

LES NOUVELLES TECHNOLOGIES EN AUTONOMIE ET SANTÉ : UN DÉPLACEMENT DES FRONTIÈRES DE LA CONNAISSANCE

Une forte attente sociale préside au développement de certaines technologies en santé. Elle porte essentiellement sur la relocalisation ou la re-personnalisation de l'information médicale. La maladie ne doit plus être traitée sous le seul angle fonctionnel, mais également sous celui de la culture, de l'histoire et du savoir expérientiel du patient. Cette redéfinition de la maladie nous renvoie donc à une approche sociale de la santé, qui est plus qualitative que technologique, mais dans laquelle les médecins, en tant que praticiens, peuvent aussi se reconnaître. Ce qui fait lien entre le savoir dit « expert » et le savoir dit « profane », c'est leur condition sociale de production, le fait que ces savoirs s'élaborent dans la relation.

Par **Gérard DUBEY** *

« **T**out se passe comme si nous étions tombés sous le charme d'un enchanteur qui nous permet de réaliser l'impossible, à condition que nous accep-

tions de renoncer au possible, d'accomplir de fantastiques exploits pourvu que nous ne soyons plus capables de satisfaire convenablement toutes les nécessités quotidiennes... »

Hannah Arendt

* Sociologue, Télécom École de Management.

Le temps est déjà loin où la puissance et la rapidité de calcul des machines informatiques servaient d'étalon à

la mesure de l'intelligence. On sait qu'un ordinateur procède à des calculs complexes bien plus rapidement qu'aucun être humain ne pourra jamais le faire, qu'un champion d'échecs peut être battu par une machine. Mais nous avons aussi appris, entretemps, à reconsidérer les formes d'intelligence les plus « basses » ou longtemps qualifiées de « simples », et qui étaient pour cette raison négligées.

Ainsi, l'Intelligence Artificielle s'intéresse-t-elle en priorité, au moins depuis les années 1990, à l'intelligence « normale », relationnelle, des êtres vivants. L'idée sous-jacente à ce changement d'attitude était qu'il fallait repenser l'intelligence des êtres vivants sous l'angle des interactions que ceux-ci entretiennent avec leur milieu, c'est-à-dire « en situation », ou encore « en contexte », en cessant par conséquent de la traiter comme une entité isolée et finalisée. Les sens, à partir desquels les êtres humains entrent en contact avec le monde et interagissent avec lui, devinrent ainsi des « objets » dignes d'intérêt. Il serait trop long ici de retracer les principales étapes et les raisons pour lesquelles ce changement s'est opéré. Qu'il me soit juste permis ici de dire que d'une certaine manière la première Intelligence Artificielle tirait les enseignements des erreurs du passé (lorsqu'elle comparait le fonctionnement de l'être humain à celui d'un ordinateur traitant des opérations de calcul) (1) et des principales critiques que lui avaient adressées la phénoménologie, d'une part (2), et les théories de la cognition distribuée et de l'écologie perceptive, d'autre part (3).

Les technologies en santé et autonomie – dont la domotique, les réseaux de communication et la robotique d'assistance à la personne (dite encore robotique collaborative ou *cobotique*), s'inscrivent pleinement dans ce renouveau théorique.

L'accent porte moins sur la performance ou l'efficacité pure (rapidité d'exécution d'une tâche, extrême précision, puissance) ou sur la recherche du spectaculaire (comment procéder pour vaincre un champion d'échec ?) que sur la capacité d'une machine à s'insérer dans l'environnement banal et familier des hommes, à s'adapter à leurs modes opératoires spécifiques (composés d'intuition, de raisonnements analogiques, d'approximations – j'y reviendrai dans la suite de cet article) pour cohabiter avec eux (4). Les

problèmes les plus concrets prennent sous cet angle une épaisseur insoupçonnée, qui engage et met à l'épreuve nos propres théories de la connaissance, mettant aussi en lumière les valeurs et les idées qui les sous-tendent. Cet article propose de montrer à partir de quelques points clés comment les technologies dans le domaine de la santé, lorsqu'elles s'inscrivent dans une redéfinition élargie dudit domaine, contribuent à bousculer les cadres et la hiérarchie des savoirs et contribuent aussi à en redessiner les contours.

RELOCALISER LE SAVOIR : PLUS FACILE À DIRE QU'À FAIRE... (Des enjeux encore mal identifiés : le cas de la robotique collaborative)

Les programmes, déjà, abondent (5). Nombreux sont les promesses et les espoirs suscités par ces recherches qui plaident pour une « logique collaborative » en lieu et place de la logique substitutive des anciennes machines (une démarche collaborative dans laquelle le robot doit « apprendre à apprendre » en s'appuyant sur l'existant pour s'y insérer, plutôt que chercher à imposer ses propres règles de fonctionnement). Mais a-t-on bien pris la mesure des enjeux et des conséquences d'un tel changement d'orientation, notamment sur la façon de penser la conception et l'innovation ?

Si un dialogue semble s'être amorcé entre des modèles de connaissance jusqu'à présent disjoints (celui de l'ingénierie, d'un côté, et celui des sciences humaines de l'autre) ou bien encore entre le savoir de l'expert et celui de l'utilisateur, la prudence reste de mise. En robotique d'assistance, la plupart des projets ne dépassent pas le stade du prototype ou de l'évaluation en espace contrôlé (celui du *Living Lab* ou du laboratoire classique), ce qui est un motif d'interrogation. Certains enjeux semblent en particulier avoir été sous-estimés. Il y a bien sûr des résistances disciplinaires et institutionnelles, ainsi que des freins d'ordre économique (la question notamment d'un *business model* adapté). Mais l'un des obstacles majeurs, bien qu'assez mal identifié, renvoie aux rapports de pouvoir ainsi qu'aux représentations implicites de l'humain et du savoir

(1) Voir mon article, « Autonome comme si vous l'étiez », *Nouvelle Revue du Travail*, n°4, 2014.

(2) « L'homme pense avec son corps, non avec son cerveau seul », écrivait, dès les années 1930, le philosophe allemand Erwin Straus. STRAUSS (E.), *Du sens des sens*, Berlin, Springer Verlag, 1934 et MILLON (J.), 1989, Grenoble. Sur ce thème, voir aussi : DREYFUS (H-L), *Intelligence artificielle : mythes et limites*, Paris, Flammarion, 1984.

(3) GIBSON (J.), *The ecological Approach to visual perception*, Boston, Houghton-Mifflin, 1979.

(4) Voir à ce sujet GRIMAUD (E.) & VIDAL (D.), « Aux frontières de l'humain. Pour une anthropologie comparée des créatures artificielles », *Gradhiva*, n°15, pp. 4-26, 2012.

(5) Voici, à titre d'exemples, quelques-uns des programmes de recherche financés par l'Union européenne ces dernières années : Companiable (robot compagnon d'assistance cognitive et domotique pour l'autonomie et la sécurité) ; Florence (Robot mobile multifonctions pour une ambiance de vie assistée) ; SRS (Robot multi-rôles à commandes en miroir pour une vie indépendante) ; Mobiserv (Un habitat intelligent intégré pour l'amélioration de la santé, de la nutrition et de la mobilité des personnes d'un certain âge) ; Ksera (services robotisés de connaissances en santé pour personnes âgées) ; Accompagny (Robot compagnon acceptable pour les personnes âgées) ; Hobbit (le robot d'attention mutuelle, qui tient compte de l'autonomie de la personne, laquelle peut, le cas échéant, assister le robot) ; Dali (les outils de vie assistée) ; Giraff (combinaison entre interactions sociales et télésurveillance pour la promotion de l'indépendance à la maison) ; Doméo (robot domestique d'assistance pour les personnes d'un certain âge)...

auxquelles les technologies continuent d'être adossées (j'allais presque ajouter : « à leur insu »).

En ce qui concerne la robotique collaborative, on s'aperçoit par exemple qu'il est très difficile de se libérer des contextes d'emploi antérieurs et des imaginaires (idées, représentations, images) qui leur sont associés. Le périmètre d'emploi des robots a ainsi longtemps été cantonné au monde du travail, à des environnements professionnels (industrie, chaînes de production automobile) la plupart du temps caractérisés par leur hostilité (activités subaquatiques, intervention sur les sites nucléaires ou contaminés, déminage...). La finalité du robot était alors (et c'est toujours le cas, dans ces domaines) de proposer un substitut à l'humain dans des environnements à proprement parler « inhumains », c'est-à-dire dans lesquels les performances et les capacités « naturelles » des êtres humains étaient défaillantes (6). Or, faut-il le rappeler, ces milieux « inhumains » sont dans une large mesure le résultat de l'activité industrielle elle-même (7), c'est-à-dire, ainsi qu'aimait à le souligner la philosophe Hannah Arendt, d'une course effrénée au productivisme. Pour la philosophe, cette course était l'image du « malheur » qui frappe l'homme moderne, d'abord apparu dans l'ordre du savoir, par un geste de défiance et de rupture à l'égard des sens, du rapport d'évidence au monde donné dans l'expérience sensible (8). Depuis l'invention du télescope, soulignait encore Arendt, les êtres humains n'ont en effet cessé de situer la perspective de leur savoir non plus depuis la Terre, mais du point de vue de Sirius, c'est-à-dire depuis un cadre de référence en contradiction avec les données immédiates de l'expérience commune, celles qui continuent pourtant de prévaloir dans le monde et l'existence ordinaire. D'où le « malheur » dont parle la philosophe, celui qu'accompagne le sentiment de ne jamais être, sans jeu de mot, « à la hauteur » (de la puissance de nos machines, par exemple).

Cette courte digression philosophique, apparemment bien éloignée des préoccupations de ce numéro des *Annales des Mines*, nous place au contraire exactement au cœur des enjeux de connaissance soulevés par les technologies en santé et autonomie.

Force est en effet de constater que le type de difficultés rencontrées lors de l'insertion de ces technologies dans l'espace privé et intime des personnes, là où d'autres règles que celles du monde productif prévalent, pose précisément la question du type de savoir et de type de connaissance engagés. Ce que révèlent ces

difficultés, qui constituent donc un défi majeur pour les sciences de l'ingénieur (mais pas seulement pour elles), est bien alors la nécessité de penser ces technologies non plus seulement du point de vue de Sirius, d'où elles tirent jusqu'à présent leur efficacité et leur légitimité, mais depuis la Terre, depuis l'expérience banale et quotidienne des êtres humains. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si la conception des technologies en autonomie et santé est l'un des lieux privilégiés où l'on a vu, ces derniers temps, se développer de nouveaux espaces communs d'innovation (encore appelés *Living Labs* – une appellation à mon avis inappropriée). C'est donc bien d'une opération de rapatriement ou de relocalisation du savoir dont il s'agit, mais une opération dont les exigences semblent avoir été trop souvent minorées, voire ignorées.

Ces exigences sont de deux ordres : d'une part, une requalification des savoirs et, d'autre part, leur redistribution. Je vais essayer d'illustrer rapidement les difficultés et les espoirs suscités par ces deux perspectives à partir de l'expérience de la domotique, puis de celle des réseaux sociaux pour la santé.

DE QUELLE AUTONOMIE PARLE-T-ON ? LE CAS DE LA DOMOTIQUE EN SANTÉ

L'un des arguments phares le plus souvent avancés en faveur des assistances robotisées ou domotiques pour les personnes fragilisées est qu'elles permettent à celles-ci de rester le plus longtemps possible à leur domicile. L'objectif est bien sûr d'échapper à l'univers « déshumanisant » de l'hôpital, synonyme pour les patients non seulement de sécurité, mais aussi de perte d'autonomie et d'enfermement. En ce sens, ces technologies s'inscrivent bien dans le mouvement général de la société décrit par Michel Foucault, qui vise à substituer à des institutions qualifiées de disciplinaires des modes de contrôle (des dispositifs) plus souples et diversifiés. Historiquement, leur développement renvoie à l'élargissement du périmètre de la santé qui a été formalisé dans la Charte d'Ottawa de 1986. La santé y est redéfinie de manière extensive en incluant tout ce qui contribue à accroître le bien-être, aussi bien physique que moral ou social. Associée à l'idée de bonheur, la santé mobilise dès lors tous les domaines de l'activité humaine et déborde le seul secteur de la médecine, où elle avait été jusqu'alors cantonnée. Mais cet élargissement peut aussi bien être lu comme une extension du domaine du contrôle ou comme un processus de rationalisation de la sphère domestique. Gare alors à ne pas transformer les habitats des personnes en une multitude de petits espaces disciplinaires disséminés et d'autant moins visibles qu'ils se confondent avec l'espace privé et familial !

Dans les projets de domotique, un premier risque de ce type (le plus important) renvoie ainsi à la difficulté

(6) Sur ce thème, voir DUBEY (G.), « Les défis anthropologiques de la robotique personnelle », *Annales des Mines, Série Réalités Industrielles*, février, pp. 96-101, 2013.

(7) Voir, entre autres, FRESSOZ (J.-B.), *L'apocalypse joyeuse*, Paris, Seuil, 2012, ou LASCH (C.), *Le seul et vrai paradis. Histoire de l'idéologie du progrès et de ses critiques*, Paris, Flammarion, 2006.

(8) ARENDT (H.), *La crise de la culture*, Paris, Gallimard, p. 75, 1972.

de discerner avec précision ce qui relève de la domo-médecine et de la domosanté. Certaines applications, comme les capteurs d'activité (actimétrie) ou de température, peuvent être considérées comme des moyens permettant d'obtenir des paramètres à valeur médicale.

Mais ces applications dispensent aussi des informations sur la vie normale et régulière, des informations touchant à la vie privée, à l'intimité des personnes. Des données actimétriques peuvent, par exemple, fournir une indication assez précise sur l'activité sexuelle d'une personne.

Indirectement, la domosanté étend ainsi considérablement le périmètre d'action du champ médical en y incluant un grand nombre de données personnelles et médico-sociales.

Sécurité et autonomie sont dès lors confondues. Ce qui est censé garantir l'autonomie de la personne en lui permettant de rester le plus longtemps possible chez elle, devient ce qui permet de renforcer le contrôle dont elle est l'objet.

Cette porosité des frontières interroge directement le statut de l'information produite par ces dispositifs ainsi que leur utilisation ultérieure. Les données saisies au domicile de la personne peuvent toutes présenter, à un moment ou à un autre, un intérêt statistique et clinique (pour établir, par exemple, des régularités et des écarts statistiques à la norme, ou personnaliser des soins dans un but préventif). La difficulté tient ici à l'impossibilité dans laquelle se trouvent aussi bien le corps médical (dans le cas où il serait seul habilité à disposer de ces données) que les personnes elles-mêmes de prédire quels seront les usages potentiels de ces données. Le consentement éclairé n'offre aucune garantie sur les possibilités de traitement à venir de ces données, car personne n'est en mesure de les prévoir.

La même incertitude et la même hésitation apparaissent en ce qui concerne les capteurs disséminés dans

l'habitat ou positionnés sur une plateforme mobile robotisée.

La discrétion est recommandée en la matière, afin d'éviter que l'habitat ne se médicalise ou ne donne le sentiment de se techniciser, ce qui constitue justement la raison d'être des dispositifs domotiques. Mais rendre « invisibles » ou « naturels » les capteurs revient aussi à rendre invisibles pour la personne les dispositifs auxquels ces capteurs sont connectés, et avec eux

toutes les manipulations qui peuvent être faites des données recueillies.

On retrouve le même effet de balancement que dans le cas précédent : éviter au maximum de bouleverser l'environnement intime et familial de la personne par des équipements trop ostentatoires contribue à dissimuler le caractère intrusif de ces mêmes équipements. On occulte ainsi le fait majeur qui est que la plupart de ces technologies sont des technologies de branchement (rac-



Photo © B. Boissonnet/BSIP

« Certaines applications, comme les capteurs d'activité ou de température, peuvent être considérées comme des moyens permettant d'obtenir des paramètres à valeur médicale. Mais ces applications dispensent aussi des informations sur la vie normale et régulière, des informations touchant à la vie privée, à l'intimité des personnes. [...] Ce qui est censé garantir l'autonomie de la personne en lui permettant de rester le plus longtemps possible chez elle, devient ce qui permet de renforcer le contrôle dont elle est l'objet. », bracelet permettant de mesurer l'activité physique, d'analyser le sommeil et de sauvegarder les données relatives à l'alimentation de la personne le portant, France, février 2014.

cordement au réseau des télécommunications, à des bases de données, au réseau énergétique, voire satellitaire dans le cas des dispositifs de géolocalisation), lesquelles font par définition basculer la sphère privée dans le domaine public, la rendent poreuse et surtout vulnérable (même dans le cas où ces informations ne sont accessibles qu'à des professionnels de la santé). Or, la revendication d'autonomie, si on la prend au sérieux, ne peut faire l'économie d'une réflexion sur la nature systémique de ces assistances. L'inscription locale, domestique de tels dispositifs rend cette réflexion d'autant plus nécessaire que l'information qui est saisie sur ce mode relève de la vie de la personne et qu'elle lui appartient donc davantage qu'aux spécialistes censés en faire bon usage.

En réalité, la zone d'incertitude engendrée par ces dispositifs rend délicate l'appropriation légitime de ces informations par un groupe particulier. Cela laisse naturellement entrevoir un conflit d'intérêt et d'autorité entre « spécialistes » et « non spécialistes » : en effet, du patient ou du professionnel de santé, qui

est le mieux à même de statuer sur la vie privée de tout un chacun ? D'un autre côté, cela invite à redéfinir les frontières de ce que l'on entend par « savoir légitime », ainsi que la manière dont les différents savoirs (ceux des patients, des aidants et des praticiens) sont distribués et socialement régulés. C'est ce que je vais essayer de montrer (dans le peu d'espace qu'il me reste...) avec l'exemple des réseaux sociaux pour la santé.

LA HIÉRARCHIE DES SAVOIRS REMISE EN CAUSE : UN DÉFI POUR LES SCIENCES DE L'INGÉNIEUR

Un vieil héritage

Une tendance très enracinée consiste à opposer les savoirs amateurs aux savoirs experts, la connaissance du patient à celle du médecin, au même titre que la précision est opposée à l'imprécision, la rigueur à l'approximation, le quantifiable à l'à-peu-près.

En réalité, ce découpage, qui recouvre une hiérarchie implicite, prolonge le partage institué il y a de cela plusieurs siècles entre deux modèles de connaissance concurrents.

La science moderne s'est ainsi construite, en apparence du moins, sur la base de ce que l'historien Carlo Ginzburg désigne par l'expression « paradigme galiléen » (9). Dans la tradition galiléenne, et pour aller directement à l'essentiel, « seuls comptent les figures, les nombres et les mouvements, mais non les odeurs, ni les saveurs ni les sons, dont je crois qu'ils ne sont, en dehors de l'animal vivant, rien d'autre que des noms » (10).

Individuum est ineffabile. De ce qui est individuel, on ne peut parler. Seuls les phénomènes réitérables et quantifiables transposables dans le langage des mathématiques peuvent être objets de science. Ginzburg qualifie en revanche d'indiciaire l'autre versant de la connaissance, celle qui s'intéresse en priorité aux indices infinitésimaux ou marginaux, aux cas particuliers, qui poursuit des traces et des indices à la façon du chasseur et dont relèvent aujourd'hui les savoirs dits profanes, mais aussi, dans une large mesure, les sciences humaines. Sa perspective est individualisante. On retrouve cette même distinction chez le philosophe des sciences Paul Feyerabend, qui évoquait de son côté une tradition historique, s'opposant à une

tradition théorique (11). La tradition historique (FEYERABEND), comme le paradigme indiciaire (GINZBURG), expliquent l'événement en ayant recours à des analogies, à des comparaisons. L'irruption d'une maladie, qui rompt le fil de l'existence, sera par exemple rapportée à des événements singuliers survenus dans la biographie du patient.

Alors que les sciences de l'ingénieur ont pour principal référentiel le premier type de connaissance, les sciences historiques, dites encore sciences humaines, demeurent encore attachées au second type, celui-ci en constituant encore pour une large part le soubassement pratique et théorique.

Le cas de la médecine est un peu particulier puisqu'elle occupe une position pour ainsi dire intermédiaire. Historiquement, elle renvoie au second type de connaissance. La médecine, faut-il le rappeler, est aussi un art et on ne gère pas la vie d'un patient comme on pilote un avion de ligne moderne : c'est-à-dire principalement « aux instruments ».

Les données mesurables, paramétrables (les indicateurs), qui informent sur les fonctions vitales du patient dans la médecine moderne sont certes centrales, mais elles ne constituent toujours qu'une partie des connaissances mobilisées par les praticiens. « Personne n'apprend le métier de connaisseur ou l'art du diagnostic – écrit ainsi Carlo Ginzburg – en se bornant à mettre en pratique des règles existantes. Dans ce type de connaissance entrent en jeu (dit-on couramment) des éléments impondérables : le flair, le coup d'œil, l'intuition » (12). La technicisation et l'hyperspécialisation de la médecine sont des faits somme toute assez récents.

Une nouvelle convergence des connaissances : le cas des réseaux sociaux pour la santé

Or – et c'est le point sur lequel je voudrais insister avant de conclure –, c'est précisément cette partition des modes de connaissance, et surtout le rapport de subordination qui la caractérise, que les technologies en autonomie et santé contribuent, par leurs usages, à éroder : non pas les technologies en elles-mêmes, par la seule vertu de leurs fonctionnalités, mais l'espace d'intermédiation entre des champs de connaissance jusqu'à présent disjoints dont elles constituent l'un des lieux, j'allais presque dire : « par la force des choses ». L'un des effets, inattendu, des technologies orientées santé et autonomie tournées vers la personne dans son environnement familial consisterait ainsi en une forme de réhabilitation des modes de connais-

(9) GINZBURG (C.), *Mythes, emblèmes, traces. Morphologie et histoire*, Paris, Verdier, 2010.

(10) GALILÉE, *Il Saggiatore*, cité par Ginzburg (Carlo), p. 255.

(11) FEYERABEND (P.), *Adieu la raison*, Paris, Seuil, 1987, et *Contre la méthode*, Paris, Seuil, 1987.

(12) GINZBURG (C.), *op. cit.*, p. 293.

sance de type 2. C'est en tout cas l'une des hypothèses qui se dégageait de l'enquête que nous avons réalisée sur les usages et représentations des réseaux sociaux pour la santé (13).

Internet est souvent soupçonné par les professionnels de la santé de favoriser une approche consumériste de la santé (le patient se présentant par exemple en consultation avec un prédiagnostic établi à partir d'informations glanées sur les sites dédiés à la santé).

Mais il semble que le problème puisse être lu à l'envers. Le savoir médical s'est progressivement mué en information médicale, spécialisée, « technique », plus ou moins détachable de la ou des personnes qui l'incarnent (délocalisation du savoir vis-à-vis de son lieu de production : la relation patient/médecin). Le « consumérisme » médical se présente alors autant comme la conséquence d'une réification en amont des savoirs sur la santé que celle des réseaux d'information et de communication à distance. La possibilité d'un transfert de l'information médicale aux grands sites commerciaux avait pour préalable la détérioration ou la carence de la relation patient-professionnel de la santé.

A contrario, la fréquentation de certains réseaux sociaux pour la santé (associatifs, pour la plupart) reflète une évolution des sensibilités vis-à-vis de la santé et de la maladie. Les échanges témoignent, par exemple, d'un déplacement de l'attention sur la recherche de moyens susceptibles de soutenir la vitalité des patients dans le contexte de la vie ordinaire. L'accent porte alors sur les relations et la prise en compte des cas concrets particuliers comme autant de moyens d'appriivoiser la maladie et d'œuvrer au processus de guérison. En débordant du cadre des définitions médicales et fonctionnelles où elle était emmurée, la norme de la maladie change ainsi progressivement de contenu. Ce mouvement s'accompagne également d'une transformation du rapport à l'institution médicale qui se caractérise moins par la contestation directe du pouvoir médical (comme ce fut le cas dans les années 1970) que par l'affirmation d'autres types de savoir, en lieu et place des espaces désertés par celui-ci.

Ces savoirs, que nous avons qualifiés de profanes ou de savoirs d'amateurs, ne se constituent pas nécessairement pour ou contre le savoir institué (ou expert), mais sur la base d'expériences situées hors du champ de l'institution médicale à proprement parler. L'état de chronicité de certaines maladies s'est, par exemple, accompagné de parcours de soins et de vie compliqués, où les séjours à l'hôpital alternent avec les soins ambulatoires et des périodes de relative « normalité ». Ces expériences nouvelles trouvent dans les réseaux

sociaux numériques un espace d'expression et de reconnaissance. Le paradoxe réside dans le fait que ces nouveaux espaces de signification, s'ils répondent aux attentes non prises en charge par l'institution, sont largement tributaires des succès et de l'efficacité de la médecine moderne. Le développement des maladies chroniques (la possibilité de vivre longtemps avec des maladies létales) constitue en effet le champ d'expérience à l'intérieur duquel va se développer une réflexion sur les aspects non fonctionnels de la maladie. Si la constitution de nouveaux savoirs sur la santé fait donc écho à la perte de légitimité de la science (et du paradigme galiléen) et traduit un rapport de défiance grandissant vis-à-vis des institutions de santé, elle signale tout autant la façon dont la société s'en empare et en renouvelle le sens.

C'est ici qu'apparaît la possibilité d'une nouvelle convergence des modes de connaissance. Car il s'agit moins, au fond, de s'approprier le savoir des médecins, que de recréer certaines des conditions au fondement de ce savoir. Ce qui est demandé est, pour ainsi dire, une relocalisation ou une re-personnalisation de l'information médicale. C'est que la maladie ne soit plus traitée selon un point de vue uniquement objectif ou fonctionnel, mais sous l'angle de la culture du patient, d'éléments biographiques singuliers et de son interaction personnelle avec les soignants. Une connaissance de la maladie qui s'élabore donc dans l'interaction et qui nous renvoie à une définition sociale de la santé plus qualitative, mais dans laquelle les médecins, en tant que praticiens, peuvent aussi se reconnaître, ne s'étant en réalité jamais résolus à abandonner cette signification de leur métier. Ce qui fait lien entre le savoir dit « expert » et le savoir dit « profane », c'est leur condition sociale de production, le fait que ces savoirs s'élaborent dans la relation.

Pour les sciences de l'ingénieur, le défi n'est pas moins grand, puisqu'il s'agit pour elles d'entrer dans le cercle mal contrôlé et difficilement contrôlable des relations sociales et d'en accepter (fût-ce au prix d'un renoncement aux points de vue techno-centrés) certaines des règles. L'innovation devra être pensée au regard des compétences et des capacités développées par les personnes dans le cadre même de leur handicap ou de l'expérience acquise de leur fragilité, et non plus seulement sous l'angle exclusif de leurs déficiences fonctionnelles.

C'est particulièrement vrai de la robotique personnelle. Les « prothèses techniques » sont souvent conçues pour permettre à la personne handicapée de s'adapter aux contraintes de son milieu. Il s'agit donc d'éliminer, par substitution à la fonction défaillante, ce qui est conçu comme un défaut ou un écart à la norme dominante. Or, le message porté par de nombreuses associations impliquées dans la reconnaissance du handicap va beaucoup plus loin. Par leurs actions, ces dernières mettent au contraire l'accent sur la plasticité de la norme et sur la nécessité de reconnaître le han-

(13) BROCA (S.), CRAIPEAU (S.), DUBEY (G.) & KOSTER (R.), *Enjeux et développements des logiciels sociaux dans le domaine de la santé*, rapport final CGEJET, Télécom Ecole de Management, mai 2011.

dicap comme un champ de création de nouvelles normes, de nouveaux savoirs comme de nouvelles pratiques, et non comme une simple erreur de programme ou un bruit qu'il conviendrait d'éliminer (14) (15).

C'est autour de ce type de convergence qu'il conviendrait de penser le rapport à la connaissance, dont les nouvelles technologies en autonomie et santé sont à la fois l'enjeu et l'expression.

(14) On peut prendre ici l'exemple bien connu du langage des signes, un langage universel conçu pour pallier un défaut de langage.

(15) Je renvoie ici à la définition de la norme donnée par Georges Canguilhem : « Il suffit pourtant qu'un individu s'interroge dans une société quelconque sur les besoins et les normes de cette société et les conteste – signe que ces besoins et ces normes ne sont pas ceux de toute la société – pour que l'on saisisse à quel point le besoin social n'est pas immanent, à quel point la norme sociale n'est pas intérieure, à quel point, en fin de compte, la société, siège de dissidences contenues ou d'antagonismes latents, est loin de se poser comme un tout », CANGUILHEM (G.), *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, p. 191, 1966.