en France." *Anthropologie & Santé* **4**.
- Munn, Z. and Z. Jordan (2011). "The patient experience of high technology medical imaging: A systematic review of the qualitative evidence." *Radiography* **17**: 23-331.
- Nabeyama, M., A. Nakagawa, et al. (2008). "Functional MRI study of brain activation alterations in patients with obsessive-compulsive disorder after symptom improvement." *Psychiatry Res* **163**(3): 236-247.
- Nagel, T. (1974). "What Is It Like to Be a Bat?" *Philosophical Review*: 435-450.
- Nathan, B. R. and N. Tippins (1990). "The consequences of halo error in performance ratings: A field study of the moderating effect of halo test validation results." *Journal of Applied Psychology* **75**(3): 290-296.
- Nathan, T., A. Blanchet, et al. (1998). *Éléments de psychothérapie. Psychothérapies*. O. Jacob. Paris.
- Nelson, L. W. (1990). "Code-switching in the oral life narratives of African-American women: Challenges to linguistic hegemony." *Journal of Education* **172**: 142-155.
- Nestadt, G., J. Samuels, et al. (2001). "The relationship between obsessive-compulsive disorder and anxiety and affective disorders: results from the Johns Hopkins OCD Family Study." *Psychol Med* **31**: 481–487.
- O'Sullivan, R. L., S. L. Rauch, et al. (1997). "Reduced basal ganglia volumes in trichotillomania measured via morphometric magnetic resonance imaging." *Biol Psychiatry* **42**(1): 39-45.

- O'Connor, K. P. and S. Grenier (2004). "Les troubles obsessionnels-compulsifs : appartiennent-ils aux troubles anxieux ou à une autre famille de troubles mentaux ?" *Santé mentale au Québec* **29**(1): 33-51.
- Oakes, M. (1986). *Statistical Inference: A Commentary for the Social and Behavioural Sciences*. New York.
- Otero, M. (2005). "Regards sociologiques sur la santé mentale, la souffrance psychique et la psychologisation." *Cahiers de recherche sociologique*.
- Pallanti, S., E. Hollander, et al. (2002). "Treatment non-response in OCD: methodological issues and operational definitions." *Int J Neuropsychopharmacol* **5**(2): 181-191.
- Pallanti, S. and L. Quercioli (2006). "Treatment-refractory obsessive-compulsive disorder: methodological issues, operational definitions and therapeutic lines." *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* **30**(3): 400-412.
- Panese, F. (2009). "The neural basis of what? Discontents in defining "human nature"." *Frontiers in Human Neuroscience* **3**(41).
- Piacentini, J., R. L. Bergman, et al. (2002). "Open trial of cognitive behavior therapy for childhood obsessive-compulsive disorder." *J. Anxiety Disord* **16**: 207-219.
- Poitevineau, J. (1998). *Méthodologie de l'analyse des données expérimentales : Étude de la pratique des tests statistiques chez les chercheurs en psychologie, approches normative, prescriptive et descriptive*.
- Popper, K. (1973). *La logique de la découverte scientifique*. Paris, Payot.
- Porter, T. M. (1995). *Trust in Numbers: The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*, Princeton University Press.
- Rabeharisoa, V. (2001). "Un nouveau modèle de relation entre les malades et la recherche médicale." *NSS* **9**: 27-35.
- Rabeharisoa, V., M. Callon, et al. (2008). *Mapping and Analyzing Patient Organization Movements on Rare Diseases*.
- Rancière, J. (2005). *La Haine de la démocratie*, La Fabrique.
- Richardson, L. (1990). *Writing strategies: Reaching diverse audiences*. Newbury park, CA, Sage.
- Richardson, L. and E. A. St. Pierre (2005). *Writing: A method of inquiry*.
- Roelandt, J. L. (2002). *La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale : la place des usagers et le travail en partenariat dans la cité*, Ministère de la santé.
- Rotge, J. Y., A. H. Clair, et al. (2008). "A challenging task for assessment of checking behaviors in obsessive-compulsive disorder." *Acta Psychiatr Scand* **117**(6): 465-473.
- Roth, A. and P. Fonagy (2005). *What Works For Whom?: A Critical Review Of Psychotherapy Research*, Guilford Publications.
- Roth, R. M., A. J. Saykin, et al. (2007). "Event-Related Functional Magnetic Resonance Imaging of Response Inhibition in Obsessive-Compulsive Disorder." *Biol Psychiatry* **62**: 901-909.
- Salzman, L. and F. H. Thaler (1981). "Obsessive-compulsive disorders: a review of the literature." *Am J Psychiatry* **138**: 286-296.
- Sanders, G. (2002). *From Small Science to Big Science* Williamsburg.

- Sarris, J., D. Camfield, et al. (in press). "Complementary medicine, self-help, and lifestyle interventions for obsessive compulsive disorder (OCD) and the OCD spectrum: a systematic review." *J Affect Disord*
- Sauteraud, A. (2005). *Le Trouble obsessionnel-compulsif. Le manuel du thérapeute*. Paris.
- Saxena, S., A. L. Brody, et al. (2004). "Cerebral glucose metabolism in obsessive-compulsive hoarding." *Am J Psychiatry* **161**(6): 1038-1048.
- Schein, E. (1990). "Organizational culture." *American Psychologist* **45**(2): 109-119.
- Schnapper, D. (2010). *Une sociologue au Conseil constitutionnel*. Paris.
- Shinn, T. (1980). "Division du savoir et spécificité organisationnelle. Les laboratoires de recherche industrielle en France." *Revue française de sociologie* **21**(1): 3-35.
- Simmons, A. (2001). *The Story Factor*.
- Six, J. F. (1995). *Dynamique de la médiation*. Paris, Desclée de Brouwer.
- Smith, L. M. (1978). "An evolving logic of participant observation, education ethnography, and other case studies." *Review of Research in Education* **6**: 316-367.
- Stein, D., R. Coetzer, et al. (1997). "Magnetic resonance brain imaging in women with obsessive-compulsive disorder and trichotillomania." *Psychiatr Res* **74**: 177-182.
- Stein, D. J. (2002). "Obsessive-compulsive disorder." *Lancet* **360**(9330): 397-405.
- Steketee, G., J. Eisen, et al. (1999). "Predictors of course in obsessive-compulsive disorder." *Psychiatry Res* **89**(3): 229-238.
- Storch, E., J. Abramowitz, et al. (2008). "Where does obsessive-compulsive disorder belong in DSM- V?" *Depression and Anxiety* **25**(4): 336-347.
- Théry, H. (1986). "La place et le rôle du secteur associatif dans le développement de la politique d'action sanitaire et sociale, avis et rapport du Conseil économique et social."
- Thurin, J. M., M. Thurin, et al. (2006). "Évaluation des pratiques professionnelles et psychothérapies."
- Thurin, M. (2004). "Historique et définition de l'EBM." *Pour la recherche* **41**: 2-3.
- Torres, A. R., M. J. Prince, et al. (2006). "Obsessive-compulsive disorder: prevalence, comorbidity, impact, and help-seeking in the British National Psychiatric Morbidity Survey of 2000." *Am J Psychiatry* **163**(11): 1978-1985.
- Valderhaug, L. and P. Götestam (2007). "An open clinical trial of cognitive-behavior therapy in children and adolescents with obsessive-compulsive disorder administered in regular outpatient clinics." *Behav Res Ther* **45**(33): 577-589.
- Vidal, F. (2009). "Brainhood, anthropological figure of modernity." *History of the Human Sciences* **22**(1): 5-36.
- Vinck, D. (2006). *Sciences et société : Sociologie du travail scientifique*, Armand Colin.
- Weinberg, A. M. (1961). "Impact of Large-Scale Science on the United States." *Science* **134** (3473): 161-164.
- Wolcott, H. F. (1999). *Ethnography: A way of seeing*. Walnut Creek, CA.
- Ybema, S., & Kamsteeg, F. (2009). Making the familiar strange: A case for disengaged organizational ethnography. *Organizational ethnography* Sage Publications: 101-119.
- Yelnik, J. (2008). "Modeling the organization of the basal ganglia." *Rev Neurol (Paris)* **164**(12): 969-976.

Zeki, S. and J. P. Romaya (2008). "Neural correlates of hate." *PLoS One* **3**: e3556.

ANNEXES

A challenging task for assessment of checking behaviors in obsessive–compulsive disorder

Rotge JY, Clair AH, Jaafari N, Hantouche EG, Pelissolo A, Goillandeau M, Pochon JB, Guehl D, Bioulac B, Burbaud P, Tignol J, Mallet L, Aouizerate B. A challenging task for assessment of checking behaviors in obsessive–compulsive disorder.

Objective: The present study concerns the objective and quantitative measurement of checking activity, which represents the most frequently observed compulsions in obsessive–compulsive disorder (OCD). To address this issue, we developed an instrumental task producing repetitive checking in OCD subjects.

Method: Fifty OCD subjects and 50 normal volunteers (NV) were administered a delayed matching-to-sample task that offered the unrestricted opportunity to verify the choice made. Response accuracy, number of verifications, and response time for choice taken to reflect the degree of uncertainty and doubt were recorded over 50 consecutive trials.

Results: Despite similar levels of performance, patients with OCD demonstrated a greater number of verifications and a longer response time for choice before checking than NV. Such behavioral patterns were more pronounced in OCD subjects currently experiencing checking compulsions.

Conclusion: The present task might be of special relevance for the quantitative assessment of checking behaviors and for determining relationships with cognitive processes.

**J. Y. Rotge^{1,2}, A. H. Clair³,
N. Jaafari⁴, E. G. Hantouche⁵,
A. Pelissolo^{5,6}, M. Goillandeau¹,
J. B. Pochon³, D. Guehl^{1,7},
B. Bioulac^{1,7}, P. Burbaud^{1,7},
J. Tignol², L. Mallet³,
B. Aouizerate^{1,2}**

¹Movement, Adaptation, Cognition Laboratory, CNRS UMR 5227, Bordeaux 2 University, Bordeaux, France,

²Academic Department of Adult Psychiatry, Charles Perrens Hospital, Bordeaux, France, ³Clinical Investigation Center, Behavior, Emotion and Basal Ganglia Laboratory, INSERM IFR 70, Pitié-Salpêtrière Hospital, Paris, France, ⁴Academic Department of Adult Psychiatry, Henri Laborit University Hospital, Poitiers, France, ⁵Academic Department of Adult Psychiatry, Pitié-Salpêtrière University Hospital, Paris, France,

⁶Personality and Adaptive Behaviors Laboratory, CNRS UMR 7593, Pitié-Salpêtrière University Hospital, Paris, France and ⁷Academic Department of Neurophysiology, Pellegrin University Hospital, Bordeaux, France

Key words: checking behavior; delayed matching-to-sample task; doubt; obsessive–compulsive disorder

Dr Bruno Aouizerate, Academic Department of Adult Psychiatry, CNRS UMR 5227, Bordeaux 2 University, Charles Perrens Hospital, 121 rue de la Béchade, 33076 Bordeaux, France.
E-mail: bruno.aouizerate@u-bordeaux2.fr

Accepted for publication January 30, 2008

Significant outcomes

- The present task allows one to assess the propensity to develop checking activity in obsessive–compulsive disorder and to characterize some cognitive and emotional aspects of this repetitive behavior.

Limitations

- No neuropsychological test was performed to explore visuospatial abilities and to eliminate deficits related to spatial working memory and recognition in subjects with obsessive–compulsive disorder.
- Most of the study subjects with obsessive–compulsive disorder were administered with psychotropic medications. Some among these agents were able to alter cognitive and motor functions, and to interfere with the task performance.

Introduction

Obsessive–compulsive disorder (OCD) is a relatively frequent anxiety disorder that affects 2–3% of the general population (1). It is characterized by persistent, intrusive and unpleasant thoughts, impulses or images. Recurrent, time-consuming behaviors are performed in a ritualistic fashion according to rigid rules to reduce the anxiety and severe distress caused by obsessions.

Phenomenological considerations suggest that the core of the obsessional process is the sensation that ‘something is wrong’ (2, 3). Obsessions may be understood as the consequence of an excessive attribution of negative consequences upon exposure to certain behavioral situations (4, 5). Pathological doubt, a prominent phenomenon in OCD, may be related to the permanent perception of a mistake and/or error in the initial representation, relating to the cognitive overestimation of the likelihood of aversive events occurring in response to the subject’s action. Pathological doubt may be considered not only in terms of cognitive constructs, but also in terms of the subject’s emotional reaction to feelings of uncertainty generated by perceived ‘error detection’ signals (6, 7). Compulsions may be construed as behavioral responses intending to relieve the tensions or anxiety caused by high levels of self-doubt (8–10). If obtained, this relief is only transient and leads immediately to reproducing the behavior in an excessive and unreasonable manner. Given these considerations, repetitive checking behaviors, which are the most frequent form of compulsions in patients with OCD (1, 11), may be thought of as reducing the risk of error in the estimated probability of negative events in specific behavioral situations, thereby relieving the uncertainty and obsessional doubt (8–10).

Contemporary strategies for assessment of OCD severity use a wide variety of psychometric rating scales. There are several self-report and assessor-rated instruments that examine different types of obsessions and compulsions (checking, washing, etc.) or which are designed to measure the symptoms present, regardless of their thematic content. They also provide information on the efficacy of conventional treatments in OCD. However, administration of these rating scales requires clinicians who are extensively trained in evaluating psychopathology and who are well versed in general clinical interview technique. To be able to probe the pathophysiological bases of checking compulsions, a tool is required that would allow us to assess objectively the propensity to repeated checking.

Aims of the study

We sought to investigate checking behaviors in OCD through an objective approach. For this purpose, we developed an instrumental task that specifically offered the opportunity to verify once the choice was made. We examined whether the present task was able to discriminate checking and choice behavioral patterns in two subgroups of patients with OCD who actively experienced checking compulsions (OCD CC+) or not (OCD CC-) and normal healthy volunteers (NV).

Material and methods

Subjects

Participants were 50 adult patients with a primary diagnosis of OCD (28 women, 22 men, mean age 40.3 years, SD 11.8, range 23–65) seen at three specialized university hospitals (Charles Perrens, Henri Laborit and Pitié-Salpêtrière) and 50 normal healthy volunteers (NV) (28 women, 22 men, mean age 40.5 years, SD 12.4, range 19–63) who were recruited from the local community by newspaper advertisements and word of mouth. All subjects gave their written informed consent. The groups did not differ significantly in age or gender. They were evaluated for OCD and associated psychopathology with the Mini-International Neuropsychiatric Interview (MINI) (version 5.0.0) (12). Patients with OCD with comorbid diagnoses were not excluded from the study, except for those with current mood episodes, provided that OCD was the dominant disorder. Healthy controls were excluded if they had a history of Axis I psychiatric disorders. All 50 normal volunteers were free of medication at the time of study, whereas 45 patients with OCD were receiving psychotropic drugs, especially antidepressants with serotonin reuptake-inhibiting properties ($n = 45$) alone or combined with atypical antipsychotics ($n = 12$), benzodiazepines ($n = 12$), mood stabilizers ($n = 8$) and buspirone ($n = 5$). Twenty of the 50 patients with OCD were receiving cognitive-behavioral therapies.

Clinical assessment

Instruments included: i) the Yale–Brown Obsessive–Compulsive Scale (Y-BOCS) symptom checklist, a list of more than 50 common obsessions and compulsions, which was used to identify patients with OCD with checking compulsions (OCD CC+) ($n = 36$) (23 women, 13 men, mean age 41.6 years, SD 11.6, range 20–65) or not (OCD

CC-) ($n = 14$) (five women, nine men, mean age 37.3 years, SD 12.4, range 23–60) respectively; and ii) the 10-item clinician-rated Y-BOCS for evaluation of OCD symptom severity (13, 14). Y-BOCS scores are presented in Table 2.

Task design

The behavioral task was based on a delayed visual discrimination paradigm with checking option, as shown in Fig. 1. Under the task condition, the subjects were presented with the sample, a single image on a video screen (*study phase*). Then, they had to compare the image presented with the initial image studied and to respond by pressing a left or right button corresponding to the choice ‘Right’ (R) or ‘Wrong’ (W) according to whether these images were considered as identical or different respectively (*choice phase*). After making their choice, the subjects had the opportunity of pressing the left button (left arrows) during the subsequent

phase (*checking phase*) to return to the *study phase* to access the initial image presented, before moving again to the *choice phase*. Therefore, this paradigm placed the subject in a potential situation of unrestricted repetitive checking. Once the subject had confirmed his/her choice of ‘Right’ (R) or ‘Wrong’ (W) by pressing the right button (right arrows) without recourse to the checking option during the *checking phase*, a signal indicating a correct (Yes) or incorrect (No) response appeared on the screen (*evaluation phase*) at the end of each trial.

To ensure that subjects were familiar with the procedure, the task was explained and 10 trials were performed before being completed with the 50 test trials based on the random presentation of images that were either identical (Id: $n = 25$) to or different from the sample (Df: $n = 25$). The images’ feature sets were selected from an open clipart library without attempting to produce OCD symptoms. Participants were instructed to respond

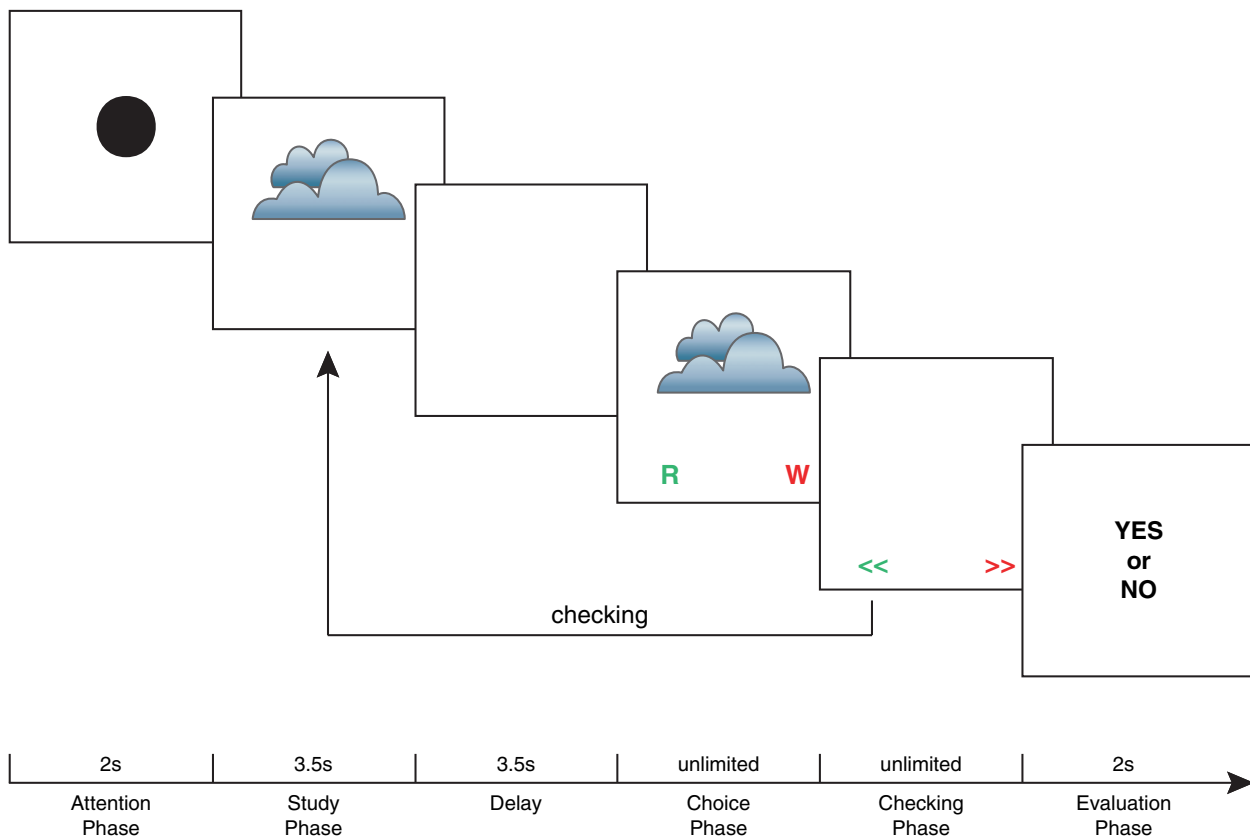


Fig. 1. Delayed matching-to-sample checking task. All trials began by a 2-s attention signal on a video screen. This phase was followed by a presentation of the sample, a single image for 3.5 s (*study phase*). After a 3.5-s interval, the subject had access to the subsequent screen displaying a second image, which was compared with the initial image by pressing the left or right button corresponding to the choice ‘Right’ (R) or ‘Wrong’ (W) when the two images appeared to be identical or different respectively (*choice phase*). Thereafter, the subject had two courses of action available as to either: i) verify the choice made by pressing the left button corresponding to the two left arrows offering the opportunity to return to the *study phase* for reviewing the sample image before participating again in the *choice phase*; or ii) validate the choice made by pressing the right button corresponding to the two right arrows, leading to the appearance of a signal indicating a correct (yes) or incorrect response (*evaluation phase*) at the end of the trial.

‘as efficiently and correctly as possible’. Response accuracy (expressed as the number of correct trials), number of verifications and response time for choice (defined as the time elapsing from the appearance of the image matching the sample to the moment the choice was made) were monitored during the 50 consecutive trials.

Data analyses

Level of performance was compared among the three groups by using a one-way analysis of variance (ANOVA). The number of verifications and response time for choice making were examined by using a two-way ANOVA with repeated measures on the last factor followed by a one-way ANOVA to determine differences between groups according to trial type, i.e. presenting comparison images identical (Id) to and different (Df) from the sample or leading to the production of checking behaviors (CB+) or not (CB-). The differences for each subject in either the number of verifications between trials Id and Df or the response time for choice between trials CB+ and CB- were analyzed by a one-way ANOVA. Newman-Keuls tests were used for *post hoc* analyses where appropriate. To describe the changes in both number of verifications and response time for choice across all 50 trials performed during the task, linear regression lines were computed for each group. To determine whether there was a progressive rise in these behavioral markers, as expected in patients with OCD, correlation coefficients for each group were converted by using Fisher’s *r*-to-*z* transformation. To test this directional hypothesis, a one-tailed $\alpha = 0.05$ was used. Pearson’s correlations were performed to establish whether there were any relationships between the behavioral parameters studied and the clinical severity of OCD. An $\alpha = 0.05$ (two-tailed) was used as the threshold for statistical significance for both ANOVA and correlation analyses.

Results

Both subgroups of patients with OCD had similar illness duration (OCD CC+: mean duration 23.1 years, SD 12.5, range 4–48; OCD CC-: mean duration 22.1 years, SD 14.1, range 4–50) and psychiatric comorbidity (Table 1). They did not significantly differ in their Y-BOCS scores (Table 2). Eight patients with OCD (OCD CC+: *n* = 7; OCD CC-: *n* = 1) were in remission defined as a Y-BOCS score less than 16 (15). However, none of the patients in this study reached clinical recovery, as indicated by a Y-BOCS score less than 8 (15), except one OCD CC-.

Table 1. Per cent of lifetime and current DSM-IV Axis I comorbidities in patients with OCD

	OCD CC+ (<i>n</i> = 36)		OCD CC- (<i>n</i> = 14)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Lifetime comorbidities				
<i>Mood disorders</i>				
Major depression	25	69.4	11	78.6
Bipolar I disorder	0	0	0	0
Bipolar II disorder	3	8.3	2	14.3
<i>Anxiety disorders</i>				
Panic disorder	1	2.8	0	0
Panic disorder with agoraphobia	2	5.6	0	0
Agoraphobia without panic disorder	0	0	0	0
Social phobia	2	5.6	1	7.1
Post-traumatic stress disorder	1	2.8	0	0
Generalized anxiety disorder	0	0	0	0
<i>Substance use disorders</i>				
Alcohol abuse/dependence	0	0	0	0
Drug abuse/dependence	0	0	0	0
Any eating disorder	0	0	0	0
Any psychotic disorder	0	0	0	0
Current comorbidities				
<i>Mood disorders</i>				
Major depression	0	0	0	0
Bipolar I disorder	0	0	0	0
Bipolar II disorder	0	0	0	0
<i>Anxiety disorders</i>				
Panic disorder	1	2.8	0	0
Panic disorder with agoraphobia	2	5.6	0	0
Agoraphobia without panic disorder	0	0	0	0
Social phobia	2	5.6	1	7.1
Post-traumatic stress disorder	1	2.8	0	0
Generalized anxiety disorder	0	0	0	0
<i>Substance use disorders</i>				
Alcohol abuse/dependence	0	0	0	0
Drug abuse/dependence	0	0	0	0
Any eating disorder	0	0	0	0
Any psychotic disorder	0	0	0	0

Table 2. Symptom severity scores in patients with OCD

	OCD CC+ (<i>n</i> = 36)			OCD CC- (<i>n</i> = 14)		
	Mean	SD	Range	Mean	SD	Range
Y-BOCS total score	21.8	6.8	9–36	21.9	6.7	7–31
Y-BOCS obsessive subscale score	10.5	4.0	4–18	11.4	3.3	4–15
Y-BOCS compulsive subscale score	11.3	3.7	3–18	10.6	4.0	3–16

OCD CC+, patients with OCD with checking compulsions; OCD CC-, patients with OCD without checking compulsions; Y-BOCS, Yale-Brown Obsessive-compulsive score.

We first explored the level of performance in the three groups of subjects OCD CC+, OCD CC- and NV, as measured by the number of correct trials. No significant difference was found between the groups [group effect, $F(2,97) = 0.04$, $P > 0.96$] (Fig. 2a). Thus, the three groups of subjects had a similar level of performance on the task. With regard to the number of verifications during the behavioral task, there was a significant difference between groups [group effect,

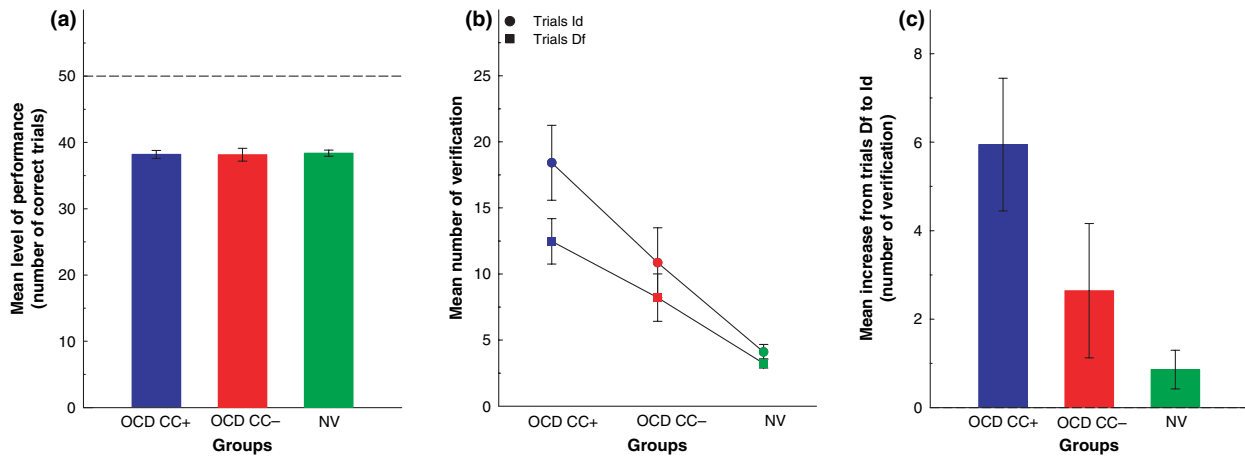


Fig. 2. Mean (\pm SEM) response accuracy (expressed as the number of correct trials) (a), mean (\pm SEM) number of verifications in trials where the second image presented was either identical (Id) to or different from the sample (Df) (b), mean (\pm SEM) increase in the number of verifications from trials Df to Id (c) among the three groups of subjects, OCD CC+, OCD CC- and NV. No significant difference was found in terms of performance on the checking task between the groups (a). Both OCD CC+ and OCD CC- showed a significantly higher number of verifications than NV for both trials Id and Df (b). However, the magnitude of increase in the level of verification from trials Df to Id was significantly greater only in OCD CC+ (c).

$F(2,97) = 18.88, P < 0.001$] (Fig. 2b). Newman-Keuls *post hoc* tests revealed that the number of verifications in OCD CC+ was greater than in OCD CC- ($P < 0.02$), and that of OCD CC- was higher than that of NV ($P < 0.02$). When trials based on the presentation of comparison images similar to (Id) or different from (Df) the sample were considered, the pattern of the groups' number of verifications differed according to the type of trial performed [group \times trial interaction, $F(2,97) = 7.07, P < 0.001$]. For either trials Id or Df, a significant difference was found between groups [group effect, $F(2,97) = 17.07$ – $18.89, P < 0.001$]. Newman-Keuls *post hoc* tests indicated that OCD CC+ exhibited a significantly greater number of verifications than OCD CC- ($P < 0.01$ – 0.03) showing a significantly higher level of verification than NV ($P < 0.01$ – 0.03). When the magnitude of increase in the number of verifications from trials Df to Id was examined, a significant difference was observed among all three groups of subjects [$F(2,97) = 7.07, P < 0.001$] (Fig. 2c). Newman-Keuls *post hoc* tests showed that a significant difference was found between OCD CC+ and NV ($P < 0.01$), whereas comparison between OCD CC+ and OCD CC- approached statistical significance ($P = 0.06$). By contrast, there was no difference between OCD CC- and NV ($P > 0.31$). Thus, OCD CC+ experienced a greater exacerbation of checking behaviors, when comparison images identical (Id) to the sample were displayed.

To examine the link between uncertainty and checking behavior, we then analyzed the response

time for choice making during trials with and without checking behaviors (CB+ and CB- respectively). There was a significant difference between all three groups [group effect, $F(2,87) = 10.80, P < 0.001$] in a trial type-dependent manner [group \times trial interaction, $F(2,87) = 6.71, P < 0.001$] (Fig. 3a). When trials CB+ were considered, a significant difference was found between groups [group effect, $F(2,87) = 9.57, P < 0.001$]. Newman-Keuls *post hoc* tests indicated that OCD CC+ showed a significantly higher response time for choice than NV ($P < 0.002$), whereas OCD CC- did not ($P > 0.11$). For trials CB-, there was a significant difference between groups [group effect, $F(2,87) = 7.18, P < 0.001$]. Newman-Keuls *post hoc* tests demonstrated that the response time for choice in both OCD CC+ and OCD CC- was longer than that of NV (OCD CC+ vs. NV: $P < 0.01$; OCD CC- vs. NV: $P < 0.02$). When the magnitude of increase in the response time from trials CB- to CB+ was examined, a significant difference was observed between all three groups of subjects [$F(2,87) = 6.71, P < 0.001$] (Fig. 3b). Newman-Keuls *post hoc* tests showed a significant difference between OCD CC+ and NV ($P < 0.01$), whereas there was a tendency towards a difference between OCD CC+ and OCD CC- ($P = 0.06$). By contrast, OCD CC- did not differ from NV ($P > 0.33$). Therefore, OCD CC+ showed a greater increase in the response time for making their choice during trials CB+.

We then studied the course of both number of verifications and response time for choice across all

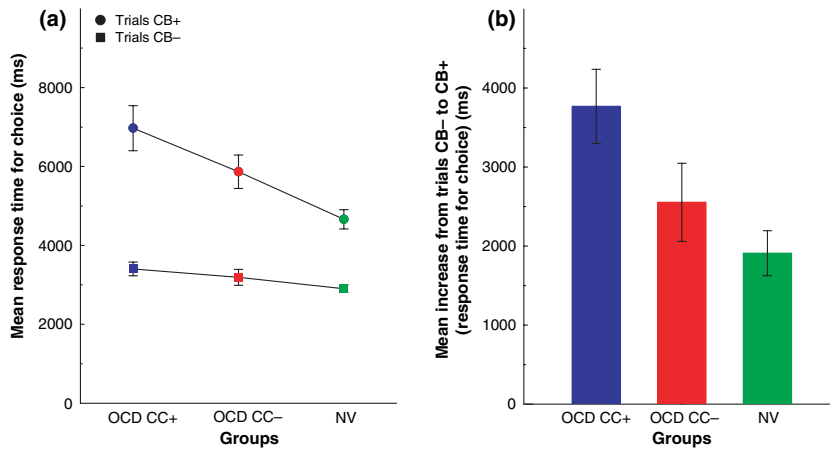


Fig. 3. Mean (\pm SEM) response time for choice (determined as the time between presentation of comparison image and button pressing for making choice) during trials leading to the production of checking behaviors (CB+) or not (CB-) (a), mean (\pm SEM) increase in response time for choice from trials CB- to CB+ (b) in the three groups of subjects, OCD CC+, OCD CC- and NV. OCD CC+ exhibited significantly longer response time for choice, particularly when trials CB+ were performed (a). Moreover, the magnitude of increase in response time from trials CB- to CB+ was significantly greater in OCD CC+ (b).

50 trials. OCD CC+ showed the expected ascending pattern of verification (Fig. 4a), which was more pronounced than that of OCD CC- (Fig. 4b) [OCD CC+: $r = 0.53$, $P < 0.001$; OCD CC-: $r = 0.36$, $P < 0.01$]. By contrast, checking in NV did not increase in a particularly linear manner from the first to the last trial compared to that observed in both OCD CC+ and OCD CC-. In particular, the slope of the linear regression curve was virtually flat [$r = 0.21$, $P > 0.13$], indicating a relatively constant verification level during the execution of the task (Fig. 4c). Statistical comparisons showed that OCD CC+ significantly differed from NV in their checking profile over trials ($z = 1.66$, $P < 0.05$), although no difference was detected between OCD CC- and NV ($z = 0.49$, $P > 0.32$). This was not paralleled by the time response, which did not gradually increase throughout the task across the three groups of

subjects [OCD CC+: $r = 0.12$, $P > 0.41$; OCD CC-: $r = -0.09$, $P > 0.56$; NV: $r = -0.04$, $P > 0.80$].

Finally, we examined the relationships between OCD symptom intensity and the aforementioned behavioral parameters. Although there was no significant correlation between individual Y-BOCS scores and the number of verifications [Y-BOCS total score: $r^2 = 0.001$, $P > 0.86$; obsessive subscale score: $r^2 = 0.004$, $P > 0.70$; compulsive subscale score: $r^2 = 0.0001$, $P > 0.95$], the Y-BOCS scores were positively, but weakly correlated with time response for choice during the task [Y-BOCS total score: $r^2 = 0.11$, $P < 0.01$; obsessive subscale score: $r^2 = 0.08$, $P < 0.05$; compulsive subscale score: $r^2 = 0.10$, $P < 0.03$]. Therefore, uncertainty at the time of choice appeared to increase as a function of OCD severity.

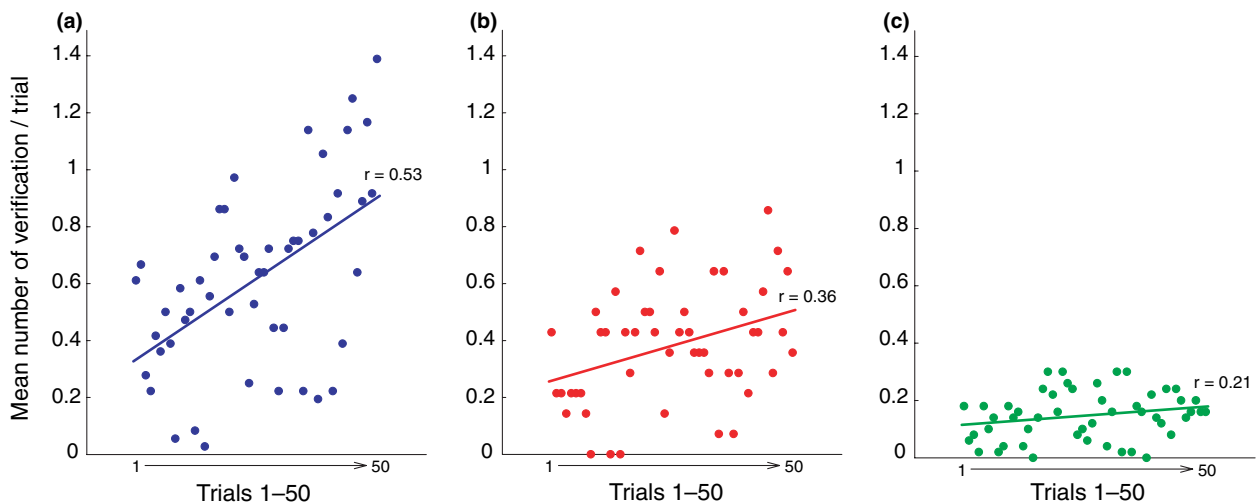


Fig. 4. Course of the mean number of verifications over the 50 consecutive trials in the three groups of subjects, OCD CC+ (a), OCD CC- (b) and NV (c). OCD CC+ demonstrated a gradual increase in their number of verifications throughout the task. This ascending profile significantly differed from that of NV. OCD CC- showed an intermediate pattern of checking response that was not significantly different from that of NV.

Discussion

In the present study, we highlighted distinct behavioral patterns between patients with OCD with and without checking compulsions (OCD CC+ and OCD CC- respectively) and normal healthy volunteers (NV) by using a delayed matching-to-sample visuospatial task which placed subjects in a potential situation of verification. We found similar level of performance in both OCD CC+ and OCD CC- and in NV. Checking behaviors occurred more frequently in OCD CC+ in trials presenting comparison images identical to the sample. There was even a progressive rise in checking, as OCD CC+ successively performed the 50 trials comprising the task. Similarly, OCD CC+ took longer to make their choice before checking. However, time to choose failed to demonstrate the ascending profile observed for checking throughout the task.

Phenomenologically, the central point in obsessional symptomatology is the sensation that 'something is wrong' (2, 3), with the internal perception of error in response to specific environmental stimuli. Compulsions are behavioral responses performed to alleviate worry and anxiety produced by highly distressing doubt (8–10). Our findings support and extend these considerations, as demonstrated by the link between uncertainty and compulsive checking. The presentation of comparison images identical to the sample elicited a more pronounced increase in verification in OCD CC+. It is likely that this experimental condition generated high uncertainty and doubt that persisted once the choice was made, and then caused the production of checking behaviors. Response time for choice making, which is presumably indicative of the degree of uncertainty and doubt at the moment of choice, was longer in OCD CC+, especially during trials leading to repetitive checking behaviors. Interestingly, this behavioral pattern mainly affected OCD CC+ subjects who displayed a higher level of verification during the task. However, the course of the response time for choice was not superimposed on that of checking which progressively increased throughout the task in OCD CC+. This leads to postulate that verification may be an adaptive behavioral strategy intending to refrain the possible increase in doubt throughout the task. In this context, repeated verification may be expected as adopting an ascending profile to sufficiently limit discomfort caused by doubt. Such clinical considerations may explain the apparent discrepancy concerning the course of these two behavioral parameters throughout the task.

Recent studies have provided a classification of patients with OCD according to their clinical phenotype (16–20). The symptom subgroups identified have been found to be linked to distinct patterns of brain activation on the basis of functional neuroimaging data (21, 22). Findings from these studies indicate excessive activity in dorsal cortical areas (dorsolateral prefrontal cortex and dorsal anterior cingulate cortex) upon presentation of provocative checking-related pictures. These brain regions are particularly involved in a wide range of cognitive functions, such as error recognition, conflict detection and response selection (23–26). Consistent with our work suggesting a link between uncertainty and checking activity, these findings demonstrated the importance of excessive monitoring for the occurrence of error-generating pathological doubt. In this respect, a critical consideration was to examine the possibility of an altered error detection process in OCD. Overactivation in the dorsal anterior cingulate cortex of patients with OCD was found when errors were made not only during a high-conflict non-routine task (exaggerated error signals), but also when trials were correctly completed (false error signals) (27, 28). This internal perception of false error producing uncertainty and doubt may explain our results, showing that the performance of both OCD CC+ and OCD CC- was not altered.

Finally, there was relatively unconvincing correlation between the clinical severity of OCD and the response time for choice. The weakness of this relationship along with the absence of clear evidence for a link between OCD severity and the number of verifications may be because of the use of Y-BOCS in our study which rated the severity of a large variety of symptom types instead of focusing on the examination of pathological doubt or compulsive checking. The development of specific tools for assessing the degree of uncertainty at the time of choice and intensity of ongoing checking behaviors would be of particular importance in future clinical research, especially for validation of our interpretation concerning the response time for choice as a measurement of the doubt level.

The present study has some limitations. First, the geometrical complexity of the images (ranging from abstract to figurative) was not appreciated. Subsequent research should classify each image according to its capacity to induce checking. Second, we did not estimate the test-retest reliability of behavioral responses which would have been useful for assessing their stability over time. Third, our findings raise the question of whether checking activity is increased in patients with OCD

intending to compensate a possible impairment in visuospatial ability, thereby maintaining a normal level of performance at the behavioral task. However, deficits related to spatial working memory and spatial recognition have not been consistently found in patients with OCD (29–31). Their performance accuracy was even reported as higher than that of controls on a delayed matching-to-sample task (32). Despite having comparable levels of response accuracy, both of our subgroups of patients with OCD differed in their checking pattern. Therefore, the checking process might be something other than just a compensatory mechanism in the phase of spatial working memory in the present task. Fourth, only OCD subjects with remitted and uncomplicated mood disorders were included in our study, thereby minimizing the potential influence of this factor on cognitive functions. Finally, it may be premature to rule out the possibly deleterious effects of current medications on neuropsychological performance. Nonetheless, the power of the study was inadequate to examine each drug separately.

In conclusion, this study using a delayed matching-to-sample task and proposing the option of choice checking provides an objective quantification of checking in patients with OCD. For future psychophysiological research, such an experimental approach would be helpful for understanding the cognitive and emotional determinants of checking and for identifying its anatomical substrates.

Acknowledgements

The authors thank Dr Ray Cooke for providing advice on the English language. This work was supported in part by a grant from the 'Agence Nationale de la Recherche'. JY Rotge was supported by a PhD grant from the 'Fondation pour la Recherche Médicale'.

Declaration of interest

All authors reported no biomedical financial interests or potential conflicts of interest.

References

1. RASMUSSEN SA, EISEN JL. The epidemiology and differential diagnosis of obsessive compulsive disorder. *J Clin Psychiatry* 1992;**53**:4–10.
2. SCHWARTZ JM. Neuroanatomical aspects of cognitive-behavioural therapy response in obsessive-compulsive disorder. An evolving perspective on brain and behaviour. *Br J Psychiatry Suppl* 1998;**35**:38–44.
3. SCHWARTZ JM. A role of volition and attention in the generation of new brain circuitry. Toward a neurobiology of mental force. *J Consciousness Stud* 1999;**6**:115–142.

4. SALKOVSKIS PM. Obsessional-compulsive problems: a cognitive-behavioural analysis. *Behav Res Ther* 1985;**23**:571–583.
5. SALKOVSKIS PM. Understanding and treating obsessive-compulsive disorder. *Behav Res Ther* 1999;**37**:29–52.
6. FOA EB, FRANKLIN ME, KOZAC MJ. Psychosocial treatments for obsessive-compulsive disorder. Literature review. In: SWINSON RP, ANTONY MM, RACHMAN S, RICHTER MA, eds. *Obsessive-compulsive disorder. New York: Theory, Research, and Treatment*, Guilford Press, 1998:258–276.
7. TOLIN DF, ABRAMOWITZ JS, BRIGIDI BD, FOA EB. Intolerance of uncertainty in obsessive-compulsive disorder. *J Anxiety Disord* 2003;**17**:233–242.
8. AOUIZERATE B, GUEHL D, CUNY E et al. Pathophysiology of obsessive-compulsive disorder: a necessary link between phenomenology, neuropsychology, imagery and physiology. *Prog Neurobiol* 2004;**72**:195–221.
9. AOUIZERATE B, GUEHL D, CUNY E et al. Updated overview of the putative role of the serotonergic system in obsessive-compulsive disorder. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2005;**1**:231–243.
10. AOUIZERATE B, ROTGE JY, MARTIN-GUEHL C et al. Neurosurgical treatments of obsessive-compulsive disorder. *Clin Neuropsychiatry* 2006;**3**:391–403.
11. RASMUSSEN SA, EISEN JL. Epidemiology of obsessive compulsive disorder. *J Clin Psychiatry* 1990;**51**:10–13.
12. SHEEHAN DV, LECRUBIER Y, SHEEHAN KH et al. The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *J Clin Psychiatry* 1998;**59**:22–33.
13. GOODMAN WK, PRICE LH, RASMUSSEN SA et al. The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale. I. Development, use, and reliability. *Arch Gen Psychiatry* 1989;**46**:1006–1011.
14. GOODMAN WD, PRICE LH, RASMUSSEN SA et al. The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale. II. Validity. *Arch Gen Psychiatry* 1989;**46**:1012–1016.
15. PALLANTI S, HOLLANDER E, BIENSTOCK C et al. Treatment non-response in OCD: methodological issues and operational definitions. *Int J Neuropsychopharmacol* 2002;**5**:181–191.
16. BAER L. Factor analysis of symptom subtypes of obsessive compulsive disorder and their relation to personality and tic disorders. *J Clin Psychiatry* 1994;**55**:18–23.
17. LECKMAN JF, GRICE DE, BOARDMAN J et al. Symptoms of obsessive-compulsive disorder. *Am J Psychiatry* 1997;**154**:911–917.
18. SUMMERFELDT LJ, RICHTER MA, ANTONY MM, SWINSON RP. Symptom structure in obsessive-compulsive disorder: a confirmatory factor-analytic study. *Behav Res Ther* 1999;**37**:297–311.
19. MATAIX-COLS D, RAUCH SL, MANZO PA, JENIKE MA, BAER L. Use of factor-analyzed symptom dimensions to predict outcome with serotonin reuptake inhibitors and placebo in the treatment of obsessive-compulsive disorder. *Am J Psychiatry* 1999;**156**:1409–1416.
20. MATAIX-COLS D, RAUCH SL, BAER L et al. Symptom stability in adult obsessive-compulsive disorder: data from a naturalistic two-year follow-up study. *Am J Psychiatry* 2002;**159**:263–268.
21. MATAIX-COLS D, CULLEN S, LANGE K et al. Neural correlates of anxiety associated with obsessive-compulsive symptom dimensions in normal volunteers. *Biol Psychiatry* 2003;**53**:482–493.
22. MATAIX-COLS D, WOODERSON S, LAWRENCE N, BRAMMER MJ, SPECKENS A, PHILLIPS ML. Distinct neural correlates of

- washing, checking, and hoarding symptom dimensions in obsessive-compulsive disorder. *Arch Gen Psychiatry* 2004; **61**:564–576.
23. DEVINSKY O, MORRELL MJ, VOGT BA. Contributions of anterior cingulate cortex to behaviour. *Brain* 1995; **118**:279–306.
 24. BUSH G, LUU P, POSNER MI. Cognitive and emotional influences in anterior cingulate cortex. *Trends Cogn Sci* 2000; **4**:215–222.
 25. ITO S, STUPHORN V, BROWN JW, SCHALL JD. Performance monitoring by the anterior cingulate cortex during saccade countermanding. *Science* 2003; **302**:120–122.
 26. KERNS JG, COHEN JD, MACDONALD AW 3RD, CHO RY, STENGER VA, CARTER CS. Anterior cingulate conflict monitoring and adjustments in control. *Science* 2004; **303**:1023–1026.
 27. FITZGERALD KD, WELSH RC, GEHRING WJ et al. Error-related hyperactivity of the anterior cingulate cortex in obsessive-compulsive disorder. *Biol Psychiatry* 2005; **57**:287–294.
 28. MALTBY N, TOLIN DF, WORHUNSKY P, O'KEEFE TM, KIEHL KA. Dysfunctional action monitoring hyperactivates frontostriatal circuits in obsessive-compulsive disorder: an event-related fMRI study. *Neuroimage* 2005; **24**:495–503.
 29. HEAD D, BOLTON D, HYMAS N. Deficit in cognitive shifting ability in patients with obsessive-compulsive disorder. *Biol Psychiatry* 1989; **25**:929–937.
 30. PURCELL R, MARUFF P, KYRIOS M, PANTELIS C. Cognitive deficits in obsessive-compulsive disorder on tests of frontostriatal function. *Biol Psychiatry* 1998; **43**:348–357.
 31. VAN DER WEE NJ, RAMSEY NF, JANSMA JM et al. Spatial working memory deficits in obsessive compulsive disorder are associated with excessive engagement of the medial frontal cortex. *Neuroimage* 2003; **20**:2271–2280.
 32. CIESIELSKI KT, HAMALAINEN MS, LESNIK PG, GELLER DA, AHLFORS SP. Increased MEG activation in OCD reflects a compensatory mechanism specific to the phase of a visual working memory task. *Neuroimage* 2005; **24**:1180–1191.

**ECHELLE D'OBSESSIONS-COMPULSIONS
DE YALE-BROWN (Y-BOCS)**

NOM : _____ **Prénom :** _____ **Date :** ____/____/____

Cotateur : _____

Symptômes évalués : _____

	Nul	Un peu	Moyen	Important	Extrêmement important
1 Temps passé aux obsessions	0	1	2	3	4
2 Gêne liée aux obsessions	0	1	2	3	4
3 Angoisse associée aux obsessions	0	1	2	3	4
	Résiste totalement				Cède complètement
4 Résistance	0	1	2	3	4
	Contrôle total	Beaucoup de contrôle	Contrôle moyen	Peu de contrôle	Pas de contrôle
5 Contrôle sur les obsessions	0	1	2	3	4
Sous total Obsessions (Additionner les items 1 à 5) :					_____ / 20

	Nul	Un peu	Moyen	Important	Extrêmement important
6 Temps passé aux compulsions	0	1	2	3	4
7 Gêne liée aux compulsions	0	1	2	3	4
8 Angoisse associée aux compulsions	0	1	2	3	4
	Résiste totalement				Cède complètement
9 Résistance	0	1	2	3	4
	Contrôle total	Beaucoup de contrôle	Contrôle moyen	Peu de contrôle	Pas de contrôle
10 Contrôle sur les compulsions	0	1	2	3	4
Sous total Compulsions (Additionner les items 6 à 10) :					_____ / 20

Score total (Obsessions + Compulsions) : _____/40

ECHELLE D'OBSESSIONS-COMPULSIONS DE YALE-BROWN (Y-BOCS)

LISTE DES SYMPTOMES

Cocher tous les symptômes du patient, mais veuillez marquer les symptômes principaux par un "P" (le cotateur doit s'assurer que les symptômes sont des symptômes du trouble obsessionnel compulsif (TOC) authentiques et non des symptômes d'un autre trouble tel que la Phobie Simple ou l'Hypochondrie). Les symptômes marqués d'un "*" peuvent être ou ne pas être des symptômes du TOC.

Y-BOCS - LISTE DES SYMPTOMES

Cocher tous les symptômes du patient, mais veuillez marquer les symptômes PRINCIPAUX par un "P" (Le cotateur doit s'assurer que les symptômes sont des symptômes TOC authentiques et non des symptômes d'un autre trouble tel que la Phobie Simple ou l'Hypochondrie). Les symptômes marqués d'un "*" peuvent être ou ne pas être des symptômes TOC. (Act. = actuelle, Pass. = passée.)

Act. Pass.

OBSESSIONS A THEME AGRESSIF

- Peur de se faire du mal,
- Peur de faire du mal aux autres,
- Images de violence ou d'horreur,
- Peur de laisser échapper des obscénités ou des insultes,
- Peur de faire quelque chose d'autre qui met dans l'embarras*,
- Peur d'agir sous une impulsion non voulue (par exemple, de poignarder un ami),
- Peur de voler des choses,
- Peur de blesser d'autres personnes par négligence (par exemple, provoquer ou subir un accident de la voie publique),
- Peur que quelque chose d'autre de terrible puisse arriver par sa faute (par exemple, le feu, un cambriolage)
- Autres

OBSESSIONS DE CONTAMINATION

- Préoccupation ou dégoût liés aux déchets ou aux sécrétions corporels (par exemple l'urine, les selles, la salive),
- Préoccupation liée à la saleté ou aux microbes,
- Préoccupation excessive liée aux éléments contaminants dans l'environnement (par exemple,

Act. Pass.

- Préoccupé à l'idée d'être malade à cause d'un agent contaminant,
- Préoccupé à l'idée de communiquer une maladie aux autres (agressivité)
- Préoccupé simplement par le malaise qu'il ressentirait à la suite d'une contamination,
- Autres

OBSESSIONS SEXUELLES

- Pensées, images ou impulsions perverses ou interdites à propos de la sexualité,
- Le contenu a trait à des enfants ou à l'inceste,
- Le contenu a trait à l'homosexualité*
- Comportement sexuel envers les autres (agressivité),
- Autres

OBSESSIONS DE COLLECTION, D'ACCUMULATION

- A distinguer des collections et attrait pour les objets ayant une valeur sentimentale ou monétaire,

OBSESSIONS RELIGIEUSES

- Préoccupation liée aux sacrilèges ou aux blasphèmes,
- Préoccupation excessive liée au bien/mal, ou à la moralité,
- Autres

l'amiante, les radiations, les déchets toxiques),

Préoccupation excessive liée aux éléments touchant la maison (par exemple, les détergents, les solvants),

Préoccupation excessive à l'égard des animaux (par exemple, insectes),

Préoccupation liée aux substances ou résidus collants,

**OBSESSIONS DE SYMETRIE,
D'EXACTITUDE, D'ORDRE**

Accompagnées d'une pensée magique (par exemple préoccupé à l'idée que sa mère puisse avoir un accident si les choses ne sont pas rangées en place),

Non accompagnées d'une pensée magique,

Y-BOCS - LISTE DES SYMPTOMES (suite)

Act. Pass.

OBSESSIONS DIVERSES

- Besoin de savoir ou de se souvenir,
- Peur de dire certaines choses,
- Peur de ne pas dire exactement ce qu'il faut,
- Peur de perdre des choses,
- Images parasites (neutres),
- Sons, mots ou musiques parasites et dénués de sens,
- Gêné par certains sons/bruits*,
- Nombres qui portent bonheur ou malheur,
- Attribution de significations spéciales aux couleurs,
- Peurs superstitieuses,
- Autres

OBSESSIONS COMPULSIONS SOMATIQUES

- Préoccupation liée aux maladies*,
- Préoccupation excessive liée à une partie du corps ou à son apparence (par ex. dysmorphobie)*,
- Autres

COMPULSIONS DE LAVAGE/NETTOYAGE

- Lavage des mains ritualisé ou excessif,
- Soins corporels ritualisés ou excessifs (douche, bain, brossage des dents),
- Nettoyage d'objets appartenant à la maison ou non,
- Autres mesures pour éviter ou supprimer le contact avec des éléments contaminants,
- Autres

COMPULSIONS DE VERIFICATION

- Vérifier les portes, les serrures, la cuisinière, les appareils ménagers, le frein à main dans la voiture, etc,
- Vérifier que rien ne risque de faire du tort aux autres,
- Vérifier que rien ne risque de faire du tort à soi-même,
- Vérifier que rien de catastrophique n'est/ne va arrivé (er),

Act. Pass.

Vérifier l'absence d'erreur

Vérifications en rapport avec les obsessions somatiques,

Autres vérifications

RITUELS DE REPETITION

Re-relecture ou ré-écriture,

Répétition d'activités routinières (par exemple sortir/entrer, se lever/s'asseoir, etc),

Autres

COMPULSIONS AYANT POUR THEME LE FAIT DE COMPTER

COMPULSIONS D'ORDRE/DE RANGEMENT

COMPULSIONS DE COLLECTION

A distinguer des collections et de l'intérêt pour les objets de valeur sentimentale ou monétaire (par exemple : lire soigneusement du courrier sans valeur, empiler les vieux journaux, trier les ordures, collectionner les objets inutiles)

COMPULSIONS DIVERSES

Rituels mentaux (autres que vérifier ou compter),

Besoin excessif de faire des listes,

Besoin de dire, de demander, de confesser,

Besoin de toucher, tapoter ou froter*,

Rituels impliquant un clignement d'yeux ou un regard fixe*,

Mesures (non des vérifications) pour éviter :

de se faire du mal _____ ;

de faire du mal aux autres _____ ;

des conséquences catastrophiques

Comportements alimentaires ritualisés*,

Comportements superstitieux,

Trichotillomanie*,

Autres comportements d'auto-agression ou d'auto-mutilation,

Autres _____

L'ACTIVITÉ NEURONALE PRÉDICTIVE

Les troubles obsessionnels compulsifs (TOC) sont caractérisés par des obsessions ou des compulsions qui reviennent sans arrêt et peuvent devenir handicapantes. En 2008, une étude a montré que la stimulation cérébrale profonde permettait d'améliorer nettement les symptômes des patients qui ne répondent pas aux traitements classiques. Cette technique a permis plus récemment à l'équipe du Dr Luc Mallet, chercheur de l'ICM, d'enregistrer l'activité cérébrale dans des zones bien précises du cerveau et montre que la gravité de la maladie et la réponse à la stimulation semblent liées à certaines caractéristiques de l'activité neuronale propres à ces patients.

Les TOC, véritable handicap social

Les TOC touchent 2 % de la population et entrent dans la catégorie des troubles psychiatriques. Il s'agit de la 4^e pathologie psychiatrique la plus fréquente après les troubles phobiques, les troubles liés à l'alcool et aux drogues et les troubles dépressifs. Les malades sont obsédés par la propreté, l'ordre, la symétrie, ou bien ils sont envahis de doutes et de peurs irrationnels. Pour réduire leur anxiété, ils effectuent des rituels de rangement, de lavage ou de vérification (pour 63% des patients) durant plusieurs heures chaque jour dans les cas graves. Ces signes entraînent une souffrance et un handicap importants, souvent pendant des années, et ne doivent pas être confondus avec des traits de la personnalité obsessionnelle, perfectionniste et méticuleuse. Un tiers des malades sont résistants au traitement usuel, qui associe thérapies comportementales et antidépresseurs (inhibiteurs de la recapture de la sérotonine).

Des arguments en faveur d'un dysfonctionnement de circuits cérébraux striato-pallido-thalamo-corticaux ont encouragé des tentatives expérimentales de traitements psychochirurgicaux (destruction de certaines parties des zones cérébrales incriminées ou de leurs connexions) pour les patients les plus atteints. Mais l'efficacité de ces essais, jamais évaluée de façon rigoureuse, est sujette à caution en raison d'une incertitude dans le choix des zones cérébrales à léser. De surcroît, la lésion créée est irréversible et de ce fait, bien sûr, critiquée du point de vue éthique.

À la suite de ces tentatives, quelques équipes ont tenté de reproduire l'effet des lésions par une technique neurochirurgicale réversible de stimulation profonde (cf. encadré).

La stimulation cérébrale profonde au secours des malades

Les causes de cette maladie sont mal connues mais les chercheurs suspectent deux dysfonctionnements. L'un au niveau de certains messagers chimiques dans le cerveau, notamment la sérotonine et l'autre au niveau des circuits reliant les zones superficielles et profondes du cerveau. Le traitement de référence de la maladie repose sur une thérapie comportementale associée à un traitement antidépresseur (inhibiteur de recapture de la sérotonine). Cependant, un tiers des patients ne répond pas à ce traitement. Or, en 2002, des chercheurs qui travaillaient sur la stimulation cérébrale profonde (voir encadré) du noyau sous-thalamique* chez des patients parkinsoniens, ont découvert fortuitement que cette expérience réduit les symptômes obsessionnels de certains de ces patients atteints de TOC.

Un essai clinique est alors mis en place dans 10 CHU en France et coordonné par le Dr Luc Mallet pour étudier le bénéfice de la stimulation cérébrale dans les TOC. Il inclut 16 patients en échec thérapeutique. Le bénéfice est spectaculaire.

Après 3 mois de stimulation, sept patients sur dix ont une nette amélioration de leurs symptômes et six d'entre eux ne ressentent plus qu'une gêne modérée et retrouvent une

RENCONTRE AUTOUR DES TOC À L'ICM

Fin mars 2011, l'ICM a été le lieu d'une rencontre entre médecins, chercheurs, patients et leurs familles, ainsi que des journalistes, afin d'échanger et de partager leurs expériences autour de ce trouble. L'objectif de cette réunion a été d'assurer une meilleure diffusion des connaissances sur cette maladie pour les patients, leurs proches et le grand public et de créer un espace de co-construction du savoir, assurant le lien entre recherche et pratique clinique.

DE LA GRAVITÉ DES TOC

vie satisfaisante (vie de famille, nouveaux liens sociaux, activité professionnelle). Ces travaux doivent maintenant se poursuivre et se développer, les plateformes d'imagerie de l'ICM, ainsi que les projets IHU représentent un outil multidisciplinaire performant et fédérateur.

Les dysfonctionnements de l'activité neuronale caractérisés

Mais au-delà de son bénéfice thérapeutique, cette technique permet à l'équipe de Luc Mallet d'aller plus loin dans la connaissance de la maladie. L'implantation des électrodes permet non seulement de stimuler des neurones mais également d'enregistrer leur activité. Les scientifiques ont ainsi pu étudier l'activité d'une zone du noyau sous-thalamique* chez 12 patients atteints de TOC sévères et résistants aux traitements. Or, ces enregistrements montrent des profils d'activité neuronale anormaux dont les caractéristiques sont liées à la gravité des symptômes. En outre, certaines

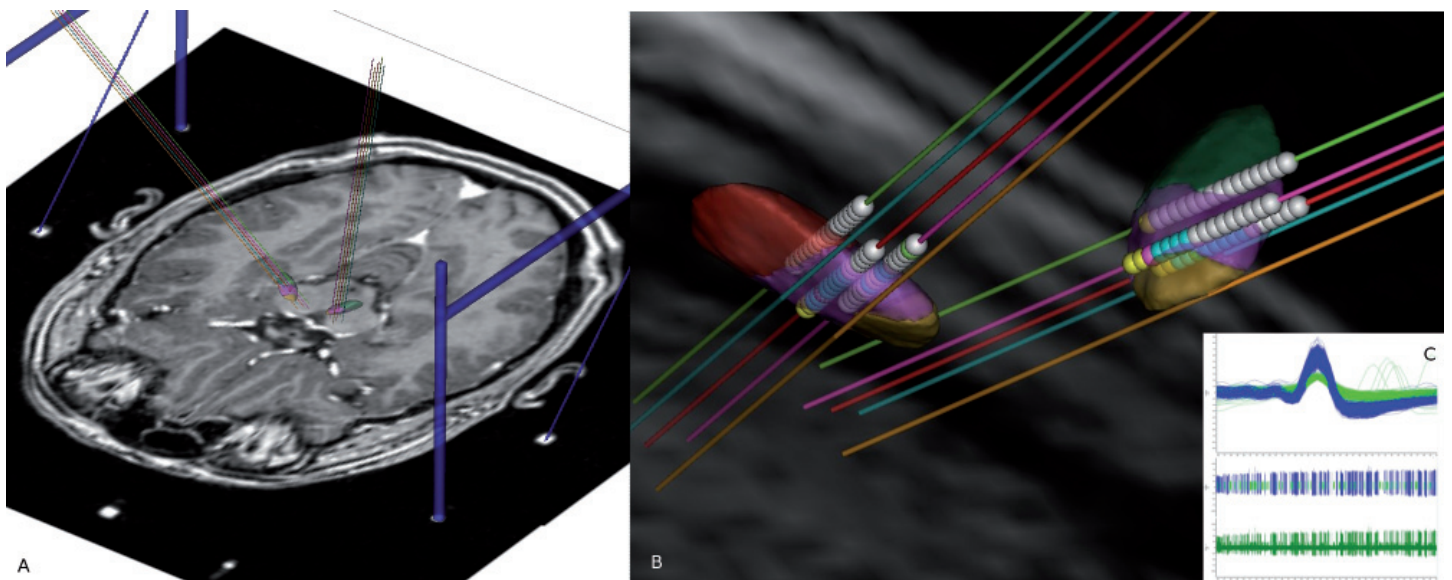
caractéristiques de ces dysfonctionnements semblent prédictifs du bénéfice de la stimulation cérébrale. « Ces résultats confirment l'intérêt de cette technique pour traiter les troubles réfractaires aux thérapies usuelles et marquent une première étape vers l'identification de biomarqueurs neurophysiologiques dans cette forme sévère de la maladie », se réjouit Luc Mallet.

**Noyau sous-thalamique : ce noyau est localisé dans le diencéphale, une zone enfouie au cœur du cerveau. Il appartient aux ganglions de la base dédiés au traitement des informations motrices, cognitives et émotionnelles. La fonction exacte de ce noyau est mal connue mais son dysfonctionnement est associé à la maladie de Parkinson et aux troubles obsessionnels compulsifs.*

Welter ML, et al. Basal ganglia dysfunction in OCD: subthalamic neuronal activity correlates with symptoms severity and predicts high-frequency stimulation efficacy. Transl Psychiatry (2011) 1, e1, doi:10.1038/tp.2011.5.

La stimulation cérébrale profonde en bref

La stimulation cérébrale profonde consiste à émettre un faible courant électrique dans une zone précise du cerveau pour interférer avec un signal neuronal déficient. Cette technique utilisée depuis la fin des années 80 permet de traiter différentes maladies neurologiques ou psychiatriques comme la maladie de Parkinson, des mouvements involontaires ou encore les troubles obsessionnels compulsifs (TOC). Pour cela, une ou deux électrodes sont implantées dans un noyau cible au cœur du cerveau, par exemple le noyau sous-thalamique pour la maladie de Parkinson et les TOC. Chaque électrode est reliée à un stimulateur implanté sous la peau au niveau de l'abdomen ou de la clavicule qui émet le signal électrique. Celui-ci est d'intensité variable en fonction des résultats attendus.

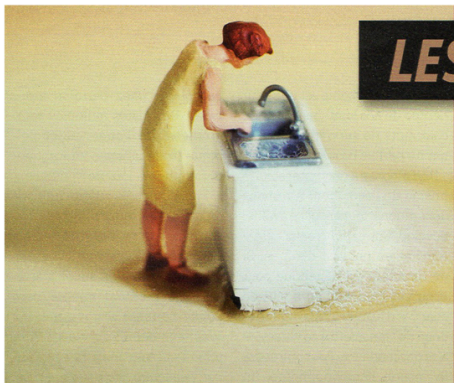


Localisation intracérébrale de neurones dont l'activité électrique a été enregistrée chez un patient souffrant de trouble obsessionnel compulsif (TOC).

A : montre les deux noyaux subthalamiques localisés dans l'IRM du patient avec les 3 territoires fonctionnels (moteur en vert, associatif en rose, limbique en jaune) et les 5 trajectoires de descente des électrodes d'exploration.

B : montre la localisation des sites d'enregistrement le long de chaque trajectoire.

C : montre l'activité électrique d'un des neurones enregistrés.



LES TOC

QU'EST-CE QUE C'EST ?

Le véritable fondement de la maladie, c'est l'obsession. Des pensées récurrentes que le malade ne peut chasser de son esprit, créant une forte angoisse. Pour calmer cette anxiété, le cerveau met alors en place des rituels, les fameuses compulsions, qui permettent d'apaiser – temporairement – la personne envahie par des obsessions de toutes sortes. Halina, par exemple, craignait en permanence d'avoir laissé sa porte ouverte (obsession). Pour calmer l'angoisse engendrée par cette pensée obsédante, elle vérifiait plusieurs dizaines de fois par jour si sa porte était bien fermée (compulsion).

La vérification est la plus commune des réponses compulsives, mais les TOC peuvent se manifester de nombreuses autres manières. « Il existe une très grande hétérogénéité clinique : on dénombre une soixantaine de formes différentes de TOC », précise Bruno Auouizerate, professeur de psychiatrie au centre hospitalier Charles-Perrens de Bordeaux. On trouve, par exemple, les obsessions de contamination, qui poussent les malades à passer des heures à tout nettoyer ou à se laver les mains jusqu'au sang. On parle également d'obsessions de symétrie et d'ordre, entraînant des compulsions de rangement, ou encore de TOC poussant les patients à accumuler maladivement certains objets.

QUI EST CONCERNÉ ?

Les TOC se déclarent le plus souvent à la fin de l'adolescence, même s'il existe des formes plus précoces. Un âge à risque souvent difficile à déterminer car, comme l'explique Bruno Auouizerate, un TOC ne survient pas du jour au lendemain de façon évidente. « Le début est rarement brutal : en général, la pathologie s'installe de façon insidieuse. » Des malades peuvent ainsi vivre des années sans que personne ne détecte le trouble. Encore aujourd'hui, peu de patients se font correctement diagnostiquer et encore moins nombreux sont ceux qui arrivent jusqu'à la thérapie. Pourtant, ce trouble mental est loin d'être anecdotique en terme d'épidémiologie. « Dans les années 1950, on estimait que 0,05 % de la population souffrait de ce que l'on appelait à l'époque les *névroses obsessionnelles*, reprend le psychiatre. A l'heure actuelle, les dernières études font état d'une prévalence de 2 à 3 %. » Un chiffre qui place donc les TOC parmi les maladies mentales les plus répandues.

QUELLES SONT LEURS CAUSES ?

Outre l'existence de terrains génétiques favorables (il existe des « familles à TOC ») ou de certaines zones cérébrales hyperactives (mises en évidence par les progrès de la neuroimagerie fonctionnelle), une petite molécule attire aujourd'hui l'attention des scientifiques. La sérotonine, un important neurotransmetteur,

semble jouer un rôle dans le cas du TOC. A quel niveau ? « Nous ne savons pas grand-chose, admet Bruno Auouizerate. Au départ, nous avons constaté que les antidépresseurs efficaces pour traiter les TOC étaient ceux qui étaient fondés sur une inhibition de la recapture de la sérotonine. Nous en avons simplement déduit que la sérotonine était importante. » Depuis, quelques études ont pu aller plus loin, en montrant par exemple que l'on pouvait aggraver les symptômes en faisant baisser artificiellement le niveau de cette molécule.

COMMENT SOIGNER ?

« Malheureusement, nous ne sommes pas tellement nombreux à nous intéresser aux troubles anxieux, regrette Bruno Auouizerate. De plus, les patients sont souvent mal informés et ne savent même pas que ce qu'ils vivent est lié à une véritable pathologie. » Halina, par exemple, a pu enfin mettre un nom sur sa maladie, non pas grâce à un médecin, mais en regardant une émission de télévision... Elle contacta alors l'Aftoc, qui la dirigea vers une thérapie cognitive et comportementale (TCC), le traitement le plus commun contre les TOC, mais aussi le plus efficace associé à certains antidépresseurs agissant sur la sérotonine.

Cette thérapie consiste avant tout en un dialogue avec le patient. Comprendre son schéma de pensée pour mieux pointer du doigt l'absurdité de son obsession. « Chez les personnes atteintes de TOC, l'anxiété est plus forte que l'intellect, analyse Vincent Trybou, psychologue clinicien spécialiste

de la TCC du TOC. Notre but, c'est de faire comprendre au patient que c'est l'anxiété qui biaise la réalité. »

Cela passe, par exemple, par le calcul avec lui des probabilités : quelle est la probabilité qu'il ait oublié d'éteindre sa plaque ? Qu'il ne l'ait pas vue allumée en partant le matin ? Ou'il n'ait pas senti une odeur suspecte ? Une somme de questions qui permet au patient de prendre conscience que son obsession tant redoutée est disproportionnée par rapport aux risques réels.

Mais, comme son nom l'indique, une TCC ne se résume pas à un simple exercice cognitif, mais comporte également un long travail sur le comportement. « Plus on répète une action, plus elle est enregistrée en mémoire et devient automatique, reprend Vincent Trybou. En TCC, on va apprendre à défaire ce qui a été appris : refaire l'action de compulsion pour automatiser un nouveau comportement, qui remplacera l'ancien. » Concrètement, le thérapeute confronte le patient à son obsession, comme toucher une poubelle sans se laver les mains après. Pour soigner l'anxiété, la thérapie passe donc étonnamment par plusieurs phases anxiogènes. Efficace ? « Elle est souvent associée à des antidépresseurs et on observe dans près de 70 % des cas une baisse d'au moins 30 à 35 % de la sévérité des symptômes », affirme Bruno Auouizerate. Cela pourrait paraître peu, mais pour Halina, qui a terminé sa TCC l'année dernière, c'est une avancée énorme. « Aujourd'hui, je fais plein de choses, j'ai repris des études. Je suis à l'heure pour aller chercher mon fils à l'école ! »

Mardi 19 mars 2011, hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, conférence de l'Association française des troubles obsessionnels compulsifs (Aftoc). Sur la scène de l'amphithéâtre, Halina prend le micro. Difficile d'imaginer que cette jeune femme dynamique et souriante souffrait il y a encore quelques mois d'une forme aiguë de trouble obsessionnel compulsif (TOC). « Je ne vivais plus, résume-t-elle ainsi ses longues années de souffrance. Toutes mes journées étaient tournées vers mon TOC : je vérifiais en permanence si mes plaques de cuisson étaient bien éteintes et ma porte d'entrée bien fermée », se rappelle Halina. Des détails qui peuvent paraître anodins, mais qui se transforment en calvaire lorsque ces vérifications durent... plusieurs heures chaque jour.

Y.C.

♦ *Communications orales*

Mallet L , Yelnik J, N'Diaye K, **Morgiève M**. Conférence : Neuroanatomie du doute. La semaine du cerveau 2012, 15 Mars 2012, Paris.

Morgiève M, Le trouble obsessionnel compulsif est-il un TOC ? Du patient stigmatisé au patient expert/partenaire : évolution des représentations sur la maladie et le statut du malade. Congrès Français de Psychiatrie. Lille, 11 décembre 2011.

Morgiève M, et al. Efficacité des Thérapies Cognitives et Comportementales pour soigner le Trouble Obsessionnel Compulsif : 1ers résultats. Rencontre autour du Trouble Obsessionnel Compulsif. Paris, Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, hôpital de la Salpêtrière, 29 mars 2011.

Morgiève M, et al. Efficacité des Thérapies Cognitives et Comportementales pour soigner le Trouble Obsessionnel Compulsif. Journée d'information sur le TOC. Toulouse, 6 novembre 2010.

Morgiève M, et al. Présentation du projet de recherche et discussion lors du groupe de parole de l'AFTOC. Lyon, samedi 14 février 2009.

Morgiève M & Mallet L. TOC, psychanalyse et science : la science du doute. Table ronde Philoctetes. Paris, 7 décembre 2009.

Morgiève M. Evaluation d'une thérapie expérimentale du TOC : efficacité et impact sur les représentations des patients et de leurs proches. Paris, Centre d'Investigation Clinique, hôpital de la Salpêtrière, 24 novembre 2009.

Morgiève M. Intervention lors de plusieurs groupes de paroles de l'AFTOC. Paris, hôpital Sainte-Anne, 5 septembre 2009, 11 avril 2009, 9 janvier 2010.

Morgiève M & Demonfaucon C. Présentation du projet PICRI : Partenariat Institution-Citoyen-recherche-Innovation. Fête de la science au grand palais. Paris, 15 novembre 2008.

♦ *Communications affichées*

Morgève M, N'Diaye K, Gaudeau C, Clair AH, Pelissolo A, Mallet L Longitudinal fMRI assesment of Cognitive and Behavioral Therapy for Obsessive Compulsive Disorder: Are there neurobiological markers of response to treatment? ABIM, Champéry, Suisse, mars 2012.

Morgève M, N'Diaye K, Gaudeau C, Clair AH, Pelissolo A, Mallet L Longitudinal fMRI assesment of Cognitive and Behavioral Therapy for Obsessive Compulsive Disorder: Are there neurobiological markers of response to treatment? EPA. Prague, République tchèque, mars 2012.

Morgève M, N'Diaye K, Gaudeau C, Clair AH, Pelissolo A, Mallet L Longitudinal fMRI assesment of Cognitive and Behavioral Therapy for Obsessive Compulsive Disorder: Are there neurobiological markers of response to treatment? AFPBN. Paris, mars 2012.

Morgiève M, N'Diaye K, Saulton A, Gaudeau C, Clair AH, Pelissolo A, Mallet L. Neuroimaging and symptom provocation during Computer-Assisted Cognitive and Behavioral Therapy for Obsessive Compulsive Disorder. Lisbonne, Portugal octobre 2011.

Morgiève M, N'Diaye K, Saulton A, Gaudeau C, Clair AH, Pelissolo A, Mallet L. Neuroimaging and symptom provocation during Computer-Assisted Cognitive and Behavioral Therapy for Obsessive Compulsive Disorder. ECNP, Paris, septembre 2011.

Morgiève M, N'Diaye K, Saulton A, Gaudeau C, Clair AH, Pelissolo A, Mallet L. Symptom provocation during Cognitive and Behavioral Therapy for Obsessive Compulsive Disorder: a neuroimaging study. EABCT, Reykjavik-Islande, septembre 2011.

Morgiève M, Clair AH, N'Diaye K, Pelissolo A, Mallet L. Do the expectations and involvement of the relatives of Obsessive Compulsive Disorder patients influence the outcome of Cognitive and Behavioral Therapy? EABCT, Reykjavik-Islande, septembre 2011.

Morgiève M, Clair AH, N'Diaye K, Pelissolo A, Mallet L. Do Obsessive Compulsive Disorder patients relatives' implication in therapeutic process influence treatment outcome? AFPBN, Paris, avril 2011.

Morgiève M, Clair AH, Saulton A, N'Diaye K, Pelissolo A, Mallet L. Objective and subjective improvement after a new form of Cognitive and Behavioral Therapy for Obsessive Compulsive Disorder patients. EPA, Vienne-Autriche, mars 2011.

Morgiève M, Clair AH, Saulton A, N'Diaye K, Mallet L. Does a new Cognitive and Behavioral Therapy for Obsessive Compulsive Disorders patients work? Journée cogni-psy, Paris, décembre 2010.

Morgiève M, Clair AH, Saulton A, N'Diaye K, Mallet L. Does a new Cognitive and Behavioral Therapy for Obsessive Compulsive Disorders patients work? EABCT, Milan-Italie, octobre 2010.

Clair A-H, **Morgiève M**, Baroukh T, Pelissolo A, Mallet L. Working memory is not a problem in obsessive compulsive disorder patients with checking behaviours». EABCT, Dubrovnik-Croatie, septembre 2009.