

UNE TECHNOLOGIE POUR LA SANTÉ : TRACES ET EXPERTISES

Chercheurs, familles et médecins autour de la définition des crises d'épilepsie

[Julien Soler](#), [Pascale Trompette](#)

S.A.C. | « [Revue d'anthropologie des connaissances](#) »

2010/2 Vol 4, n° 2 | pages 323 à 357

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2010-2-page-323.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour S.A.C..

© S.A.C.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

UNE TECHNOLOGIE POUR LA SANTÉ : TRACES ET EXPERTISES

Chercheurs, familles et médecins autour de la définition des crises d'épilepsie

JULIEN SOLER
PASCALE TROMPETTE

RÉSUMÉ

Cet article revient sur l'expérimentation d'une technologie de détection des crises d'épilepsies déployée dans le domicile familial. Inscrite dans un projet plus général d'ouverture d'un établissement socio-médical, la technologie transporte avec elle un enjeu d'accès à l'autonomie et à l'intimité des personnes épileptiques. La mise à l'épreuve du système dans le domicile familial met en scène la confrontation de différentes expertises amenées à collaborer pour l'amélioration d'un algorithme de détection des crises. En produisant des traces, familles et chercheurs font apparaître des multiples définitions des crises d'épilepsies qu'ils s'efforcent de coordonner. Se construit alors une controverse autour de cette tentative de coordination qui amène le projet jusqu'au champ hospitalier et à l'expertise médicale, où une définition unique (« single object ») de la crise semble pouvoir être stabilisée. Au-delà, l'enjeu permanent du projet qui est le transfert de la technologie vers l'institution socio-médicale s'illustre comme autant de rappels de l'exigence de prise en charge de l'urgence et de la responsabilité en cas de crise.

MOTS CLÉS : épilepsie, technologie pour la santé, expertise, expertise d'expérience, enaction, controverse

INTRODUCTION

Le domaine technologique dans lequel nous évoluons interroge un champ en émergence, celui des technologies pour la santé. Ces objets technologiques et services apparentés aux « TIC santé » (télé-care, télé-médecine, télé-assistance...) (Picard, 2008) adressent des marchés et des populations relativement hétérogènes, avec cependant une visée commune énoncée comme celle de l'autonomie des personnes dépendantes par l'apport de technologies (hospitalisation à domicile, monitoring, etc.). Ces technologies du « prendre soin », de l'assistance autant que de la santé convoquent ainsi plus directement, à côté des professionnels de santé, cette nouvelle catégorie hybride que constituent les « aidants », recouvrant à la fois les professionnels (aide à domicile, soignant) et l'entourage familial (Laurin & Middernacht, 2006). Ces derniers sont à la fois parties prenantes de la décision d'équiper le domicile ou le patient et directement concernés par l'usage de la technologie dans le travail de soin et d'accompagnement.

Le projet technologique étudié concerne un dispositif de détection des crises d'épilepsies utilisé la nuit. Il combine deux technologies majeures du champ des technologies appliquées au champ de la santé, l'actimétrie (suivi de l'activité de la personne) et l'assistance (alarme pour l'entourage ou pour une tierce personne). En nous concentrant sur la rencontre de différentes expertises (Bessy & Chateauraynaud, 1995) amenées à collaborer autour de la mise à l'épreuve du dispositif technique de détection des manifestations motrices épileptiques, nous montrons comment la crise d'épilepsie émerge en tant qu'objet difficile à fixer. Les traces produites par le dispositif technique mais également par les familles se présentent en effet comme autant de définitions de l'objet-crise produisant une somme d'incertitudes préjudiciables à l'élaboration de la technologie de détection. Ainsi, autour de la tentative de stabilisation d'un « objet unique » (Mol, 2002) – la crise d'épilepsie –, réapparaît tout un cheminement fait d'épreuves, de contradictions, de désaccords et de controverses mettant en doute l'expertise d'expérience (Simpson, 1996) des parents pour la détection des crises au profit de l'expertise médicale visant la production de données objectives sur l'épilepsie.

L'article propose un développement en quatre temps. Tout d'abord, nous retracerons la genèse de ce partenariat entre une association de parents d'épileptiques et des chercheurs travaillant dans le domaine des technologies de la capture de mouvements. Nous intéressons ici la façon dont cette initiative porte la problématique de l'accès à l'autonomie et à l'intimité des personnes épileptiques, contribuant à écarter d'autres représentants possibles de la prise en charge des malades. Dans un second temps, nous entrerons au cœur de ce dispositif expérimental pour appréhender la façon dont s'y engage la confrontation des expertises autour de la détection des crises épileptiques. Nous verrons

comment le déploiement du système technologique dans le domicile familial engage progressivement une explicitation des « prises » et expertises corporelles déployées par l'entourage et par le système autour de la production de traces qui auront à s'enrichir pour construire des accords entre les partenaires. Ensuite, notre attention sera portée sur une lecture rapprochée de la confrontation des connaissances autour des traces, qui fera réapparaître l'incertitude autour de multiples définitions de la crise d'épilepsie rappelant au fur et à mesure l'exigence de prise en charge de la personne épileptique. Enfin, nous décrirons la manière dont la controverse autour de la stabilisation de l'objet-crise prendra la forme d'un recours à l'expertise médicale ayant pour objectif la constitution de traces sur lesquelles il y a accord. La rencontre des expertises des différents protagonistes autour d'une définition stabilisée des crises d'épilepsie constitue donc le fil directeur de l'article.

I. CONTEXTE D'ÉMERGENCE DU PROJET ET MISE EN ŒUVRE DU DISPOSITIF TECHNIQUE

1.1 Des parents d'épileptiques : un projet d'institution

L'histoire de ce projet technologique débute par l'initiative d'une association de parents et amis de personnes épileptiques (Association EPI¹) qui œuvre pour la construction de nouvelles structures socio-médicales. Le besoin de structures répond d'une part au manque d'établissements adaptés à la spécificité de l'épilepsie et d'autre part à une population de jeunes adultes qui dépassent l'âge réglementaire pour l'accueil en établissements spécialisés. Habituellement placés en institutions enfants (Instituts médico-éducatifs) où se côtoient différentes pathologies et handicaps, l'entrée dans la vie adulte signifie normalement le départ de ce type de structure. Se pose alors la question de l'avenir en institution². Ces deux spécificités qualifient aussi très directement les tensions qui traversent les conditions de vie en institution et le travail à fournir pour proposer une réponse adaptée à l'épilepsie, ainsi que le décrivent les parents³.

1 Association EPI : Épilepsie, Progression, Intégration (voir <http://www.associationepi.com>).

2 D'autres institutions spécialisées dans l'accueil des personnes épileptiques existent mais constituent des lieux de courts et moyens séjours (voir <http://www.teppe.org>).

3 Précisons que tous les noms des enquêtés, qu'ils soient familles, chercheurs ou médecins, ont été changés. Si nous utilisons uniquement des prénoms pour la simplicité et le repérage des différents protagonistes, cet usage ne saurait restituer une quelconque familiarité à l'égard des enquêtés.

« Dans l'établissement enfant dans lequel ils se trouvent, il y a 36 chambres (...) régies par un couloir qui commande tout. Au milieu de la pièce il y a l'infirmière et l'infirmière patrouille et écoute. Elle patrouille toutes portes ouvertes ! (...) Alors effectivement il y en a un qui se masturbe, il y en a un autre qui tient une longue conversation au téléphone avec ses copains, enfin... Alors ils essaient d'organiser une vie un peu sociale, mais toutes portes ouvertes c'est ahurissant (...). On a trouvé ça catastrophique et puis on voit bien les jeunes comment ils rentrent, ils sont crevés le week-end » (Christian, parent membre de l'Association).

La surveillance « toutes portes ouvertes » répond à une exigence de sécurité⁴ mais représente, pour les familles, l'un des principaux freins à l'intimité des personnes épileptiques. Surveillées par des regards perpétuels dans la chambre ou des écoutes (directes ou aidées par des appareillages audiophoniques), l'accès à l'autonomie est d'emblée réduit. Ce mode de surveillance, toléré dans le cadre familial, est problématique en institution et il est donc particulièrement pris en compte dans les revendications de l'association.

La solution technologique constitue l'une des voies à travers laquelle l'association explore un aménagement possible entre exigence de sécurité et accès à l'autonomie des personnes épileptiques. Avant le projet technologique qui nous intéresse, l'association a déjà travaillé sur un premier dispositif qui n'a pas donné satisfaction (trop grand nombre de fausses alarmes). Entre-temps, elle a connaissance d'une collaboration de recherche entre le CEA-Leti et le CHU de Grenoble sur la *caractérisation* des crises d'épilepsie. Après quelques rencontres, l'Association et les ingénieurs du CEA envisagent la possibilité d'un partenariat pour le développement d'une technologie de *détection* des crises d'épilepsies : l'objectif est d'alerter l'entourage, notamment les professionnels en contexte institutionnel, de façon à pouvoir, cette fois, « fermer la porte ».

1.2 Du diagnostic à la détection des crises d'épilepsies

Les premières collaborations entre l'équipe de chercheurs du CEA-Leti et du CHU autour de la caractérisation de l'épilepsie se sont engagées en 2006. L'objectif était d'établir une mesure des mouvements relatifs aux crises en vue du diagnostic de l'épilepsie. L'étude s'est appuyée sur le couplage des équipements déployés habituellement dans le service hospitalier concerné (mesures électro-encéphalographiques, capture vidéo et sonore) avec le dispositif de capture de mouvements développé par le CEA-Leti. Elle a révélé l'intérêt de la technologie capture de mouvements pour le diagnostic de l'épilepsie, en per-

4 La crise d'épilepsie résonne avec les craintes liées à la mortalité subite des personnes épileptiques et à l'évolution d'une crise avec « état de mal » (Jallon, 2002). Cette menace de lésions irréversibles se traduit par une surveillance accrue et permanente.

mettant de classer les manifestations motrices dans une typologie élaborée par le corps médical. Huit classes ont émergé de ce travail (Becq et al., 2006).

« Nous, c'est plus expérimental, entre guillemets, parce qu'on met un capteur là (poignet) et un capteur là (l'autre poignet) et un capteur sur le front. Donc évidemment ce n'est pas confortable, on ne peut pas imaginer faire ça (...) pour quelqu'un qui va aller se coucher et qui essaie de vivre à peu près normalement. (...) Par contre, ici, à visée recherche clinique, c'est une contrainte que les gens acceptent très bien. (...) Voilà, ils ont leur électroencéphalogramme. (...) Il y a une douzaine d'électrodes. (...) On filme concomitamment et les deux systèmes sont synchronisés. (...) C'est assez lourd. Et donc, normalement, on rajoute en plus les capteurs de mouvements. (...) En plus, ils ont un électrocardiogramme aussi (...) » (Richard, médecin CHU).

Cette collaboration initiale entre CHU et CEA-Leti a donc une visée de recherche clinique (caractérisation et classification) qui n'intéresse qu'indirectement l'Association. C'est davantage dans la capacité de la technologie à différencier les manifestations motrices épileptiques des autres mouvements qu'elle voit une réponse à ses préoccupations avec un système non plus de diagnostic mais de détection⁵. La collaboration entre l'Association et les chercheurs du CEA-Leti s'inscrit donc dans le prolongement de la recherche médicale précédente, mais avec une visée applicative plus marquée et directement orientée vers la technologie d'assistance pour l'utilisateur final. Pour autant, la frontière entre ces deux applications de la technologie capture de mouvements s'avère ambiguë.

« On est sur cette double orientation du projet, caractérisation et diagnostic d'un côté et détection de l'autre, c'est ça ? Alors non, le projet, c'est vraiment un projet de détection, pas du tout un projet de diagnostic. (...) Et c'est intéressant que vous le disiez comme ça parce que c'est une des difficultés qu'on a quand on dialogue avec les médecins et assez souvent aussi avec les gens du CEA, on n'est pas dans une démarche diagnostic. (Insiste) **L'épilepsie de notre fille on la connaît. Notre fille est épileptique depuis l'âge de 6 mois, alors ses crises elles sont caractérisées depuis longtemps.** Nous, on les voit venir dans le tout début de la première seconde, donc on n'en est plus à essayer de caractériser les crises, **on en est à essayer de faire un système qui puisse alerter quelqu'un** » (Geneviève, parent membre de l'Association ; souligné par nous).

5 Claire Petitmengin a réalisé un travail sur les crises d'épilepsies. En utilisant la méthode des entretiens d'explicitation de Pierre Vermersch, elle propose une lecture phénoménologique de la survenue des crises et invite à problématiser leur anticipation par la personne épileptique elle-même (Petitmengin, 2005). Dans le cas qui nous intéresse, la problématique diffère à la fois par le type de population (atteintes d'épilepsies généralisées) et le recours à une technologie de détection et non d'anticipation.

« Il ne faut pas voir ça comme deux projets ou deux expérimentations, on peut mener les deux en parallèle. On peut dire qu'à partir d'une certaine typologie de mouvements, on peut déterminer qu'on est en présence d'une crise d'épilepsie au sens large. Et du coup, par rapport à ça, déclencher une alarme et avertir des personnes qui vont pouvoir intervenir auprès de la personne qui a le problème. En fait, on n'a pas besoin d'aller aussi loin dans la caractérisation pour faire de la détection, en tout cas nous on est parti de là. (...) L'objectif n'est pas le même, l'objectif de la caractérisation c'est déterminer très finement la typologie de la crise pour traiter. Là, l'objectif n'est pas le même, c'est de dire qu'on est en présence d'un phénomène de crise au sens un peu plus large et il faut qu'une personne intervienne » (Norbert, ingénieur CEA-Leti).

Ces différents points de vue s'opposent sur la manière d'envisager le passage d'un projet à l'autre. Si, pour les ingénieurs, les deux projets sont évoqués sur le mode de la continuité et de l'itération, pour les familles, l'enjeu est au contraire de marquer une rupture avec la visée clinique, incluant le dispositif de recherche hospitalier⁶, pour mieux établir la visée applicative d'un système de détection des crises. Toutefois, l'équipe du CEA-Leti n'envisage aucunement cette rupture puisque chaque application d'une technologie pour la santé est obligatoirement mise en œuvre par le partenaire médical dans ce type de projets. Pourtant, c'est de cette manière que les familles semblent traduire le partenariat direct entre l'Association et le CEA-Leti, reléguant au second rang (sans l'exclure) la participation des médecins. Ce déplacement des finalités de recherche exigerait de façon plus ou moins explicite de s'affranchir du corps médical et de ses pratiques.

1.3 Le domicile familial comme lieu d'expérimentation

Au cœur du projet technologique, investi différemment par les acteurs, le dispositif expérimental révèle également les ambivalences et les points de convergence qui accompagnent le partenariat. Du côté des chercheurs, la collaboration avec les familles hors du champ médical ouvre à un terrain expérimental privilégié pour le développement du dispositif technique du fait du nombre important de crises de ces jeunes adultes atteints d'épilepsies pharmaco-résistantes.

⁶ En témoignent d'ailleurs les modes de dénomination que les parents revendiquent tout au long de la recherche. Les entretiens que nous avons réalisés sont ainsi fréquemment ponctués d'hésitations des chercheurs qui se reprennent en tentant de qualifier les personnes épileptiques. Les appellations médicales comme « malade » ou « patient » sont d'emblée écartées des discussions. De la même manière, il est souvent rappelé par les familles qu'il n'est pas question d'enfants mais d'adultes en devenir et d'adultes qu'il convient de vouvoyer. Ainsi, chacun des enquêtés s'est accordé autour de l'appellation « jeunes adultes » afin que soit central l'objectif d'EPI, travailler pour l'accès à l'autonomie des personnes épileptiques.

« Eux (l'Association), rapidement, nous ont précisé que leurs enfants ou leurs connaissances étaient des gens qui faisaient des crises nombreuses, donc nous on voyait aussi une opportunité à augmenter notre base de données de manière assez rapide, on était assez séduits... heu... d'avoir une base de données conséquente, même s'il fallait sortir d'un cadre scientifique et aller au domicile de ces personnes. Mais on n'a pas vu ça comme un obstacle » (Thierry, ingénieur CEA-Leti).

Alors que les chercheurs mentionnent uniquement le motif de la quantité des crises chez les jeunes adultes de l'Association, les parents quant à eux semblent définir le partenariat direct avec les chercheurs du CEA-Leti comme un moyen privilégié de tester les prototypes sans être confronté au cadre hospitalier ou institutionnel. Pourtant, comme nous l'avons dit, les applications des technologies pour la santé passent systématiquement par le partenaire médical, ce qui réduit d'emblée les possibilités d'écarter cet interlocuteur. Durant toute la phase de développement, on peut légitimement s'attendre à ce que le taux de fausses alarmes soit important et que les paramétrages logiciels et mises à jour soient fréquents, ce qui constitue des freins pour les professionnels qui ne peuvent pas se permettre d'être mobilisés par un taux trop important de fausses alarmes. Ainsi, tout au long du projet, les familles pourront être satisfaites des performances du système de détection des crises, mais leur évaluation sera systématiquement mise en perspective avec un contexte institutionnel. La tolérance aux fausses alarmes pour une seule personne dans le cadre familial est alors toujours rapportée au travail dans l'institution socio-médicale avec quarante résidents et une organisation au cœur de laquelle les fausses alarmes sont chronophages. Les parents se constituent en porte-parole (Callon, 1986) : il s'agit pour eux de « parler pour d'autres » (p. 196), de se « placer entre » (p. 185) différents groupes d'acteurs. Ils sont porte-parole des personnels de l'institution socio-médicale, en projetant l'usage au domicile dans le contexte de travail des soignants et en formulant des requêtes de performances à destination des chercheurs qui élaborent le système de détection. Mais les parents sont aussi et surtout porte-parole des jeunes adultes épileptiques. En participant aux négociations sur le déploiement du dispositif technique – le nombre de capteurs portés sur le corps, l'invasivité, la présence d'une diode, le récepteur du signal, la recharge, la connectivité, l'interface logicielle, les haut-parleurs de l'ordinateur, la manière dont les données sont envoyées aux chercheurs –, ils représentent les personnes épileptiques utilisatrices du système et incluent leur propre activité de prise en charge. De ce fait, une série de négociations prend place à la rencontre entre exigences technologiques (les chercheurs sont aussi, à leur manière, porte-parole de la technologie) et exigences sociales liées à la qualité de vie et au confort quotidien, portées par les familles.

Le chaînage entier du système est donc pensé sous le prisme de l'usage. Les échanges entre l'Association de parents et les ingénieurs façonnent véritablement la configuration du système de détection et la manière dont les données enregistrées sont collectées et renvoyées aux chercheurs. Une série de nég-

ciations prend place à la rencontre entre exigences technologiques et exigences sociales liées à la qualité de vie et au confort quotidien.

« On pourra arriver à... on rêve tous, toutes les familles qui se sont investies dans le projet, (...) de ce système qui sera relativement léger. Parce que ça veut dire que le matin, on enlève son capteur et on le met à charger, le soir on met son espèce de petit capteur et c'est fini. C'est (...) très simple. (...) **Moi je dis, si on pouvait avoir un petit système léger, le plus proche du... alors, du milieu familial, c'est un peu luxe ! Il faudra avoir un ordinateur, il faudra avoir un système récepteur, il faudra avoir des capteurs, ouais !** Mais attendez, l'inquiétude, si elle a ce prix-là, il y a beaucoup de gens qui voudront bien se l'acheter. *Vous dites « proche du milieu familial » ?* **Ben, oui, pourquoi pas. Enfin, du milieu de la vraie vie, pas... je disais ça par opposition au milieu hospitalier.** C'est surtout ça le... l'enfer, l'enfer, c'est l'hôpital » (Christian, parent membre de l'Association ; souligné par nous).

Au-delà des négociations sur les dimensions technologiques, il émerge une volonté des familles d'inscrire le système de détection dans le « milieu familial », pour reprendre les propos de l'enquêté. Cette volonté s'exprime également comme une manière de déployer le système dans le cadre quotidien des personnes épileptiques, dans un premier temps au domicile familial et, à terme, dans l'institution médico-sociale pour laquelle il est dédié.

1.4 Le déploiement du dispositif expérimental comme objet de recherche

Le test du système technique est donc déployé au sein du domicile familial. Le dispositif technique en question (fig. 1) comporte deux capteurs de mouvements – placés respectivement au poignet et au niveau de la poitrine de la personne épileptique –, le récepteur des signaux (en radiofréquence) et un ordinateur qui permet l'acquisition. L'écran affiche une interface utilisateur avec des indicateurs lumineux. Le système enregistre l'activité motrice nocturne des personnes épileptiques et une alarme se déclenche lorsque le système détecte une activité épileptique. Les parents continuent, comme ils le font ordinairement, de détecter les crises lorsqu'ils les entendent et de se lever pour prendre soin du jeune adulte⁷. Puis, ils informent le système en validant ou invalidant les détections, en pressant une touche sur le clavier de leur ordinateur.

⁷ Rappelons que ce sont les parents de l'association qui réalisent les tests et que les jeunes adultes épileptiques sont placés en institution. Ils ne vivent chez leurs parents que les week-ends et vacances scolaires. Les expérimentations ont donc seulement lieu dans ces créneaux.

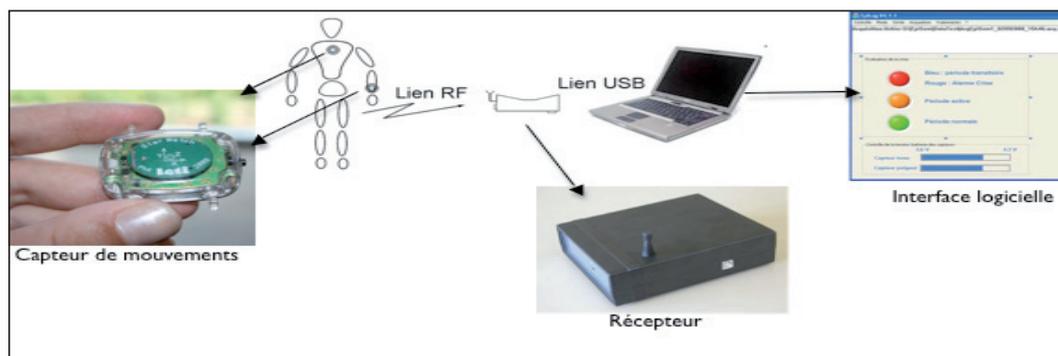


Figure 1 : Système de détection au domicile familial

Le feu vert signale la marche du système et l'activité d'enregistrements des mouvements de la personne épileptique. Le feu orange témoigne d'une activité potentiellement épileptique mais qui ne suffit pas à déterminer si une crise est en cours. Enfin, le feu rouge s'accompagne d'une alarme sonore et signale qu'une crise d'épilepsie a été détectée. Un quatrième feu, bleu (qui n'apparaît pas sur l'image proposée) intervient après une détection de crise, lorsque les parents renseignent le système sur la survenue ou non d'une crise. Il permet au système de ne pas sonner à nouveau lorsque l'entourage est présent pour prendre en charge la personne épileptique après une crise. En renseignant le système, les parents sont amenés à valider ou invalider les détections. Cette action, qualifiée d'*acquiescement*, renvoie au vocabulaire de l'informatique, de la maintenance et de l'ingénierie. Il consiste à informer le système qui est en attente de précisions pour terminer son activité (alarme dans ce cas). Le dispositif mesure donc l'activité corporelle de la personne et est en attente d'un autre niveau d'information. Il s'agit ainsi d'une double activité de détection, technologique d'un côté et sensible de l'autre, mobilisant la perception sensorielle de l'entourage familial. Nous verrons également quelles « traces » sont produites à partir de cette activité de détection. De la sorte, deux types de détections vont être amenés à se confronter pour l'élaboration du système technologique.

Cette description du cadre expérimental nous permet de préciser la méthodologie de recherche que nous avons déployée dans l'étude de ce projet. Tout d'abord, précisons que le travail de recherche que nous avons réalisé se déroule au sein du Commissariat à l'Énergie Atomique et aux Énergies Alternatives (CEA) de Grenoble, plus précisément au Leti, institut de recherche appliquée travaillant en collaboration avec des acteurs industriels. Nous avons suivi ce projet sur la base d'entretiens semi-directifs réalisés d'une part avec les chercheurs du CEA-Leti et un médecin du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble, d'autre part avec des familles de l'Association Épilepsie Progression Intégration (EPI). Nous avons rencontré six ingénieurs-chercheurs dont le responsable du projet, un épileptologue, trois familles, un interlocuteur industriel et un cadre de santé de l'institution socio-médicale. Pour l'organisation des entretiens avec les familles, nous avons choisi de les mener avec la personne épileptique accompagnée d'un parent. Les cinq entretiens sont ainsi composés

de trois rencontres avec des jeunes adultes épileptiques et d'un des parents, et de deux entretiens avec des parents.

Cinq familles ont participé à l'expérimentation mais seulement les trois rencontrées ont réalisé les enregistrements et échangé avec les chercheurs. Pour une de ces trois familles, le système a révélé une incapacité à détecter les crises de la personne épileptique, atteinte de crises partielles avec tétanie musculaire – autrement dit, avec une trop faible motricité pour que les capteurs de mouvements soient opérants. Pour les deux familles restantes, l'expérimentation a été stoppée soit à l'initiative des parents, soit à celle de la personne épileptique.

Nous avons mené ces entretiens sur les lieux d'expérimentations, du laboratoire à l'institution en passant par le domicile des familles. Ce parti pris nous a permis d'accéder également à des phases d'observations afin de collecter des renseignements sur l'écosystème au cœur duquel le dispositif technique était déployé – point que nous ne développerons pas dans cet article faute d'espace – et sur le détail de la mise en œuvre technologique. Le traitement de l'ensemble du matériau collecté sur la base des entretiens et observations a été attentif à la construction des interactions entre les différents protagonistes et les dispositifs techniques déployés, et aux controverses qui ont émergé tout au long du projet à partir des traces produites et de leur confrontation.

2. EXPERTISES ET TRACES

2.1 Détecter les crises d'épilepsie : entre perception et instrumentation

Nous proposons de décrire les différents types de manifestations et de traces produites par le système en prenant pour focale de départ le domicile familial et en naviguant ensuite vers l'activité des ingénieurs du CEA-Leti. Ce cheminement nous amènera à décrire la manière dont les crises d'épilepsie sont détectées par les parents et également par les chercheurs.

L'ordinateur enregistre l'activité motrice de la personne épileptique de façon transparente, à savoir qu'aucune donnée chiffrée ou courbe n'est visuellement présentée aux parents sur l'écran. Seul le panneau lumineux (fig. 1) leur est accessible. La modalité est ici lumineuse et sonore et ne donne pas lieu, à proprement parler, à une fixation. C'est pourquoi nous ne considérerons ces indicateurs comme des traces qu'à la suite de leur fixation sur un support. Nous verrons par ailleurs que la transcription de ces modalités apparaîtra, non sans difficultés, au cours du projet.

Une activité productrice de traces se déroule dans le domicile familial et concerne les acquittements de crises effectués par les parents. Plusieurs situations donnent lieu à cette activité : l'alarme sonne et le parent intervient pour constater qu'effectivement une crise est en cours. Après s'être occupé de la sécurité du jeune adulte et d'avoir tenté de faire céder la crise⁸, il indique au système qu'une manifestation a bien eu lieu (« barre espace » sur le clavier de l'ordinateur). Il en est de même lorsque le parent est réveillé par une crise alors que l'alarme n'a pas sonné (« barre espace »). Il peut arriver également que le système produise une alarme alors que la personne épileptique est en train de jouer, de se lever ou tout simplement de se retourner pendant son sommeil. Le parent indique alors au système qu'il s'agit d'une fausse alarme (« retour chariot » dit aussi « backspace »). Le parent est en fait invité à vérifier par lui-même si le jeune adulte fait une crise et à en informer le système afin que les détections soient plus précises et les alarmes plus pertinentes. Pendant cet « apprentissage supervisé », comme le qualifient les ingénieurs du projet, le dispositif mesure donc l'activité corporelle de la personne et est en attente d'un autre niveau d'information, ceci afin de permettre ultérieurement aux chercheurs d'élaborer plus finement l'algorithme de détection⁹.

« Pendant la phase d'expérimentation, les parents ont fonctionné avec les deux systèmes, leur système d'alarme à eux et puis en parallèle, la techno. Là, on leur a demandé de boucler. C'est grâce à leurs retours qu'on a pu faire évoluer les algos (algorithmes) » (Norbert, ingénieur CEA-Leti).

Passant de cette formulation de l'enquête à une proposition théorique, nous suggérons d'établir une symétrie entre les deux « systèmes » de capture mobilisés dans l'expérimentation. Le premier, composé du capteur technologique, mesure les mouvements, détecte l'activité corporelle liée aux manifestations épileptiques. Le second, le parent, détecte également l'activité de crise au travers de modalités sonores et/ou visuelles, en un mot perceptives. Ainsi, les crises de la personne épileptique entrent véritablement en résonance avec un apprentissage perceptif du parent que le vocabulaire proposé dans les travaux de Christian Bessy et Francis Chateauraynaud permet d'éclairer (Bessy & Chateauraynaud, 1993, 1995). Ce travail perceptif des parents est constitué de « repères » inscrits sur le corps de la personne épileptique et de « plis » qui

8 Les jeunes adultes épileptiques qui participent aux expérimentations sont aussi équipés d'un stimulateur du nerf vague implanté sous la peau au niveau de la clavicule gauche. Lors d'une crise, l'entourage applique un aimant au niveau du stimulateur pour tenter de stopper la manifestation. Cet équipement ne fait pas partie du projet mais renvoie nécessairement à une forme de compatibilité entre les dispositifs techniques déployés (Boullier, 2004). Fonctionnant à l'aide d'un aimant, ce dispositif est susceptible de perturber les capteurs de mouvements, qui sont sensibles aux champs magnétiques. C'est donc autour d'une négociation tant humaine que technique qu'a été décidé l'emplacement des capteurs.

9 L'algorithme est un processus systématique de résolution d'un problème (au sens mathématique). À partir du signal produit par le mouvement de la personne épileptique, il agit comme une sorte de filtre visant à discriminer les mouvements de crise des autres mouvements, pour le dire simplement.

renvoient au corps à corps mis en œuvre par les parents pour interpréter le fait qu'une crise est en cours. Qualifiée de « prises », cette collecte d'information fait sens en résonnant avec l'apprentissage perceptif des parents.

« Alors, oui, nous, parce qu'on voit bien, parce qu'on a l'habitude (...). On voit un regard particulier au moment où elle se fige, on sait que c'est un début de crise. Les gens qui n'ont pas l'habitude se font avoir (rires), c'est normal. Moi j'ai été frappée, parce que dans le cadre du projet j'ai été en contact avec de nombreuses familles qui ont des personnes épileptiques (...), de voir que chaque parent voit très bien les crises de son enfant mais ne voit pas les crises de l'enfant d'un autre, parce que les démarrages [de crises] ne sont pas les mêmes. **On a, comment dire, on a activé nos propres alarmes** (...). Chez Mélanie, il y a souvent un bruit de gorge, qu'on appelle une respiration stertoreuse (...). En fait c'est... je pense que c'est une contracture musculaire qui fait que le larynx est contracté et que l'inspiration ou l'expiration fait un bruit particulier. Alors, c'est là qu'on va vraiment réagir, en tant que parents, à cette fréquence-là qui est particulière. Comme une maman de nouveau-né réagit aux pleurs de son nourrisson et pas à celui du voisin, c'est un peu la même chose. On a appris quel était le bruit de la crise de notre enfant » (Geneviève, parent membre de l'Association, souligné par nous).

« **On les entend.** Kevin, il a des gémissements ou alors des hoquets, en fait. Au moment où il a des mouvements cloniques, au niveau de sa respiration, il a des mouvements cloniques donc ça démarre comme ça. Et on est soit réveillé par les hoquets, soit pas les gémissements » (Fanny, parent membre de l'Association ; souligné par nous).

Dans le cadre de ce partenariat de recherche, nous proposons ainsi de qualifier d'expertise cette activité de détection déployée par les familles. Ce parti pris nous conduit toutefois à préciser que cette expertise est construite autour d'une expérience, autrement dit qu'il s'agit d'une « expertise d'expérience », comme le propose Rosemary Graham Simpson en prolongeant le travail de Thomasina Borkman sur la « connaissance d'expérience » (“experiential knowledge”) (Borkman, 1976 ; Simpson, 1996). Dans ces travaux sur les groupes d'entraide dans le champ de la santé (“self-help groups”), les individus utilisent leur expérience du parcours médical, autant en l'ayant vécu eux-mêmes qu'en étant dans l'entourage d'un malade l'ayant vécu (“experience in working”), pour partager leur connaissance et la revendiquer en tant que véritable expertise “based on an individual's actual experience, which is unique, limited, and more or less representative of the experience of others who have the same problem” (Simpson, 1996, p. 361). Ce point nous intéresse ici particulièrement puisque nous voyons bien apparaître dans les entretiens le fait que la détection sensible des crises est propre à chaque famille, usant de repères particuliers ne faisant qu'appuyer le caractère singulier des manifestations de chaque personne épileptique. Ces travaux insistent en second lieu sur la reconnaissance de cette expertise par le corps médical, question que nous développerons plus loin.

Du côté des chercheurs, toute cette activité d'enregistrement de l'activité motrice, d'acquiescement, d'alarme et d'indications lumineuses donne lieu à des traces inscrites dans des fichiers qui sont envoyés et consultés sur un espace de stockage en ligne (FTP : File Transfert Protocol). Pour ces chercheurs, les fichiers reçus donnent lieu à plusieurs lectures. Tout d'abord, ils obtiennent une courbe d'activité (fig. 2) et l'horodatage précise les acquiescements des familles autour de deux marquages (RC pour « Retour Chariot » (non crise) et BE pour « Barre Espace » (crise)) (fig. 3)

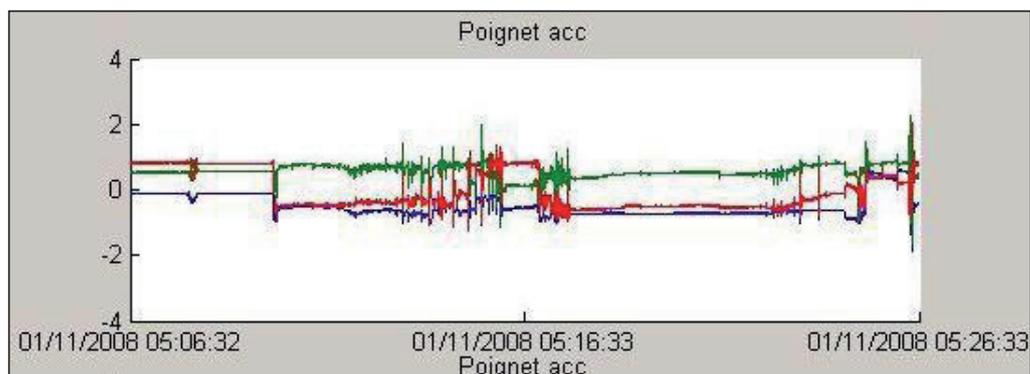


Figure 2 : Signaux d'un capteur

```
Horodatage des Événements :
[BE] : 20081215T031543
[RC] : 20081215T060252
[RC] : 20081215T060253
[RC] : 20081215T060254
```

Figure 3 : Horodatage et acquiescements¹⁰

L'expérimentation organise la rencontre entre deux modalités de « prises » de façon à engager une forme de collaboration et de co-construction du système

¹⁰ La série de chiffres présentés correspond à la date et l'heure d'acquiescement. Il convient de lire pour la première ligne par exemple : l'année (2008), la date (15 décembre), la lettre T est un simple séparateur, enfin l'heure (3 heures 15 minutes et 43 secondes).

technologique de détection. Du côté des chercheurs, les repères constitués par l'activité motrice de la personne épileptique que l'algorithme de détection traite donnent lieu à des traces (« repères ») avec lesquelles les ingénieurs tentent de faire « prise ». Du côté des familles, ils sont des indicateurs sonores (respiration particulière, gémissements, hoquets) ou visuels (regard particulier) qui font sens mais qui ne sont pas restitués par les parents dans un premier temps autrement qu'autour des acquittements, sur un mode binaire (« crise », « non-crise »).

2.2 Évolution des traces au fur et à mesure du projet : rendre lisible la médiation

2.2.1 Notes écrites

Au fil de cette première accumulation et confrontation des traces produites par les deux systèmes de détection, les ingénieurs rencontrent des difficultés à faire « prise » pour l'élaboration du système et à construire une identification stabilisée de la crise. Pour l'ingénieur, détailler par écrit l'activité d'acquiescement ne suffit pas, il attend davantage une description du chronométrage et des gestes de crises observés. Les ingénieurs vont alors s'engager dans ce qui va devenir une forme de « délégation » du travail de recherche (Star, 2005)¹¹ : ils demandent aux familles de produire de nouvelles traces qui décrivent l'interaction réalisée auprès de leur enfant, autrement dit, ils leur demandent de détailler ce qui leur permet, justement, de faire « prise », les « repères » et les « plis ».

Ce travail délégué consiste alors pour les familles à produire des notes écrites dans lesquelles elles décrivent leurs interactions avec leur enfant et également avec le système. Celles-ci sont progressivement envoyées par e-mail en même temps que les fichiers d'enregistrement de l'activité motrice.

« On a besoin d'avoir le plus d'informations possibles pour être plus précis dans nos algos. Parce que là, actuellement, ce qu'on a c'est "vers 3 h 32 il y a eu une crise"... sauf que généralement, la crise a lieu à 3 h 30, après l'enfant s'est levé, il a fait des trucs... et donc nous on reçoit le signal comme ça et on se dit "par là il y a eu une crise" mais est-ce que c'est le début du signal, est-ce que ça a continué après

¹¹ La notion de « travail délégué » est notamment évoquée par l'auteur à propos d'une recherche étonnamment proche de celle qui nous intéresse, à savoir la collecte de données cliniques sur l'épilepsie à partir d'observations réalisées par les parents sur leurs enfants. Dans la lignée de ses travaux sur les objets-frontières et les infrastructures, l'auteur s'intéresse aux supports (fiches, catégories, documents) qui encadrent cette activité de diagnostic pour laquelle les parents sont mis en position de "research assistant". Elle évoque en particulier toute une série d'écritures complémentaires, ajoutées spontanément par les parents dans la marge des cadres prescrits, pour décrire l'état de leur enfant. "This anomaly drew my attention to the problem of collecting, disciplining, and coordinating disciplining knowledge" (Star, 2005 p. 169).

ou est-ce qu'il a fait autre chose ?... **On est en aveugle.** (...) Ces fichiers-là, on s'est rendu compte qu'ils n'étaient pas très fiables. C'est-à-dire qu'au milieu de la nuit tu peux très bien te tromper de touche. Ce qui est logique... Donc, ce qu'on leur demande, c'est de nous filer en plus un rapport écrit. *Sur ces notes écrites, qu'est-ce qui a été demandé ?* Là, tu as un exemple. (Il lit) « Nuit du 19 au 20, 21 h 56 : fausse alerte, non crise, xxxxx n'était probablement pas encore endormi et devait jouer... » (Il continue de lire les notes)... 3 h 12, « alarme ne se coupe pas », ça nous indique aussi les problèmes de logiciel. Alors, quand il y a un journal comme ça, *a priori* on ne regarde pas l'autre journal. **Quand il y a un rapport écrit comme ça, le rapport logiciel souvent on ne le regarde pas** » (Raphael, ingénieur CEA-Leti, souligné par nous).

Ce reformatage des traces se révèle déterminant à plusieurs niveaux. D'un côté, le rôle du parent dans le test du système de détection électronique est renforcé et participe même d'un changement de statut, de simple intermédiaire (confirmant ou pas l'information du système) à celui de co-producteur de données et donc de traces dans l'expérimentation : l'utilisation des notes écrites devient prioritaire par rapport aux détections réalisées par le système. Ainsi, pour s'informer des événements d'une nuit, l'ingénieur se reporte directement à l'horodatage – activité d'acquiescement réalisée par les parents – consigné par le logiciel avant d'extraire les segments de tracés (capture du mouvement) correspondant à une activité motrice épileptique et de travailler à leur mise en correspondance.

De l'autre, les parents sont plus directement sollicités dans la mise en œuvre d'une expertise à part entière pour la collecte de données, à travers des compétences perceptives mais aussi narratives. Ce changement de statut se révèle être une mise à l'épreuve de l'expertise d'expérience dans l'expérimentation. Tout d'abord, décrire de façon réflexive la médiation qu'ils opèrent entre le système et l'enfant s'avère difficile : elle demande de rendre lisible le corps à corps qu'ils mettent à l'œuvre pour détecter les crises. Ensuite, la séquence de collecte et d'écriture des données est totalement insérée dans le temps ordinaire du quotidien, et se déroule, de plus, la nuit. De fait, toutes les familles ne tiennent pas une notation précise de l'activité de leur enfant. Elles ont donc à mettre à place cette activité qui prend des formes intermédiaires : les informations sont notées sur un tableau ou un cahier puis retranscrites sur des e-mails. Enfin, en situation de crise, le parent oscille en permanence entre son statut d'aidant (calmer la crise) et d'acteur de la recherche (la tracer).

« C'est hyper-difficile en fait, de se lever la nuit, de dire “espace” ou “retour chariot”, de gérer la crise, éventuellement de changer [les vêtements de la personne à cause d'une énurésie], et... (rire) de prendre des notes, et tout ça en étant toujours à moitié réveillé. Entre nous, on sait très bien de quoi on parle, mais (...) **aller expliquer à des gens qui n'ont jamais vu les crises de Kevin, pour nous ça a vraiment été une difficulté.** Donc on nous a dit plusieurs fois

que les notes n'étaient pas assez précises. Mais bon, c'est super-difficile et puis... voilà, on est deux avec... enfin, c'est la vie quotidienne qui n'est pas évidente, voilà. Donc **on fait ce qu'on peut avec les notes qu'on peut** mais... Après au niveau de la durée, quand on arrive à s'en rappeler (rire), dire ce qu'on a vu et tout ça... (...) Voilà c'est pas une habitude pour nous, donc on a vraiment du mal à le faire » (Fanny, parent membre de l'Association).

« Il faut donc savoir que ça se passe la nuit et que, la nuit, il y a des gens qui sont plus ou moins efficaces. Vous mettez un système qui va vous réveiller à une heure tout à fait inopinée dans la nuit et vous êtes... vous êtes tenu de faire une action très raisonnée, très... cartésienne qui est d'aller courir dans une pièce, de voir ce qu'il s'y passe et puis, ensuite, écrire quelques lignes (...) essayer de consigner ça proprement pour que le lendemain matin, quelqu'un qui n'était pas au courant puisse les lire. Eh bien, ça donne des résultats très variables, en fait, très très variables. Et il y a plusieurs parents qui sont... dans un potage énorme, un état de... sommeil complet ! Alors, ils se réveillent et puis il faut savoir qu'ils sont fatigués ces parents, parce que vous avez des jeunes qui font sept à huit crises par nuit » (Christian, parent membre de l'Association).

La lecture de ces extraits d'entretiens décrit parfaitement la difficulté à rendre lisible cette médiation dans sa dimension plurielle. Répondre à l'urgence de la crise d'épilepsie est la priorité pour l'entourage familial et il ne s'agit pas tant d'être attentif à l'activité du jeune adulte qu'à sa prise en charge afin qu'il ne se blesse pas, afin de tenter de faire céder sa crise, et enfin en s'assurant de son confort pour la suite de la nuit. Or, pour se mettre en situation de déployer une activité réflexive de production de connaissances, il s'agit pour le parent de se « détacher » à la fois physiquement (nuit, sommeil, etc.) et cognitivement du cours ordinaire de la prise en charge de son enfant épileptique¹².

Ensuite, réapparaît également cette singularité de l'expertise d'expérience que nous pointions plus haut avec pour appui le travail de Simpson (Simpson, 1996). Le parent du premier extrait insiste sur la localité des « plis », qui lui permet d'être comprise dans le cercle familial mais qui pose problème dès lors que cette expertise doit être rendue lisible par un tiers. Notons que les extraits précisent aussi qu'il est difficile d'être lu aussi dans son propre domicile, voire de se relire soi-même.

¹² Nous renvoyons ici à l'idée selon laquelle, dans l'ordre de la cognition distribuée, l'environnement de la tâche est constitutif du travail cognitif, y compris selon des modalités telles que « parler à voix haute » ou utiliser un support technique (Kirsh, 1999). Ici, l'utilisation de l'environnement familial ordinaire comme cadre d'expérimentation brouille les frontières entre le travail quotidien de l'aidant et le travail d'assistant de recherche au service du projet.

2.2.2 Feu orange

Parallèlement à ce processus d'enrichissement des traces à partir des notes des parents au sein du domicile familial, le dispositif technique des ingénieurs va lui aussi être enrichi en vue d'une meilleure coordination avec l'activité de détection des parents. En effet, ces derniers vont de leur côté sophistiquer l'interface pour enrichir le dialogue avec les familles. Initialement, le système ne propose qu'un retour binaire : soit l'alarme sonne et le parent acquitte le système, soit elle ne sonne pas et le parent peut quand même acquitter s'il détecte une crise par ses propres moyens. Au début du projet, la fréquence des crises non signalées par le système conduit les familles à dénoncer la fiabilité de l'algorithme. En effet, s'ils sont réveillés par une crise et que l'alarme n'a pas sonné, ils n'ont aucun autre niveau de retour du système si ce n'est son silence. Si l'algorithme tend vers une alarme, ce processus n'est pas rendu visible au parent. Alors, les ingénieurs injectent un niveau intermédiaire de détection : le feu orange.

« C'est nous qui avons proposé l'existence du feu orange, c'était une de nos évolutions logicielles à nous et ça n'a pas été une demande. Ça nous paraissait intéressant d'avoir une idée sur le niveau... **d'avoir une certaine gradation entre le tout ou rien**, entre "il y a rien" et "il y a la crise". *Il a été imaginé pour servir à quoi ce feu orange ?* Pour avoir une idée qu'il y a un début d'activité qui a été détectée et qui, si elle continue, si elle perdure, va mener à la crise, probablement. (...) **Il a été imaginé avant tout par rapport aux familles**, c'est-à-dire que quand elles viennent, s'il y a bien une crise de leur enfant et que le système n'a pas sonné, au moins qu'elles constatent que le système a bien détecté quelque chose et qu'il n'était pas loin de détecter la crise. C'était quand même (...) avant tout pour les familles, pour qu'elles nous disent "bon, là il n'a pas détecté mais il était en orange quand même", c'est un peu ça l'idée » (Thierry, ingénieur CEA-Leti ; souligné par nous).

« Il y a ce feu orange qui a été rajouté, parce que... alors très souvent on arrive avant (...) l'alarme, parce qu'on a eu des signes auditifs (...) et donc effectivement, de voir que le système est en orange, donc en train de réfléchir, ça nous permettait de dire "si j'avais réagi moins vite que lui, il aurait peut-être vu quelque chose" ». (Geneviève, parent membre de l'Association).

L'ajout du feu orange traduit le souci des chercheurs de communiquer sur et de rendre visible les performances de l'algorithme à la fois pour pacifier le dialogue et pour donner « prise » aux parents sur cette médiation technique.

La confrontation aux traces ouvre donc à un moment de communication central dans le projet puisqu'il conduit les différents protagonistes à décrire l'activité de détection et de validation mise en œuvre par leur système respectif. Les uns et les autres passent d'une confrontation binaire (« crise », « non-

crise », « alarme », « silence ») et parfois sujette à la critique ou au soupçon, à un travail d'explicitation des appuis mobilisés dans l'activité de détection.

En étant attentifs à la production distribuée¹³ des traces, plusieurs niveaux de distribution apparaissent. En premier lieu, les deux capteurs qui équipent le corps de la personne épileptique communiquent avec d'autres éléments du chaînage technique. Ainsi, le récepteur du signal radio et l'ordinateur faisant tourner le logiciel d'acquisition et d'alarmes interviennent en tant que réelle médiation (Akrich & Pasveer, 2004) de l'activité corporelle de la personne épileptique, traduisant cette activité en indicateurs lumineux et sonores. Un second niveau de distribution reprend ces indicateurs, puisqu'ils sont adressés à l'entourage familial¹⁴. Enfin, un troisième niveau de distribution prend en compte l'activité du parent qui acquitte l'alarme puisqu'en réalisant cette action, il n'informe pas seulement le système mais produit des traces que l'ingénieur consultera lors de l'analyse des enregistrements.

L'expérimentation est bâtie sur deux systèmes de détection, l'un mobilisant l'expertise sensible du parent, l'autre convoquant les compétences technologiques des chercheurs. Autour d'un travail d'enrichissement des traces, le principe de symétrie se rééquilibre. Mais la confrontation des expertises autour des traces conduit simultanément à une mise en tension. Les familles ont à mobiliser leur expertise d'expérience autour de deux registres qui peuvent se chevaucher, d'une part la capacité à détecter les crises d'épilepsies, d'autre part la prise en charge de l'urgence de la crise. Entre expérimentation et vie au quotidien avec les manifestations épileptiques, le rôle d'expertise du parent est mis en tension.

3. COORDINATION AUTOUR DES TRACES

3.1 Modes de coordination

Une collaboration s'engage donc entre parent, dispositif technique et ingénieur autour de la description des crises afin d'améliorer l'algorithme de détection. Mais il apparaît que la crise d'épilepsie se présente comme une entité glissante, fluide, sur laquelle il n'y a pas consensus, une sorte d'objet éluif au sens où l'entend John Law (Law, 2004). L'activité des différents protagonistes ne consiste pas tant à décrire ou renseigner les crises qu'à les construire, renvoyant chez Annemarie Mol au concept d'*enaction* qu'elle utilise pour référer aux pratiques

13 Les contours de la notion de *distribution* ont été précisés par le courant de l'anthropologie cognitive (Hutchins, 1995 ; Norman, 1988).

14 Ce n'est pas la personne épileptique elle-même qui est informée qu'elle est en train de faire une crise. Nous renvoyons une nouvelle fois à la distinction entre *anticipation* et *détection* de la crise.

mises en œuvre pour construire un objet (dans son cas, l'athérosclérose)¹⁵. Elle parvient à faire la somme de tous les éléments qui participent à l'*enactment* de cette maladie en incluant tant les ressentis du patient que le chaînage des instruments et des consultations cliniques convoquant différentes disciplines médicales (Mol, 2002). Cette perspective analytique permet ici d'éclairer la manière dont les différents protagonistes, humains et non humains, construisent la réalité des crises d'épilepsies, voire plus encore, construisent la crise d'épilepsie elle-même autour de définitions différentes. Avec cet appui sur le travail d'Annemarie Mol, nous serons donc attentifs à la manière dont les multiples définitions de l'objet-crise transportées par les traces sont amenées à se coordonner.

En effet, s'attachant aux modes de coordination, Mol montre que deux types de pratiques peuvent avoir lieu, l'une sur le registre de la *corrélation*¹⁶, l'autre sur celui de la *contradiction*. Tous deux renvoient à la construction de l'objet : alors que dans le cas de la corrélation l'objet – ici, la crise d'épilepsie – est unique ("single object"), dans le cas de la confrontation, sa définition est plurielle. Dans ce dernier cas, les acteurs doivent alors établir une hiérarchie entre les différents enactments (Mol, 2002 p. 46).

Comment se construit cette hiérarchie et qu'est-ce qu'elle *performe* ? Nous explorerons cette double question en suivant différents scénarios qui se sont déroulés au cours du projet que nous pourrions rapporter à ces deux modalités : la corrélation ou la contradiction.

3.1.1 La corrélation : priorité donnée aux écrits des parents

Le déploiement du système de détection amène l'ingénieur à collecter trois niveaux d'informations : les signaux enregistrés, les acquittements et les notes écrites. Nous avons vu que la priorité est donnée aux écrits des familles lorsque les enregistrements et les déclarations des parents coïncident : l'ingénieur ne consulte effectivement que la description écrite de la crise. Cette concordance des détections conforte l'ingénieur et la famille sur le bon fonctionnement du système. La situation peut être multiple sans pour autant produire de désaccord : l'alarme sonne et le parent confirme la crise (accord) ; l'alarme ne sonne pas mais le parent détecte une crise (prise en compte de l'acquiescement pour l'élaboration de l'algorithme) ; l'alarme sonne et le parent décrit une activité

¹⁵ « Talking about the enactment of objects builds on and is a shift away from another way of talking about objects, on in which the term construction has a prominent place. (...) It does not simply grant objects a contested and accidental history (...) but gives them a complex present, too, a present in which their identities are fragile and may differ between sites. (...) Like (human) subjects, (natural) objects are framed as parts of events that occur and plays that are staged. If an object is real this is because it is a part of a practice. It is a reality enacted » (pp. 41, 43 et 44). Notons qu'au-delà de la définition de l'enaction déployée par Mol se pose la question de l'« identité fragile » et de la localité des constructions de l'objet.

¹⁶ Mol utilise "to corelate" mais plus centralement le verbe "to coincide". Or l'emploi en français de « coïncidence » nous semble trop polysémique et nous préférons donc le premier terme.

consciente telle un lever ou une activité (accord sur une fausse alarme). Dans ces situations, l'algorithme élaboré à partir des recherches médicales incorpore l'expertise parentale et l'activité d'acquiescement.

3.1.1 La contradiction : priorité donnée aux signaux

Dans un autre scénario, le système détecte une activité et l'alarme sonne. Le parent se réveille alors, se lève puis se précipite dans la chambre où il trouve le jeune adulte paisiblement endormi. Le parent acquitte donc le système en indiquant une fausse alarme et note dans sa description qu'il a trouvé la personne endormie. Là, en dépouillant les enregistrements, les ingénieurs observent des signaux caractéristiques des crises d'épilepsies, ce qui met alors en doute l'appréciation du parent.

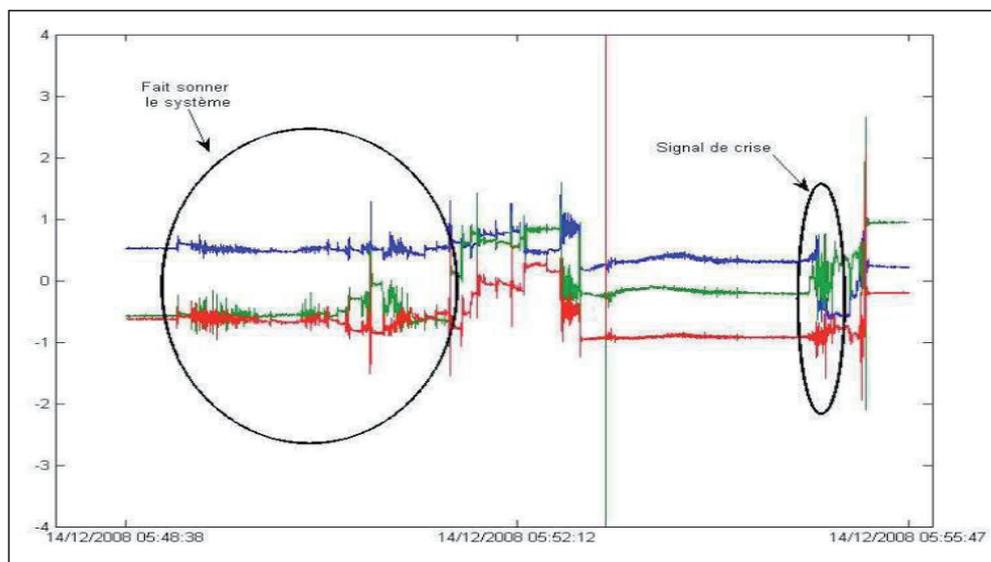


Figure 4 : Signal de crise annoté par un chercheur

« Ici, *a priori* on a un signal qui est un signal de crise, l'algorithme sonne. Les parents viennent voir là où j'ai mis le trait [vertical] en rouge et en fait c'est une zone où, tu vois, il ne se passe plus rien, le capteur est plat. Les parents disent donc « fausse alarme ». Et ça reprend après. (...) On a des problèmes comme ça et c'est pour ça que quand (...) on n'est pas d'accord avec ce qui est marqué, enfin, quand il y a divergence entre le journal [d'enregistrement des signaux] et ce que les parents voient, on va quand même regarder le signal pour voir ce qu'il s'est passé. Bon, bien sûr, des fois l'algo [algorithme] a faux. (...) C'est ce type d'exemple. **Ça nous met la puce à l'oreille, ça nous dit "le rapport des familles n'est pas infallible, même quand il y a un rapport"**. On est quand même (...) dans le flou, c'est ce qui fait que ça rend encore plus dur le développement [de l'algorithme], c'est qu'on n'a pas de certitudes sur les signaux » (Raphael, ingénieur CEA-Leti ; souligné par nous).

La confrontation aux traces se traduit par une mise en doute de certains constats des parents amenés à rendre compte des crises. Au fur et à mesure du projet, les ingénieurs pointent le manque de détail des descriptions et également les erreurs d'appréciation des parents qu'ils confrontent avec les traces produites par le système. Peu à peu, les constats contradictoires renversent la hiérarchie des traces, privilégiant la détection du système à la description du parent.

3.2 Vers une (re)construction de la crise d'épilepsie

« Ce qu'on a constaté c'est que les enfants faisaient des **crises par spasmes** donc "manifestation motrice, calme, manifestation motrice, calme" et si les parents viennent au moment de calme, ils ne voient pas. Donc **on leur a aussi demandé, quand le signal sonne, de rester quelques minutes avec la personne pour voir si effectivement...** *Et pourquoi il ne resonance pas ? Il est en phase de réinitialisation parce qu'on constate... généralement, quand une personne fait une crise, elle met (...) un petit moment à s'en remettre, donc on inhibe l'algorithme pendant une demi-heure. Tu veux dire que dans cet exemple le parent n'est plus là lors de la reprise ? Oui, le parent n'est plus là* » (Raphael, ingénieur CEA-Leti ; souligné par nous).

En poursuivant l'entretien, le même chercheur pointe la manière dont ces contradictions autour de la survenue des manifestations épileptiques participent à une redéfinition de l'objet-crise. Il s'opère un retour réflexif à partir du déploiement du système mais surtout à partir des contradictions. Il semble ainsi émerger une connaissance renouvelée autour des « crises par spasmes ». La succession de manifestations motrices et de périodes de calme trouble ainsi autant le système que l'entourage familial. Trop courtes pour être détectées par les parents, ces crises singulières déclenchent tout de même l'alarme mais sont immédiatement suivies par une période de calme. Du fait de la latence de l'algorithme, il se produit un décalage entre l'acquisition du signal et le déclenchement de l'alarme qui, nous l'avons vu, prend la forme d'un état de détection intermédiaire illustré par un feu orange. De cette manière, le parent est prévenu après la manifestation motrice et trouve donc le jeune adulte paisiblement endormi.

S'agit-il de prendre en compte ces crises « par spasmes » comme des crises successives entrecoupées de périodes de calme ou a-t-on affaire à une seule et même crise qui s'illustre sur la durée par des manifestations motrices et des périodes de calme ? La confrontation aux traces chemine ainsi vers une incertitude et un point de désaccord supplémentaire qui fait apparaître encore davantage la multiplicité des définitions de ce qu'est une crise d'épilepsie.

3.3 Un « agent moral » qui performe l'activité de prise en charge

L'examen attentif de l'extrait précédent révèle aussi un paramétrage technique autour duquel familles et chercheurs ne sont pas parvenus à s'accorder. Il s'agit de la période de réinitialisation correspondant sur le panneau lumineux à un feu bleu et s'illustrant par un temps au cours duquel l'activité de détection est inhibée¹⁷. Cette période intervient après chaque alarme, que le système soit acquitté pour une détection positive ou une fausse alarme. Estimant la période qui suit une crise d'épilepsie, les chercheurs prévoient un temps de récupération au cours duquel le système ne peut pas sonner, permettant alors à la famille de prendre soin de la personne épileptique sans avoir à quitter les capteurs ou à désactiver le système. Ainsi, cette période d'inhibition rend possible l'activité de prise en charge par l'entourage autour d'une véritable scription (Akrich, 1987). Cette définition de l'après-crise révèle néanmoins tout autant d'incertitudes que la définition de la crise elle-même. Si certaines personnes épileptiques ont besoin de se lever, d'être lavées et changées du fait d'une énurésie, d'autres ont besoin de moins de temps pour se recoucher et se rendormir.

Ainsi, afin de s'assurer que le système est opérationnel dès lors que le jeune adulte est recouché, les familles sollicitent un temps de réinitialisation plus court mais qui ne trouve pas forcément d'écho dans les paramétrages que proposent les ingénieurs. Ce point renvoie directement à la tension qui accompagne la définition des manifestations motrices « par spasmes ». Considérant qu'il s'agit de crises successives, les familles souhaitent que le système soit rapidement à l'œuvre après une alarme. Considérant qu'il s'agit d'une crise unique s'exprimant de manière discontinue, les ingénieurs insistent pour que la période de réinitialisation soit allongée.

Nous observons également que cette période d'inhibition prend la forme d'une redéfinition de l'activité de surveillance des familles, amenées à changer leur mode de prise en charge de la crise en restant aux côtés de la personne épileptique après qu'une alarme ait retenti. Ce point nous engage à voir le dispositif technique de détection des crises comme un « agent moral » à la manière dont Dick Willems le décrit (Willems, 1995). Ce dernier analyse le déploiement d'un mini-spiromètre qui permet de contrôler la respiration des personnes asthmatiques. Prescrit par le médecin dans un premier temps, le dispositif portable accompagne ensuite au quotidien l'individu qui doit surveiller son asthme, « tenir ses poumons sous contrôle » (Willems, 1995 p. 66). L'objet portable, qu'il soit utilisé ou non inscrit une « fonction morale » au travers de

¹⁷ Notons que, si la détection est inhibée et qu'il ne peut pas survenir d'alarmes, le système continue d'enregistrer les signaux et le chercheur peut être amené à les consulter, notamment lorsqu'il y a contradiction avec les familles. Dans le cas d'une corrélation, ces signaux sont rarement consultés.

laquelle « les prescriptions de l'appareil sont devenues des règles de conduite qui se trouvent inscrites non plus dans la petite machine, mais dans le corps même » de la personne (p. 67). Dans la situation qui nous intéresse, le système de détection produit lui aussi cet effet en prescrivant à l'entourage de prendre en charge la surveillance du jeune adulte épileptique. Ici, l'enactment ne concerne plus seulement la définition de la crise mais la définition même de la prise en charge, jetant un pont avec le travail de Marc Berg et Geoffrey Bowker sur la performativité¹⁸ des enregistrements médicaux (Berg & Bowker, 1997). Le dispositif technique et les données qu'il produit performant l'activité de prise en charge, dessinant par des paramétrages techniques les contours de l'activité parentale au chevet de la personne épileptique.

Enfin, les tensions qui émergent autour de la durée de cette période de réinitialisation se heurtent au manque de données de chercheurs. Nous avons vu que cinq familles participent initialement aux tests mais que seulement trois puis deux (capteur de mouvements inadapté aux manifestations de motrices de crises) alimentent la base de données. Ne perdant pas l'objectif d'un déploiement dans l'institution socio-médicale, les chercheurs hésitent donc à tenir compte de la singularité des crises des jeunes adultes chez qui le système est expérimenté. En effet, l'institution a vocation à héberger quarante résidents avec des caractères singuliers de crises et, potentiellement, autant de temps de réinitialisation à adapter. Une nouvelle fois, cette somme d'incertitudes non seulement sur la construction de la définition de la crise mais également autour de la définition de la prise en charge par l'entourage brouillent un peu plus la collaboration entre les partenaires du projet.

4. CONTROVERSE ET DÉNOUEMENT

4.1 Vers une prise en compte de la gravité des crises

Les situations de contradiction amènent les ingénieurs à pointer la dissonance entre le diagnostic technique et le diagnostic parental sans pour autant pouvoir garantir, à la lecture des signaux, qu'il s'agit réellement d'une crise d'épilepsie. De façon symétrique, même si les signaux sont rendus accessibles aux parents, ceux-ci ne peuvent pas non plus se prononcer sur la réalité d'une crise.

18 "The social reality of leaving with disease" proposé par Mol (Mol, 2002, p. 71). Dans le cas de l'athérosclérose, le patient lui-même peut être porteur de cette revendication, mais également l'entourage. Dans le cas de l'épilepsie, « la réalité sociale » est effectivement portée par l'entourage familial et, par extension, par les personnels soignants de l'institution socio-médicale dont les familles sont porte-parole.

« Les parents ont donc accès seulement à cette interface-là ? Les parents n'ouvrent même pas les fichiers... Ouais, c'est assez sommaire. Donc, c'est pour ça, quand il y a un indéterminé, je leur envoie les courbes pour qu'ils visualisent parce que c'est quand même assez pénible de dormir avec ça, ça fait quand même longtemps qu'ils dorment avec, donc leur faire un retour sur ce qu'on arrive à faire, comment on exploite les données, c'est important. Il ne faut pas qu'ils croient que ça arrive sur un PC et puis voilà, on les traite de temps en temps. On regarde quand même ce qu'il s'est passé » (Raphael, chercheur CEA-Leti).

Les énoncés des différents protagonistes révèlent à quel point l'objet-crise, au fil de la confrontation des traces, devient plus complexe mais aussi plus instable : il s'ouvre à des requalifications en termes d'« importance », de « gravité », de « risque », de « vraie crise », qui attendent d'être stabilisées dans le registre de la coordination. Poursuivant ainsi l'activité de construction de l'objet-crise, cette tentative de stabilisation d'un objet difficile à saisir, les familles font émerger une catégorie de manifestations : « les crises graves ». Partant du constat que certaines crises cèdent seules et ne les réveillent pas, les familles proposent ainsi de ne prendre en compte que les crises pouvant être dangereuses.

« Le capteur dit qu'il y a crise, le parent non. Est-ce qu'il y a crise ou il n'y a pas crise ? Ben voilà, le problème est là. Que fait-on ? C'est là que nos avis divergent avec les parents. Faut-il dire, dans la mesure où la crise a cédé une première fois, que ce n'est pas grave et donc qu'il faut pas détecter ? Mais d'un autre côté, est-ce une crise ou pas ? Doit-on le prendre comme un événement de crise qui, effectivement... à la limite si la crise avait duré quinze secondes de plus ça aurait été une crise à prendre en compte, y compris pour les parents. C'est là qu'on a un problème ! Alors, entre "il n'y a pas eu crise" et cet état-là, il y a quand même des choses à prendre en compte. Pour eux c'est une fausse alarme, pour nous c'est une vraie alarme. Est-ce qu'ils ne le croient pas, les parents ? Ils ont accès aux données ? Oui, ils ont accès (...) on leur montre, ils le croient, mais... est-ce une vraie crise ou pas ? (...) Nous, on essaie de s'en tenir plutôt à des choses qui ont une réalité scientifique. Mais c'est vrai que, pour les parents, on touche à des choses... c'est vrai qu'un parent va plus facilement nous dire "oui, là il y a une crise, mais ce n'est pas important", par exemple. Mais nous, "pas important" on ne sait pas ce que ça veut dire. Ça veut dire quoi ? Ça veut peut-être dire qu'il n'y a pas de risque pour l'enfant mais c'était le... c'était sujet à être détecté. "Pas important", c'est difficile à appréhender » (Norbert, ingénieur CEA-Leti).

Deux registres peuvent être mobilisés pour interpréter ce déplacement du processus de définition de la crise. Tout d'abord, nous proposons de considérer cette nouvelle tentative de reconstruction de l'objet-crise comme un glissement du « processus accusatoire », comme le propose Madeleine Akrich en décrivant la controverse autour d'un gazogène dans un village au nord du Costa Rica. Dans

ce travail, les groupes d'acteurs se mettent en cause mutuellement mais cette tension les conduit à déplacer le problème plutôt qu'à entrer dans un affrontement direct. « En expulsant les causes des problèmes rencontrés à l'extérieur du groupe, chacun renforce la cohésion de son propre groupe » (Akrich, 2001, p. 7). Nous suggérons ainsi que la controverse n'ouvre pas nécessairement à la disqualification du savoir d'expérience des familles ni même à une critique du système de détection élaboré par les ingénieurs. Une nouvelle fois, l'incertitude est portée sur l'objet-crise d'épilepsie et sur son mode de prise en charge.

Ensuite, nous suggérons que cette nouvelle catégorisation ou définition de la crise renvoie directement à l'exigence d'intégrer la problématique de « l'aidant » dans le fonctionnement du système de détection. Pour les parents, la « crise grave » permet en effet de distinguer les crises ne nécessitant pas d'intervention des crises présentant un risque et requérant l'intervention de l'aidant. En arrière-plan, la question de la gravité des crises et de la dangerosité pour la personne épileptique rappelle la structure même du projet, à savoir le transfert vers une institution médico-sociale et, finalement, le transfert de l'activité de prise en charge des parents vers le personnel de l'établissement. Tout l'enjeu pour les familles consiste à ce que le système technique de diagnostic incorpore l'interaction avec l'aidant. Dans un contexte d'institution médicalisée où les contraintes organisationnelles rendraient plus difficilement supportable la multiplication d'alertes non justifiées pour le personnel soignant, cette exigence devient centrale.

De la « crise » / « non-crise » à la « crise par spasmes » puis à la « crise grave », les changements définitionnels déplacent la problématique de l'expertise : la question est moins la définition de la crise que la définition de la gravité d'une crise. La hiérarchisation des traces vue plus haut en situation de contradiction signifie-t-elle pour autant la disqualification pure et simple de l'expertise parentale ? Nous ne le croyons pas. En changeant de définition, la crise d'épilepsie émerge en tant qu'« objet composite » (Mol, 2002, p. 70) transportant de multiples dimensions tant médicales que sociales, voire même professionnelles. Ainsi, en tentant de définir la gravité, la problématique glisse vers une prise en compte d'un « collectif hybride » (Barbier & Trepos, 2007) qui transporte avec lui la responsabilité des acteurs se trouvant à proximité de la personne épileptique. Ainsi, la question s'ouvre encore davantage en chargeant la définition de la gravité de la crise d'une dimension « morale », comme nous l'avons vu avec Willems (Willems, 1995) et qui trouve un écho dans le travail de Stefan Timmermans autour d'un dispositif de réanimation cardiaque (Timmermans, 1995). Dans cet article, Timmermans réutilise le concept de « script » (Akrich, 1987) pour insister sur la manière dont le dispositif technique « impose sa force morale et légale à la fois sur le secouriste et la victime » (Timmermans, 1995, p. 249). La proximité corporelle mais surtout l'utilisation du système de détection des crises prescrit, quant à lui, cette force morale sur la personne épileptique mais surtout sur les individus se tenant à proximité, parents dans un premier temps, médecins ensuite et personnels de l'institution socio-médicale enfin.

À ce stade, le dispositif technique prend la forme d'une chaîne de responsabilités qui englobe le travail de chacun des partenaires du projet et qui nécessite une capacité d'arbitrage afin de stabiliser la définition des crises, la définition de leur gravité et l'exigence autour de la responsabilité. Pour ce faire, les ingénieurs vont faire appel à un troisième acteur susceptible de produire à son tour un travail d'enaction : le corps médical associé à une nouvelle instrumentation.

4.2 Vers une exigence d'objet unique (“single object”)

La difficulté à s'accorder autour d'un diagnostic concordant sur la gravité des crises conduit progressivement à chercher auprès du corps médical une capacité d'arbitrage. Mais à nouvelle expertise, nouvelles formes de cadrage de la situation expérimentale et de la mise en forme du dispositif de capture : le chaînage dans son ensemble (jeune adulte, capteur parental, capteur technique) est transporté à l'hôpital, où l'on peut alors convoquer une tierce expertise, celle du médecin, instrumentée par l'enregistrement vidéo.

« On était trop en aveugle entre nos signaux et vraiment ce que faisait la personne sur la crise et sur des manifestations autres, qui paraissaient comme ça, à vue de nez ou à vue de caractéristiques, très similaires. (...) Ça posait des problèmes méthodologiques parce qu'on ne savait pas dire non plus (...) s'il y avait eu des crises ratées. Parce que ça fait partie... comme eux (les familles) avaient leur propre surveillance, ils pouvaient rater eux-mêmes des crises. Donc, il y a eu un ensemble, ouais, d'incertitudes qui étaient assez préjudiciables. (...) Il y avait un double discours en fait puisque, pour elles, des crises ratées n'étaient pas importantes puisqu'elles avaient cédé (...) mais, pour nous, d'un point de vue méthodologique, c'était dramatique, parce que pour deux mêmes crises il y en a une qu'il faut qu'on compte et une autre non ! (...) Il y avait quand même un décalage entre (...) leur perception de la chose et notre perception à nous, scientifiques. Et ça a été compliqué à faire comprendre, et **le moyen qu'on a trouvé pour un peu apaiser tout ça ou en tout cas parler des mêmes choses, ça a été d'utiliser de la vidéo, pour... vraiment, voilà, objectiver ce qu'il se passe** parce que finalement on était trop dans le flou sur leurs simples annotations » (Thierry, chercheur CEA-Leti ; souligné par nous).

À la recherche d'un « jugement qui n'est ni subjectif, ni local » (Thévenot, 1990, p. 41), le retour vers l'institution médicale, avec la mise en œuvre d'une instrumentation vidéo, vise la production de traces objectives. Le déploiement de cette nouvelle instrumentation a pour objectif de stabiliser la définition des crises en permettant non seulement la circulation des traces mais surtout en établissant un lien direct sur les manifestations motrices, corps à corps qui n'était accessible qu'aux familles dans l'expérimentation au domicile. En effet, la

vidéo se présente comme une voie de production de traces qui laissent peu de place à l'incertitude et qui permettent, surtout, le retour de l'expertise médicale telle qu'elle était exercée avant le montage du projet.

« On est passé en fait d'un... c'est assez rigolo, d'un... d'un apprentissage supervisé à l'hôpital où les médecins scorent à la seconde ce qu'il se passe. (...) Avec la vidéo, ils savent dire à la seconde près "tel membre a fait tel épisode, telle manifestation", avec des terminologies bien précises. Donc, on passe de ça (...) à "voilà, là, vous avez une nuit d'enregistrements et à cet instant-là, il s'est passé quelque chose". Et c'est tout ce qu'on a comme information, en fait. On n'a pas forcément le début parce qu'eux [les familles] l'ont perçu (...) par leur propre système d'alerte, et il y a donc un retard entre le moment où ils l'ont entendu et le moment où ça a vraiment commencé. On ne sait pas quand ça finit. (...) Dans la description de la crise, c'était plus ou moins bien retranscrit (...), avec des terminologies différentes selon les familles, et... l'autre point c'est qu'on n'a pas la vue de ce qu'il s'est passé. C'est-à-dire que nous on ne savait pas forcément mettre en correspondance notre signal avec "ça c'était plutôt tel tremblement ou telle...". Voilà, on est vraiment passés à un truc où on avait une information très très parcellaire. Mais notre base de données s'est incrémentée de manière très rapide, ce qui était... qui était quand même le but » (Thierry, ingénieur CEA-Leti).

« La vue » sur les manifestations motrices s'avère être l'objectif central de cette nouvelle configuration. En parvenant à utiliser la vidéo, susceptible de collecter les « repères » des manifestations motrices épileptiques, les partenaires du projet sont capables de déployer des « plis » qui, à terme, seront inscrits dans le dispositif technique sous la forme d'un algorithme de détection plus pertinent.

« Donc, le débat était "mais est-ce que ce que voit la famille est pertinent ou pas ?", alors évidemment quand on le dit comme ça, c'est toujours compliqué. Et moi, je leur disais que le problème était très bête, je leur disais "**je ne crois que ce que je vois**, je n'y peux rien si c'est comme ça, je vous fais entièrement confiance, mais là on est dans un projet de recherche, on développe des choses qui doivent être opérantes, et moi j'ai besoin de travailler sur du solide, pas sur ce que vous me dites", ça c'est une dimension que les gens ne comprennent pas. La validation scientifique est quelque chose que les gens ne comprennent pas » (Richard, chercheur CHU ; souligné par nous).

Avec cette « validation scientifique » est déployée une démarche systématique de traitement des crises associée à une description minutée et à l'emploi d'un vocabulaire unique et standardisé.

20081101T075507 VP
-03:13 se réveille, se redresse
-01:32 spasme
-00:50 spasme
-00:15 crise tonique avec chute adduction membre supérieur flexion axiale, (+ gauche).
~+00:10 puis spasme

Figure 5 : Extrait des descriptions de crises par les médecins

L'éviction du caractère local des descriptions parentales prend ainsi la forme d'une dénonciation des registres employés par les familles, chacune ayant un vocabulaire propre pour expliciter les manifestations motrices de crises.

L'expérimentation hospitalière avec le recours à la vidéo n'a été réalisée qu'une fois dans le projet. Les partenaires l'ont mise en œuvre avec une seule personne épileptique et ses deux parents. Durant trois nuits, les capteurs de mouvements étaient couplés à un système d'acquisition vidéo afin que celui-ci soit déclenché par les mouvements épileptiques. Lors de chaque alarme, il était demandé aux parents d'acquiescer les détections et de fournir une description écrite comme ils le font au domicile avec le premier système. Les traces vidéo produites ont ensuite été visionnées par les médecins et les chercheurs en l'absence des familles et ont donné lieu à des commentaires des médecins se prononçant sur la réalité des crises (fig. 6).

Nuit du 02/11/2008 au 03/11/2008				
23h51	CD	CD	Fausse alerte, quand je me lève, [icône] est réveillé gêné par l'alarme. Je redémarre le logiciel.	Crise
00h30		CD	Crise	Crise
04h44		CD	Crise	Crise

Figure 6 : Extrait du rapport issu de l'expérimentation à l'hôpital¹⁹

Le parent a été informé de son erreur autour d'un dialogue pacifié, cependant, mettant en cause autant la détection sensible que le système technologique, accusé quant à lui de latence. L'expérimentation vidéo produit également des traces à partir de l'erreur de détection d'un parent.

« On a pu voir que les crises qu'on détectait étaient bien des crises.
On a pu voir qu'une crise qui a été marquée comme non détectée
avait vraiment eu lieu, et ça pose un gros problème méthodologique

¹⁹ La deuxième et la troisième colonne réfèrent à deux algorithmes de détection testés, CD signifiant « crise détectée ». La quatrième colonne contient l'appréciation du parent. Enfin, la cinquième colonne est occupée par l'avis des médecins au visionnage de la vidéo.

puisque... là où on dit “c’est noir”, ils nous disent “c’est blanc”. Alors, le fait qu’ils nous disent “c’est blanc” est principalement dû à la latence que met l’algorithme à dire “c’est bien une crise”, donc si l’algorithme est trop lent à dire qu’il y a une crise, il peut se passer que quand la personne se réveille et vient, la crise est terminée. Alors, l’argument qu’on nous oppose c’est “ben, cette crise n’était pas importante”. Alors bon... nous on a plutôt l’approche de détecter toutes les crises d’abord et on dira après celles qui sont importantes et celles qui sont pas importantes. (...) Donc... on va d’abord détecter des crises, faire une analyse respective avec les médecins et les familles, un consensus et après on adaptera sur quoi on va déclencher » (Thierry, chercheur CEA-Leti)

Les images de crises, montrées aux chercheurs, ont permis d’ancrer leur travail de développement des algorithmes dans une « prise » directe sur le corps de la personne épileptique. Certains n’avaient jusqu’alors jamais vu de manifestations épileptiques. Si cette expérimentation avec les familles s’est arrêtée là, l’équipe hospitalière a continué de réaliser des enregistrements sur des personnes épileptiques ne faisant pas partie des familles du projet sans qu’il soit fait appel à une activité d’acquiescement des détections. Autrement dit, l’expérimentation hospitalière s’est poursuivie sans appui sur la famille des personnes épileptiques. Les acquisitions des signaux et les vidéos de crises ont été communiquées aux chercheurs afin de continuer le travail d’élaboration de l’algorithme.

La clôture de la controverse revient ainsi au travail de réécriture de l’algorithme qui se poursuit à l’heure actuelle et le système sera déployé dans l’institution socio-médicale dans le courant de l’année sans, finalement, qu’ait été engagé le travail autour de la gravité des crises. L’utilisation des capteurs au domicile familial a continué un certain temps uniquement pour deux familles avec des résultats satisfaisants pour l’ensemble des partenaires. Les capteurs ont ensuite été rendus au CEA-Leti comme convenu dans le cadre du projet.

4.3 Enjeux autour de l’expertise d’expérience

Les ingénieurs, en recourant à l’expertise médicale accompagnent leur conception de l’expertise d’une forme de labellisation. Une « formalisation de l’expérience » que Volona Rabeharisoa et Michel Callon décrivent autour de la manière dont les associations de malades « constituent une expertise collective tout aussi objectivée et certifiée que celle des spécialistes, même si elle en est différente » (Rabeharisoa & Callon, 2000, p. 1229). Nous proposons alors d’envisager l’expertise d’expérience illustrée dans notre recherche autour de deux dimensions. La première englobe l’ensemble de l’expérience accumulée pour détecter les crises d’épilepsie par un travail perceptif de « prises ». La seconde adresse l’expérience de la vie avec l’épilepsie, ou plutôt, de la vie avec une personne épileptique.

« Quand chacun d'entre nous est confronté à une crise, il ne doit pas tirer la même information, il n'aura pas le même intérêt qu'une autre personne qui regarde pour d'autres raisons. Je pense que les parents, ça ne les intéresse pas de savoir ce que fait leur gamin pendant les crises, c'est pas le problème. Le problème n'est pas de savoir qu'il fait ci ou ça, c'est "est-ce qu'il a fait une crise, est-ce qu'il est en danger, est-ce que je dois intervenir ?", c'est la question essentielle qu'ils vont se poser. Nous on est dans un autre registre, on est un peu plus en... Ça nous intéresse de les détecter, évidemment, mais on veut en tirer une information qui est plus pertinente que ça. On sera plus exigeants dans ce qu'on souhaite » (Richard, médecin CHU).

Ainsi, nous avons vu que, si la première est valorisée par le fonctionnement même du dispositif technique, construit sur une activité d'acquittements, la suite du projet voit cette expertise critiquée et reléguée au profit de l'expertise médicale déployée de façon systématique et standardisée. Mais si la reconnaissance par le corps médical oppose d'emblée la connaissance expérientielle de la connaissance professionnelle, elles semblent pouvoir cohabiter sauf s'il y a compétition autour de l'autorité, comme Simpson l'analyse en prolongeant le travail de Borkman (Simpson, 1996, p. 361). Selon nous, l'enjeu se situe non seulement sur cette dimension d'autorité mais sur la manière dont le dispositif technique transporte une exigence de responsabilité du fait de la proximité corporelle avec la personne épileptique. Cette proximité prend la forme de la présence familiale dans le domicile et est vouée à être transférée vers le personnel soignant de l'institution socio-médicale, inclus de fait dans une fonction morale et légale (Timmermans, 1995 ; Willems, 1995). Mais plus encore, en se positionnant en véritable médiateur de l'activité épileptique, chargé d'établir la liaison entre l'activité motrice de la personne épileptique et l'activité de prise en charge, le dispositif technique se charge d'une responsabilité endossée par les chercheurs-concepteurs du projet tentés alors de faire appel à une exigence de « validation scientifique » incarnée par le corps médical.

Concernant la seconde, l'expertise d'expérience liée aux conditions de vie *de et avec* la personne épileptique, la famille en reste dépositaire et intervient dans la négociation du déploiement du système tout d'abord en ce qui concerne le corps de la personne épileptique (nombre des capteurs, acceptabilité de la production des données, de l'utilisation de la vidéo et du recours au contexte médical) ainsi qu'au sujet des conditions de vie, en particulier dans l'institution socio-médicale.

CONCLUSION

En déployant une technologie dans le champ de la santé qui ne vise pas uniquement à produire des renseignements sur la maladie mais qui a pour vocation de porter un projet de vie – l'autonomie et l'intimité des personnes épileptiques dans la recherche que nous avons menée –, le dispositif technique se situe en tant que lieu d'expression des expertises, qui renouvelle les traditionnelles frontières entre savoir profane et savoir expert, entre familles et professionnels, entre diagnostic et prise en charge. La maladie s'en trouve nécessairement requalifiée, nourrie par les définitions issues de l'expérience qui sont amenées à cohabiter autant que par les nouvelles connaissances qui émergent des instruments de mesure.

Lieu de confrontation aux traces mais surtout lieu de révélation des incertitudes sur la maladie, le système est nécessairement porteur des reconfigurations contemporaines qui touchent les technologies appliquées au champ de la santé. Projet social plus qu'instrument de mesure, le dispositif inscrit l'ensemble des collectifs hybrides amenés à collaborer autour de son déploiement dans des lieux qui visent davantage la recherche de sécurité et l'accès à l'autonomie que le diagnostic d'une maladie ayant fait l'objet de multiples séjours hospitaliers et de traitements de longue haleine.

Mais avec la requalification de la maladie et de sa prise en charge, se trouve redéfini le rôle de l'entourage. Le dispositif inscrit le projet politique de la prise en charge en même temps qu'il définit l'organisation de l'activité de l'entourage de la personne. Par là même, le déploiement du système révèle une somme de responsabilités et de définitions de l'activité auprès des malades. L'inévitable requalification de l'ensemble des actants de ce chaînage se traduit alors par une redéfinition des rôles mais également par la mise en visibilité des expériences, des expertises d'expériences constituées et/ou à constituer et ayant à se positionner par rapport au savoir formalisé du corps médical.

Au-delà du projet politique émerge l'originalité des développements technologiques actuels appliqués au champ de la santé. Ayant à prendre en compte l'utilisateur final dans la démarche d'élaboration technologique, de tels projets visant la conception et la mise à l'épreuve des dispositifs techniques appliqués au champ de la santé engagent des expérimentations au plus près de l'usage, de l'environnement des malades, de leur entourage et des professionnels du « prendre soin ». Mais en réintroduisant le quotidien, l'expertise construite autour d'années de familiarité à la maladie, les chercheurs engagent une mise en tension des savoirs expérientiels qui revendiquent un souci de prise en charge, une volonté de s'affranchir des qualifications médicales telles « patient », « malade », « diagnostic » et par là même une permanente négociation autour des instruments déployés afin de rappeler qu'à tout projet technologique dans le champ de la santé s'associe un projet de vie. De ce fait, la production de

multiples définitions de la maladie et l'expression d'une expertise multiforme adressant la vie avec/aux côtés de la maladie sont inévitablement amenés à cohabiter et à interagir avec les expertises formalisées des acteurs médicaux et les développements de ces technologies.

Remerciements

Nous souhaitons remercier les personnes qui ont facilité nos contacts tout au long de cette recherche, que ce soit auprès des chercheurs, des familles, des médecins ou des personnels de l'institution socio-médicale. Nos remerciements vont aussi à toutes les personnes qui ont accepté de participer aux entretiens et de nous fournir des documents concernant le système de détection des crises d'épilepsie, le montage et le déroulement du projet : des ingénieurs chercheurs du laboratoire LISA et LE2S (CEA-Leti/DTBS/STD/LISA et LE2S), des familles et jeunes adultes épileptiques de l'Association EPI, des médecins chercheurs du laboratoire LNPPE (CHU-Grenoble/LNPPE) et des cadres de santé du Foyer d'Accueil Médicalisé « Les 4 jardins » de Saint-Étienne de Saint-Geoirs. Nous aimerions remercier également tous les participants au Workshop du numéro « Confrontation aux traces de l'activité », Christian Licoppe et Béatrice Cahour ainsi que le comité de rédaction de la revue et les relecteurs de l'article.

BIBLIOGRAPHIE

- Akrich M. (1987). « Comment décrire les objets techniques ? ». *Techniques et culture*, vol. 9, p. 49-64.
- Akrich M. (2001). « De l'accusation à la cause ». In Goujon P. & Heriard-Dubreuil B. (Ed.). *Technology and Ethics, A European Quest for Responsible Engineering*. Leuven : Peeters, pp. 157-167.
- Akrich M., & Pasveer B. (2004). « Embodiment and disembodiment in childbirth narratives ». *Body and Society*, vol. 10, p. 63-84.
- Barbier R. & Trepos J.Y. (2007). « Humains et non-humains : un bilan d'étape de la sociologie des collectifs ». *Revue d'anthropologie des connaissances*, n° 2007/1, pp. 35-58.
- Becq G., Bonnet S., Minotti L., Guillemaud R., & Kahane P. (2006). « Classification of epileptic motor manifestations using attitude sensors ». *IEEE Transactions of biomedical engineering*, vol. X, n° Y, pp. 1-12.
- Berg M., & Bowker G. (1997). « The multiple bodies of the medical record: toward a sociology of an artifact ». *The Sociological Quarterly*, vol. 38, n° 3, pp. 513-537.

- Bessy C., & Chateauraynaud F. (1993). « Les ressorts de l'expertise ». *Raisons pratiques*, vol. 4, pp. 141-164.
- 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*, vol. 50, n° 3, pp. 445-456.
- Boullier D. (2004). « Objets portables en tous genres et prises sur le monde: l'habitèle comme extension du domaine de la personne ». *Consommation et Société*, vol. 4.
- 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*, vol. 36, n° 1986, pp. 169-208.
- Hutchins E. (1995). *Cognition in the Wild*. Cambridge : MIT Press.
- Jallon P. (2002). *L'épilepsie*. Paris : PUF.
- Kirsh D. (1999). « Distributed cognition, coordination and environment design ». *Proceedings of the European conference on Cognitive Science*, pp. 1-11.
- Laurin P., & Middernacht D. (2006). « Nuit, personnes âgées et technologies ». *Gérontologie et société*, n° 116, pp. 85-94.
- 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.
- Norman D.A. (1988). *The Psychology of Everyday Things*. New York : Basic Book, Inc.
- Petitmengin C. (2005). « Un exemple de recherche neuro-phénoménologique: l'anticipation des crises d'épilepsie ». *Intellectica*, vol. 40, n° 2, pp. 63-89.
- Picard R. (2008). Rapport sur les enjeux des TIC pour l'aide à l'autonomie. CGTI, 2008.
- Rabeharisoa V., & Callon M. (2000). « Les associations de malades et la recherche ». *Médecine/Sciences*, vol. 16, pp. 1225-1231.
- Simpson R.G. (1996). « Relationships between self-help health organizations and professional health care providers ». *Health and social care in the community*, vol. 4, n° 6, pp. 359-370.
- Star S.L. (2005). « Categories and Cognition: Material and Conceptual Aspects of Large-Scale Category Systems ». In Derry S. J., Schunn C. D., & Gernsbacher M. A. (Eds.). *Interdisciplinary Collaboration: An Emerging Cognitive Science*. Mahwah : Lawrence Erlbaum Associates, Inc., pp. 167-186.
- Thévenot L. (1990). « L'action qui convient ». *Raisons Pratiques*, n° 1, pp. 39-69.
- Timmermans S. (1995). « La déconstruction/reconstruction des soi dans les techniques de réanimation ». *Techniques & culture*, n° 25-26, pp. 245-261.
- Willems D. (1995). « Mesurer sa respiration. Reconstituer le corps avec un objet médical ». *Techniques & Culture*, n° 25-26, pp. 55-70.

Julien SOLER est doctorant en sociologie industrielle au Commissariat à l'Énergie Atomique et aux Énergies Alternatives (CEA, Leti, Minatec, Grenoble, France), est membre du Laboratoire Innovation et Technologies centrées UtilisateurS (LITUS) et rattaché au Laboratoire PACTE Politique – Organisations (CNRS / Université de Grenoble). Ses travaux de recherche portent sur les formes d'interactions entre corps et dispositifs techniques portés sur la personne (technologies pour la santé, le monitoring du corps et la téléphonie).

ADRESSE : CEA, Leti, Minatec
 DSIS/LITUS
 17 rue des Martyrs
 38053, Grenoble Cedex 9 FRANCE

COURRIEL : julien.soler@gmail.com

WEB : www.leti.fr

Pascale TROMPETTE est directrice de recherche CNRS, est membre du laboratoire PACTE Politique – Organisations (CNRS / Université de Grenoble). Ses travaux de recherche s'inscrivent dans le domaine de la sociologie économique, plus particulièrement de la sociologie des marchés. Elle travaille aujourd'hui sur l'articulation entre innovation et marchés émergents.

ADRESSE : PACTE (Site Patio)
 Domaine Universitaire BP 47X
 38040 Grenoble Cedex

COURRIEL : Pascale.trompette@iep-grenoble.fr

WEB : www.pacte.cnrs.fr

ABSTRACT : HEALTHCARE TECHNOLOGY : TRACKING AND EXPERTISES. RESEARCHERS, FAMILIES AND PHYSICIANS ON THE DEFINITION OF EPILEPTIC SEIZURES.

This article reviews an experiment with technology to detect epileptic seizures. As part of a wider project run by a parents association which targets the opening of a socio-medical institution, the aim of this technology is to provide epilepsy sufferers autonomy and intimacy. Testing the system in the family environment brings together different types of expertise collaborating to

improve a seizure detection algorithm. Through tracking, families and researchers have identified a range of definitions of epileptic seizures. A debate emerges from these multiple definitions, taking the project into the hospital and medical expertise environment, where a stabilized definition concerning the epileptic seizure as a single object could be enacted. Beyond that, the permanent challenge of the project – transferring the technology to the socio-medical structure – evokes the importance of taking in hand an emergency situation and the issue of responsibility in the event of a seizure.

KEYWORDS : epilepsy, healthcare technology, expertise, experiential expertise, enaction

RESUMEN : UNA TECNOLOGÍA PARA LA SALUD: HUELLAS Y EXPERTISES. INVESTIGADORES, FAMILIAS Y MÉDICOS ALREDEDOR DE LA DEFINICIÓN DE LAS CRISIS DE EPILEPSIA.

Este artículo retoma la experimentación de una tecnología de detección de las crisis de epilepsia, desplegada en el domicilio familiar. Inscrita en un proyecto más general de apertura de un establecimiento socio-médico, la tecnología pone en juego el acceso a la autonomía y a la intimidad de las personas epilépticas. La puesta a prueba del sistema en domicilio familiar pone en escena la confrontación de diferentes expertises que colaboran para el mejoramiento de un algoritmo de detección de las crisis. Produciendo huellas, familias e investigadores ponen de manifiesto múltiples definiciones de las crisis de epilepsia que se esfuerzan por coordinar. Se construye entonces una controversia alrededor de esta tentativa de coordinación que lleva el proyecto hasta el campo hospitalario y la expertise médica, donde una definición única (single object) de la crisis puede ser estabilizada. Más allá, lo que esta en juego permanentemente en el proyecto, que es la transferencia de la tecnología hacia la institución socio-médica, se ilustra como la actualización de la exigencia de hacerse cargo tanto de la urgencia como de la responsabilidad en caso de crisis.

PALABRAS CLAVES: epilepsia, tecnología para la salud, expertise, expertise de experiencia, enacción, controversia