



HAL
open science

Au carrefour des expertises : autour d'une technologie pour la santé.

Julien Soler

► **To cite this version:**

Julien Soler. Au carrefour des expertises : autour d'une technologie pour la santé.. Congrès de l'Association Française de Sociologie, Jul 2011, Grenoble, France. halshs-00611754

HAL Id: halshs-00611754

<https://shs.hal.science/halshs-00611754>

Submitted on 27 Jul 2011

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.

AFS 2011

Proposition de communication pour la **Session commune RT 19 et GT 41** :
« **santé, maladie, handicap** » et « **corps et techniques** ».

Julien Soler

Chercheur au laboratoire PACTE, Université Pierre Mendès France

Au carrefour des expertises : autour d'une technologie pour la santé.

Nous avons réalisé un suivi de trois projets de recherche dans le cadre de notre contrat de thèse au CEA-Leti¹, Minatec, Grenoble. Nous avons investigué des formes renouvelées d'interactions entre corps et techniques : un premier projet abordait le développement d'une technologie d'interaction gestuelle avec la téléphonie mobile ; un second concernait le monitoring du corps pour la prévention des gelures (ce terrain de recherche a été travaillé à l'extérieur du CEA-Leti dans le cadre d'une collaboration avec le CRSSA² de Grenoble/La Tronche) ; enfin, nous avons étudié un projet de détection des crises d'épilepsies à partir d'une technologie de capture de mouvements. C'est ce dernier projet qui nous intéressera dans la présente proposition avec pour thème directeur la rencontre entre l'expertise des familles et l'expertise médicale. Nous verrons le bouleversement produit par l'arrivée d'une technologie de détection.

Le dispositif technique à l'œuvre dans ce projet est basé sur la technologie capture de mouvements. Il a l'apparence d'une montre pour ce qui concerne les capteurs : l'un est placé sur le poignet, l'autre est glissé dans la poche du pyjama des personnes épileptiques au niveau du torse. Il faut en effet savoir que le projet aborde la détection des crises nocturnes (étendu par la suite aux moments de sommeils qui peuvent être également des siestes). Les capteurs ne constituent pas l'unique élément du dispositif technique : celui-ci est plus vaste, notamment parce que le projet vise le développement d'un système d'alarme. Alors que des travaux ont investigué *l'anticipation* des crises d'épilepsies (Petitmengin, 2005), le projet vise quant à lui la *détection* : l'alarme produite est destinée à l'entourage : familial d'abord, puis soignant dans l'institution sociomédicale à terme.

Ce rapide panorama doit être complété par une information clé : durant la phase de développement, les familles produisent des *acquittements* sur le système. Il s'agit de renseignements que les parents donnent à l'issue d'une alarme (valider/invalider les détections du système) ou s'ils détectent une crise d'épilepsie par leurs propres moyens. Ces informations sont transmises aux ingénieurs du CEA-Leti qui peuvent alors travailler pour l'amélioration de l'algorithme de détection.

On aura saisi que deux formes de détection des crises d'épilepsies sont à l'œuvre ici : la première est technologique, les capteurs mesurent le corps de la personne équipée ; la

¹ Commissariat à l'Énergie Atomique et aux énergies Alternatives. Institut d'électronique et des techniques de l'information.

² Centre de Recherche du Service de Santé des Armées

seconde est sensible. Alors que nous nous sommes attaché à suivre différentes controverses à l'œuvre dans ce projet (Soler & Trompette, 2010), nous souhaiterions aborder ici une dimension qui mérite quelques éclaircissements. Plusieurs travaux traitent des formes sensiblement proches de qualifications du travail des familles : « connaissance d'expérience » (*experiential knowledge*) (Borkman, 1976) et « expertise d'expérience » (*experiential expertise*) (Simpson, 1996, p. 361) soulignent des formes nouvelles d'échanges à l'intérieur des groupes d'entraide (*self help groups*) qui viennent à interagir avec les acteurs du champ médical parfois en tant que véritables experts. Pourtant, se pose d'emblée la question de la reconnaissance par le corps médical (Rabeharisoa & Callon, 2000) et des formes d'appuis sur l'expertise médicale (Akrich, Méadel, & Rabeharisoa, 2009). Nous avons tout d'abord souhaité radicaliser ces différentes conceptions pour travailler un concept, *l'expertise corporelle*, permettant de pointer les « prises » sensibles (Bessy & Chateauraynaud, 1995) déployées par les familles pour détecter les crises d'épilepsies. Elle va au delà de cette *excorporation*, l'activité de prise sur le corps malade de l'autre (Mol & Law, 2004), puisque le corps n'est pas uniquement celui de la personne épileptique mais également celui du parent qui ouvre et ferme différentes portes, allume des lumières, baisse et augmente des sons, oscille du jeune adulte épileptique à l'ordinateur, écrit, détaille et envoie des données, etc. *L'expertise corporelle* est une revendication des familles qui souhaitent s'affranchir des connaissances médicales sur l'épilepsie, des activités de *diagnostic* que les familles opposent à leurs connaissances sur la vie avec la personne dépendante et sur les exigences de prise en charge liées à la maladie épileptique.

Nous verrons en quelle mesure la controverse qui traverse ce projet produit différentes formes d'interactions à la croisée des corps et des techniques. Formes distribuées de corps-à-corps (Mol & Law, 2004), porte-parole controversé (Callon, 1986) des jeunes adultes épileptiques, mesures des capteurs discutées (Akrich & Pasveer, 2004), définitions concurrentes de la crise d'épilepsie en dialogue (Mol, 2002) font progressivement de celle-ci un objet élusif (Law, 2004) et porteur d'enjeux avec lesquels il est de plus en plus dur de composer dans la dynamique du projet. Les ingénieurs cherchent alors une forme d'arbitrage auprès de l'acteur médical, celui-là même que les familles avaient souhaité écarter au début du projet. Avec lui arrive une autre définition de l'expertise, standardisée (Tournay, 2007), légitimée, point de passage obligé (Graber, 2009). Elle est appuyée sur une nouvelle instrumentation permettant de produire des « prises » objectives sur les manifestations épileptiques.

A terme, nous interrogerons la possibilité de voir émerger une sorte de découpage de *l'expertise corporelle* : reconnue pour tout ce qui concerne la prise en charge de l'urgence et la connaissance de la vie au quotidien *de* et *avec* la personne épileptique, elle est progressivement écartée pour ce qui touche à la détection sensible des crises.

Cette enquête s'appuie sur le suivi d'un projet de recherche et développement. Nous avons réalisé des entretiens et observations. Nous avons tout d'abord rencontré les ingénieurs à plusieurs reprises (4 ingénieurs pour 7 entretiens), le partenaire industriel, un médecin et les 3 familles du projet. Pour ces dernières, nous avons souhaité réaliser des entretiens autour d'un dispositif particulier : rencontrer le jeune adulte épileptique accompagné d'un parent. (8 personnes en 5 entretiens). Notons que nous réalisons ces

entretiens dans les domiciles pour suivre également les reconfigurations des espaces à l'issue du déploiement du système de détection.

- Akrich, M., Méadel, C., & Rabeharisoa, V. (2009). *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent*. Paris: Presses de l'École des Mines.
- Akrich, M., & Pasveer, B. (2004). Embodiment and disembodiment in childbirth narratives. *Body & Society*, 10(2-3), 63.
- Bessy, C., & Chateauraynaud, F. (1995). *Experts et faussaires : pour une sociologie de la perception*. Paris: Métailié.
- Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *The Social Service Review*, 50(3), 445-456.
- Callon, M. (1986). Éléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. *L'Année sociologique*, 36(1986), 169-208.
- Graber, F. (2009). Figures historiques de l'expertise. *Tracés*, 1(16), 167-175.
- Law, J. (2004). *After method: Mess in social science research*. New York: Routledge.
- Mol, A. (2002). *The body multiple ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press.
- Mol, A., & Law, J. (2004). Embodied action, enacted bodies: the example of hypoglycaemia. *Body and Society*, 10, 43-62.
- Petitmengin, C. (2005). Un exemple de recherche neuro-phénoménologique: l'anticipation des crises d'épilepsie. *Intellectica*, 40(2), 63-89.
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (2000). Les associations de malades et la recherche. *médecine/sciences*, 16, 1225-1231.
- Simpson, R. G. (1996). Relationships between self-help health organizations and professional health care providers. *Health and social care in the community*, 4(6), 359-370.
- Soler, J., & Trompette, P. (2010). Une technologie pour la santé: traces et expertises. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 4(2), 323-357.
- Tournay, V. (2007). Lorsque réglementer et standardiser se confondent. Le contrôle qualité des produits de cellules humaines: vers une fabrique des thérapies cellulaires. *Sciences Sociales et Santé*, 25(3), 41-70.