

**GDR Réparer l'humain**  
**Réunion de travail 19 09 2018**

Lien vers le site internet du GDR :

<http://reparer-humain.insa-lyon.eu/>

**Présentation des échanges**

Nota bene : Philippe Bizouarn étant absent, il a accepté que la présentation de son travail dans le document joint soit communiqué.

**Didier Letourneur : présentation du GDR et des attentes qui lui sont associées**

Le GDR *Réparer l'humain* entend aborder les aspects scientifiques, technologiques, éthiques, industriels, et même cliniques, de son objet. Il s'intéresse aussi à l'enseignement. L'un de ses objectifs est de décloisonner les approches et de favoriser les interfaces entre disciplines. Les laboratoires du domaine sont en France nombreux, mais relativement peu visibles, notamment à l'international. Le GDR répond aussi à une demande des organismes de recherche, et il pourrait déboucher sur des montages de projets européens.

**Vincent Deplaigne, doctorant en droit (EHESS, droit souple)**

Ma recherche est au carrefour des normes et des thérapies avancées. J'ai d'abord mené des observations de terrain dans l'EA2496 de la faculté de chirurgie dentaire de Paris Descartes qui étudie notamment la physiologie des tissus bucco-dentaires et la régénération de certains tissus à partir de cellules souches. Les normes auxquelles je m'intéresse concerne tant l'éthique animale que les normes techniques et les lignes directrices dont on fait par exemple usage en thérapie cellulaire. Mon terrain d'observation m'a alors conduit vers l'innovation biomédicale. Didier Letourneur m'a confié l'étude du volet médico-réglementaire d'un projet de substitut osseux qui est destiné à des indications bucco-dentaires qui impliquent un comblement des sinus. Ce faisant j'ai été conduit à étudier les différentes réglementations européennes du médicament (thérapies avancées) et des dispositifs médicaux implantables. Pour l'heure, et sans surprise, la difficulté principale que je rencontre est celle de l'accès aux données de marché des substituts osseux utilisés par les chirurgiens-dentistes dont nombre d'actes ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie.

**Cécile Le Gallais DR CNRS, directrice d'une unité biomécanique et bioingénierie, UTC**

Je travaille de longue date sur les organes artificiels et « bio-artificiels », en particulier, au départ sur le rein (hémodialyse), puis sur le développement d'un système biohybride de suppléance pour le foie. Je suis actuellement présidente de l'European Society for Artificial Organs qui compte environ 500 membres (cliniciens, chercheurs, ingénieurs, industriels). Infos sur [www.esao.org](http://www.esao.org)

Je participe à la formation pour les ingénieurs à l'UTC, dans le cadre du département Génie Biologique, filière Biomatériaux/Biomécanique et à des programmes de formation continue (techniciens et infirmières de dialyse).

Au cours de mes recherches, en dehors de l'aspect scientifique et technologique, je me suis intéressée, en partenariat avec Xavier, à ce qu'est un organe bioartificiel et comment il peut être « intégré » au corps humain. Comme premier exemple, j'ai été interpellée par le fait qu'une suppléance rénale par hémodialyse peut être conçue de façon contrastée par les patients, comme un soin autant que comme une prison (message porté par certaines associations de patients).

### **Xavier Guchet, PU, Philosophe, EA COSTECH, UTC**

COSTECH est un labo SHS pluridisciplinaire adossé à un département transversal. Je coordonne actuellement un projet sur les biobanques jusque mi-2019, dont la dimension « terrain » est très importante. Je travaille avec Cécile sur le foie bioartificiel, après avoir co-cadré avec elle un travail d'étudiante sur la dialyse, avec de nouveau une approche de terrain.

Concernant la thématique du soin, l'idée que nous défendons est que le soin et ses valeurs directrices doivent être intégrés dans l'activité et la pensée des ingénieurs concepteurs des dispositifs biomédicaux, ce qui est loin d'être acquis. Cela concerne bien sûr les formations, mais aussi la recherche au sens où, d'une part, l'éthique du care est finalement assez muette sur la dimension technique du soin, et où, d'autre part, les philosophes des techniques posent le plus souvent la question de l'insertion des dispositifs biomédicaux dans les pratiques de soin – et non la question symétrique, que nous posons avec Cécile, de l'insertion d'une pensée du soin dans la conception technique. Penser non seulement la technique dans le soin, mais aussi le soin dans la technique : tel est le message que nous portons.

### **Myriam Winance, sociologue INSERM CERMES 3**

Je viens de la sociologie des techniques, puis de la sociologie de la santé et enfin de la sociologie du handicap. J'ai abordé la question de la réparation sous divers angles : d'abord en m'intéressant à l'interaction entre la personne et une aide technique, et en analysant le processus relationnel qui sous-tend cette interaction. Mes questions étaient : comment entre-t-on en relation avec l'objet technique ? Comment apprend-t-on à vivre avec cet objet ? Qu'est-ce qui est produit à travers ce processus ? Quelles sont les différentes logiques d'usage ? De façon générale, on peut dire qu'il y a un processus d'adaptation, d'ajustement entre la personne et l'objet, mais ce processus produit néanmoins des choses différentes (vécu d'intrusion, transformation du corps ...), dans une dynamique temporelle. Je me suis particulièrement intéressée à l'exemple du fauteuil roulant.

Ensuite, j'ai cherché à comprendre la réparation d'un point de vue institutionnel à travers une histoire du handicap, et plus précisément une histoire des régimes de prise en charge du handicap. La « réparation » est l'un de ces régimes, pensé et mis en place, d'abord avec la question des accidents du travail, puis d'autres types d'accident (par exemple médicaux). L'accident du travail ou médical, reconnu, ouvre un droit à réparation pour la personne, évalué en référence à un état antérieur « à réparer ». A côté de ce régime, un second régime de prise

en charge, de compensation du handicap, a été mis en place, pour les personnes dont le handicap a une autre origine. Ici, l'évaluation se fait en référence à une norme sociale d'intégration. De manière plus large, il s'agit donc pour moi de comprendre comment une personne avec ses capacités et ses incapacités se constitue dans un contexte institutionnel, dans ses relations avec des objets techniques. J'ai ainsi analysé les différentes formes de la normalisation et l'articulation chaque fois spécifique entre différences et similarités.

Mes terrains actuels consistent à aller travailler sur des handicaps extrêmes, ceux d'enfants polyhandicapés, qui ont peu accès, voire pas, à la communication. Ma question directrice est comment produit-on des personnes dans ces cas extrêmes, et quels types de personnes sont produites ? Comment les acteurs prennent-ils soin de ces enfants, en articulant soin médical, soin quotidien, aides techniques... ? Comment analyser la relation à la technique (notamment aux aides techniques) de ces enfants ? La référence à l'éthique du care et de la relation (qui promeut l'idée selon laquelle on est tous constitués par la relation, la fragilité et la dépendance) n'est pas suffisante, voire manque de pertinence : ces enfants se caractérisent d'abord par la résistance. La notion d'autonomie pourrait être retravaillée à partir de cette étude comme capacité de survie, ou capacité de vie. Des questions méthodologiques se posent également : comment rendre compte de l'expérience de ces enfants, quand ceux-ci n'ont pas ou peu accès à la communication ?

**Nathanaël Jarassé, CRCN CNRS SU Institut de robotique**

**Nathanaël Jarassé, CRCN CNRS, Institut des Systèmes Intelligents et de Robotique (ISIR), Sorbonne Université (SU)**

Membre de l'équipe AGATHE (Assistance au Geste et Application THERapeutiques), labellisée INSERM (ERL U1150) (pilotée par Guillaume Morel) et qui s'intéresse de façon transverse à l'assistance au geste expert (aide au chirurgien) et pathologique (aide au porteurs de handicap). L'équipe intègre aussi le Dr. Agnès Roby-Brami, médecin MPR et DR INSERM spécialiste du handicap et des aides techniques.

Je m'intéresse aux questions de réparation technologique (technologies numériques) du corps. Cela englobe à la fois la rééducation (réapprendre aux patients avec des dispositifs temporaires) et l'assistance (lorsque la capacité perdue n'est pas récupérable et qu'elle doit être assistée technologiquement au quotidien), et en particulier à des dispositifs comme les prothèses ou les .

Je suis rattaché au CNRS au Comité InterDisciplinaire 53 (« Méthodes, pratiques et communications des sciences et des techniques »). J'essaie de développer une vision intégrative de ces questions, en me fondant sur les données de contrôle de membres supérieurs, des données relatives aux sensations, les propriétés d'apprentissage, d'entraînement, d'appropriation, les dimensions symboliques, religieuses, sociales, culturelles de ces objets techniques. Ma question clé est : qu'est-ce qu'un bon système, appropriable à la fois par les personnes et les professionnels (kiné, ergo ...) ?

Je collabore avec Marina Maestrutti à ce sujet et avec d'autres chercheurs en SHS dans le cadre du consortium « Corps et Prothèses » ([www.corps-protheses.org](http://www.corps-protheses.org)) qui existe depuis 2 ans et organise des séminaires interdisciplinaires sur les vécus, usages, contextes des prothèses.

Je suis aussi co-responsable du GT1 robotique médicale du GDR Robotique.

### **Marina Mastrutti, MCF Sociologie Paris 1 sociologie des techniques et du corps**

Mon point de départ est l'analyse de l'idée d'amélioration et des imaginaires associés, notamment à partir des discours sur les nanotechnologies. Puis j'ai fait un post-doctorat sur les dispositifs d'accompagnement et de soutien de capacités qui ont été perdues ou sont affaiblies chez les personnes Alzheimer. J'ai travaillé sur plusieurs questions dans ce cadre : quels sont les besoins ? Comment sont-ils exprimés ? Comment peuvent-ils être pris en compte dans la conception des dispositifs ?

Ensuite, j'ai rencontré plusieurs membres d'ISIR

J'ai travaillé avec G. Borel sur un dispositif de biopsie optique, indirecte + assistance au geste (image et son usage, innovations dans le domaine de l'anatomopathologie)

- Question de l'intégration corporelle des techniques

Je fais partie d'une ANR > technique à laquelle je suis associée en tant que SHS

J'ai eu un an de délégation CNRS à ISIR dans l'équipe AGATE

Maintenant, je me concentre plutôt sur la prothèse et ses usages actuels, en explorant des modes de contrôle différents pour améliorer son usage. Il s'agit d'intégrer le point de vue de l'utilisateur dès la conception : comme l'a dit aussi Myriam pour ses terrains, j'observe des similarités, mais aussi beaucoup de différences. Comment on gère cela ? Et dans quelle temporalité ?

Je m'intéresse aussi aux attentes de réparation, et à la représentation de la prothèse, prise entre métaphorisation et matérialité. et interroger à travers cela la notion de réparation..

### **Raphaëlle Pautre, psychologue clinicienne Hôpital Foch,**

Je travaille en tant que psychologue dans un centre de transplantation pulmonaire pour des personnes malades de mucoviscidose ou de toute autre pathologie pulmonaire nécessitant une transplantation. Je travaille aussi dans un CRCM (Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose). Je reçois et accompagne les patients et leurs familles, avant, pendant et après la transplantation.

J'ai aussi une activité de recherche au sein du laboratoire CLIPSYD à l'Université de Nanterre, où je suis doctorante. Je travaille sur les représentations psychiques du donneur et du greffon chez les sujets transplantés. Je porte aussi une attention particulière à l'image du corps dans la maladie somatique grave. Mon protocole de recherche comporte notamment le test de Rorschach qui permet de cerner les atteintes du corps et de son image au niveau psychique. Si la transplantation pulmonaire amène une qualité de vie nettement meilleure, et pour beaucoup une augmentation de leur espérance de vie, l'image du corps peut rester très atteinte. La maladie génétique grave -comme c'est le cas dans la mucoviscidose, mais aussi pour beaucoup de maladie décelées très tôt et à potentiel léthal- peut entraîner chez les soignants un fantasme mortifère très fort, incitant à fixer le temps du sujet malade ("votre enfant ne vivra pas plus de 5 ans"), empêchant certains parents d'investir leur enfant comme un sujet qui vivra, d'insuffler un désir de vie au delà de la menace de mort.

J'ai une troisième casquette : j'enseigne dans le Master biomatériaux Université de Cergy Pontoise. J'évoque avec les étudiants, futurs concepteurs de biomatériaux pour la santé, l'impact psychique que les biomatériaux peuvent avoir sur certains patients. J'accompagne aussi les étudiants dans leur création de dossier bioéthique.

Le point commun à ces trois casquettes est la question de la place du sujet malade dans sa prise en charge avec les soignants, dans sa vie personnelle avec la maladie. Comment l'aider à trouver sa place de sujet alors que les contraintes de la maladie peuvent souvent lui dicter ce qu'il "a à faire".

**Marie Gaille, philosophie DR CNRS, SPHERE (CNRS-Université Paris Diderot)**

Voir power point joint

### Discussion

Plusieurs enjeux sont apparus dans la discussion, que je recense ici, en les développant plus ou moins longuement, en fonction des échanges que nous avons eus :

- Positionnement des proches : être parent et infirmier à la fois ;
- Terrain : question d'entrée « technique efficace mais mauvais ressenti du patient » > redéfinition de la question et intérêt pour la manière dont les soignants et pas seulement les patients, envisagent l'appareil ; les associations peuvent aussi être des espaces d'enquête ; terrains parfois délicats : on est dans des espaces intermédiaires entre soin et expérimentation ; on a affaire à des personnes très malades, invalidées, etc., parfois, on ne peut s'adresser à elle de façon directe ; si on souhaite enquêter sur la chaîne de production d'un dispositif technique, on se heurte à la question de l'accès à des données industrielles
- Autonomie et dispositif technique : une question pour les patients et les soignants > dans le cas de machines très perfectionnés, les soignants peuvent aussi se sentir peu à l'aise avec le dispositif technique ;
- Discussion sur le risque de l'instrumentalisation : les SHS comme ce qui permet d'accéder au vécu, à la subjectivité des patients, ou mobilisées pour favoriser l'acceptation ; mais ce questionnement n'est peut-être pas réservé aux SHS : l'instrumentalisation peut être de tous les côtés ; et par ailleurs, dans un travail interdisciplinaire, les SHS sont de faits les sciences qui apportent des connaissances sur les expériences des personnes.
- Enjeu de l'adaptation à la machine, à la prothèse et stratégies/ « arrangements » des patients >>> patient expert de l'utilisation de la prothèse, du dispositif technique
- Enjeu des protocoles de soin expérimentaux
- Espaces alternatifs d'innovation (fablab)
- Enjeu de la formation : culture de métier et « sensibilité » à faire évoluer
- Le GDR porte sur des objets de nature diverses : prothèses, mais aussi applications téléphoniques, serious games, etc.

*Voir Philippe Bardi, thèse sur le télésoin (insuffisants cardiaques, diabétiques, insuffisants rénaux) – comment l'appareil et ce qu'il permet d'autorégulation configure la relation patient/équipes médicales.*

*Nathanaël : l'objet de recherche n'est pas le produit. Attention à cela : délais temporels, réglementation, etc. Un projet industriel n'attend pas nécessairement la validation.*

*Didier*

- *Education thérapeutique*
- *On n'est pas médecin ! on est bien content d'accéder au terrain mais il faudrait amener les équipes médicales. Journée d'étude à UTC avril-début mai.*