

Sous la direction de Charles Joye

DE L'ÊTRE HUMAIN RÉPARÉ À L'ÊTRE HUMAIN  
AUGMENTÉ : QUELS IMPACTS SUR L'INDIVIDU  
ET LA SOCIÉTÉ ?

**MH** EDITIONS  
MEDECINE & HYGIENE

La publication de cet ouvrage a bénéficié du soutien de :



*Fondation*  
**Pittet**

---

**Société**  
**Académique**  
*Vaudoise*

been  
tu 

*Couverture :* rong

*Maquette et mise en pages :* Atelier Françoise Ujhazi, Genève

© Copyright 2016, Éditions Médecine et Hygiène  
46, chemin de la Mousse – CH 1225 Chêne-Bourg  
e-mail : livres@medhyg.ch  
site web : www.medhyg.ch

Tous droits de reproduction, y compris par la photocopie,  
de traduction et d'adaptation réservés pour tous les pays.

ISBN 978-2-88049-393-6

## Personnes handicapées, associations de malades et groupes concernés : quelles conditions pour une démocratisation des choix scientifiques et techniques ?

*Alain Kaufmann*

### PRÉAMBULE

Les sciences et les techniques qui en dérivent contribuent fortement à façonner l'identité des individus. Les techniques sont pourtant développées dans un contexte, essentiellement conditionné par le marché, qui échappe largement aux mécanismes démocratiques. Dans le domaine médical, de nombreux groupes de malades se sont mobilisés depuis les années soixante afin de peser sur l'orientation de la recherche et les politiques de santé. Addictions, sida, maladies génétiques rares et handicaps ont notamment fourni le cadre à l'émergence de nouveaux mouvements sociaux qui ont modifié les rapports de force entre experts et personnes concernées. La démocratisation des choix technologiques doit permettre aux citoyens d'influencer les orientations des systèmes techniques afin d'éviter la création de « groupes orphelins » comme on peut l'observer dans le cas de certains médicaments que l'industrie pharmaceutique renonce à développer pour des raisons de rentabilité insuffisante. On peut citer également l'exemple des prothèses qui ont un rôle important à jouer dans la réduction des processus d'exclusion dont peuvent être l'objet les personnes handicapées. La distinction entre « déficience » physique ou mentale, d'origine biologique, et « handicap » socialement produit, est donc étroitement liée à la question de la démocratisation des techniques et de leur accessibilité pour les personnes handicapées.

Dans la première partie de ce chapitre, je décrirai les principales caractéristiques des mobilisations sociales qui ont permis à ces groupes concernés de s'imposer progressivement dans la dynamique de production des connaissances. Dans un second temps, j'aborderai la question des processus d'innovation et des imaginaires sociotechniques associés, ainsi que les spécificités qui les rendent plus ou moins aptes à incorporer les besoins de ces groupes.

## GENÈSE ET DÉVELOPPEMENT DES MOUVEMENTS DE PATIENTS ET DE PERSONNES CONCERNÉES PAR LES CHOIX SCIENTIFIQUES ET TECHNIQUES

Sur le plan historique, on peut faire remonter l'émergence des associations de malades qui décident de devenir acteurs de leur destin à l'année 1935, avec l'apparition des Alcooliques Anonymes. Il s'agit de la naissance du mouvement du *self-help* (auto-support) qui va se structurer autour de trois revendications (Callon, Rabeharisoa et Demonty, 2000). 1) Une revendication épistémologique qui exige que les expériences échangées par les malades soient considérées comme des connaissances à part entière sur leur pathologie. Ces collectifs veulent être considérés comme des détenteurs d'une expertise au même titre que les professionnels du soin. 2) Une revendication politique pour que les problèmes des personnes concernées soient pris en compte par les pouvoirs publics dans le cadre des politiques sociales. Il s'agit ici d'un refus de se laisser enfermer dans un cadre strictement médical. Ces groupes de patients vont donc s'inscrire dans un contexte social plus large qui voit émerger aux États-Unis, dans les années 1960 et 1970 respectivement, le mouvement pour les droits civiques et les mouvements féministes. Vont apparaître également dans cette mouvance les groupes de parents d'enfants handicapés et des collectifs structurés autour des maladies génétiques rares. 3) Une revendication identitaire qui vise à la fois à combattre la stigmatisation et à exiger une reconnaissance de la part des autres acteurs. Ces collectifs veulent participer à la définition des problèmes qui les concernent dans un cadre qui tienne compte des spécificités de chaque groupe, sur le plan somatique, psychique et social.

En dehors du champ médical, on observe en outre depuis une trentaine d'années, sur le terrain des sciences et des techniques, la multiplication de mobilisations sociales impliquant associations, groupes concernés ou collectifs éphémères: riverains d'installations industrielles, de tracés ferroviaires ou d'antennes-relais, paysans et leurs sympathisants faucheurs d'OGM, associations réalisant des mesures de radioactivité en zones contaminées, opposants plus ou moins radicaux aux nanotechnologies ou à la biologie de synthèse. Les actions de ce « tiers-secteur scientifique » échappent, bien entendu, à la mise en agenda décidée par les autorités politiques ou aux priorités tracées par les industriels, et constituent une transformation historique majeure de la dynamique des acteurs.

Ces mobilisations, loin d'être limitées à des oppositions ou des conflits, débouchent parfois sur des partenariats inédits entre chercheurs et citoyens concernés, ce que Michel Callon, Pierre Lascoumes et Yannick Barthe (2001) ont baptisé « co-production des connaissances » dans le contexte de l'apparition d'une « démocratie technique ». On peut aussi parler dans certains contextes de l'émer-

## DE PATIENTS SCIENTIFIQUES

nce des associations de  
année 1935, avec l'ap-  
ance du mouvement du  
is revendications (Cal-  
on épistémologique qui  
ent considérées comme  
collectifs veulent être  
ne titre que les profes-  
les problèmes des per-  
s publics dans le cadre  
enfermer dans un cadre  
nc s'inscrire dans un  
, dans les années 1960  
ues et les mouvements  
les groupes de parents  
s maladies génétiques  
ombattre la stigmatisa-  
acteurs. Ces collectifs  
cernent dans un cadre  
plan somatique, psy-

depuis une trentaine  
la multiplication de  
concernés ou collectifs  
oviaires ou d'antennes-  
associations réalisant  
ts plus ou moins radi-  
s actions de ce « tiers-  
n agenda décidée par  
striels, et constituent  
cteurs.

ons ou des conflits,  
ercheteurs et citoyens  
ck Barthe (2001) ont  
de l'apparition d'une  
contextes de l'émer-

gence d'une forme de « citoyenneté biologique » (biological citizenship). Selon Rose et Novas, cette notion « regroupe les projets de construction de la citoyenneté qui associent celle-ci à des croyances concernant l'existence biologique des êtres humains, que ce soit en tant qu'individus, en tant que familles et lignages, en tant que communautés, en tant que populations ou races, et en tant qu'espèce » (Rose et Novas, 2005, p. 440, ma traduction). On voit émerger, par exemple dans le domaine de la recherche sur le génome humain et des maladies génétiques rares dans les années 1990, un « citoyen-patient » qui s'engage dans une démarche active de production de connaissances et de transformation de son identité biologique et sociale (Kaufmann, 2004, 2012; Rabeharisoa et Callon, 1999).

Comme le soulignent Winance et Ravaut (2011), les mouvements de personnes handicapées qui émergent dans les années 1960 et 1970 en Grande-Bretagne et aux États-Unis se situent à la croisée de trois courants : le *self-help*, le mouvement consumériste et le mouvement pour les droits civils. Comme eux, ils développent une « politique de l'identité » qui articule activisme politique et recherche scientifique. Ces revendications entraîneront la création des *Disability Studies* sur le modèle des *Women* et *Gender Studies*. Comme d'autres groupes concernés, les personnes handicapées vont en particulier revendiquer la prise en compte de leur vécu et de leur expérience du handicap comme une connaissance de première main dont les pouvoirs publics, les chercheurs et l'ensemble des experts doivent tenir compte. Ils mettent en avant une « expertise existentielle ou expérientielle » et une « expertise d'usage » des systèmes techniques comme les prothèses et les fauteuils roulants, en particulier, expertise qui possède à la fois une dimension individuelle et une dimension communautaire.

Certains chercheurs en sciences sociales ont développé récemment le concept « d'activisme fondé sur les preuves » (*evidence-based activism*), par analogie avec celui de « médecine fondée sur les preuves » (*evidence-based medicine*) qui encadre désormais la plupart des activités cliniques à prétention scientifique<sup>1</sup>. Forgé à partir de travaux de terrain portant sur la maladie d'Alzheimer, les troubles du déficit de l'attention avec hyperactivité, la médicalisation de l'accouchement ou les maladies rares, ce concept cherche à rendre compte du travail d'articulation opéré par certaines associations de malades ou de militants entre leur « expertise expérientielle » et leur « expertise formalisée » – scientifique, juridique, sociale –, qui leur permet non seulement de participer à la production des connaissances sur leur condition, mais aussi d'intervenir dans les politiques et les priorités de santé. En mettant en évidence ou en imposant de nouvelles questions

<sup>1</sup> Pour un exposé détaillé des recherches réalisées dans ce cadre en France, Angleterre, Irlande et Portugal, on pourra consulter le numéro spécial de juin 2014 de l'excellente revue *Bio-Societies*.

de recherche et problèmes à résoudre « les associations de patients reformulent ce qui est en jeu et redéfinissent la liste des entités – organisations, processus biologiques, interventions, etc. – qui doivent être prises en compte. Sans surprise, cela peut les conduire à identifier des “zones de science non faite” et/ou d’ignorance qui demandent à être étudiées dans le but de mettre au jour des questionnements préalablement exclus » (Rabeharisoa, Moreira et Akrich, 2014, p. 118). Cette conceptualisation permet de documenter l’influence de ces collectifs sur la redéfinition des pratiques de recherche biomédicale ou psychosociale, la mise en œuvre des politiques de santé publique, ou les processus sociopolitiques de représentation et d’inclusion des personnes concernées. On y observe de nouvelles dynamiques d’acteurs associant patients, militants, institutions publiques de recherche et de soin, instances de régulation juridique et industries pharmaceutiques.

La question de l’expertise des groupes concernés et de son inclusion dans les dispositifs de recherche est fort bien illustrée par la position adoptée au Royaume-Uni par des collectifs de personnes affectées par des troubles psychiatriques qui en sont venues à se qualifier, notamment en raison des processus de stigmatisation dont ils sont parfois victimes, de « survivants ». L’Angleterre a en effet, ces dernières années, fait œuvre de pionnier en développant des programmes de recherche et des instituts comme le *Service User Research Enterprise (SURE)*<sup>2</sup>, créé en 2001 au King’s College de Londres, qui incluent exclusivement des chercheurs et des chercheuses disposant d’une expérience des services de santé mentale en tant que patients. Cette démarche repose sur la conviction que les connaissances produites sur les effets des soins psychiatriques et des politiques de santé mentale ne peuvent pas reposer uniquement sur les compétences et les connaissances des soignants, mais que leur validité sera d’autant plus solide que « l’expertise d’usage » (*user-led research*) des patients y aura été incorporée :

« Peut-être que la différence principale entre la recherche faite par les survivants et la recherche traditionnelle, réside dans la valeur que les survivants, comme d’autres groupes opprimés, placent dans l’expérience de première main de la maladie en tant que source de connaissance. Cette connaissance fondée sur l’expérience a une importance centrale dans la recherche réalisée par les survivants. Le point de vue des usagers des services de santé n’est pas considéré simplement comme une “source de données” ou comme intrinsèquement biaisé, mais comme porteur de ses propres valeurs et intégrité, à la fois pour la recherche et pour les chercheurs, et donc comme une source inestimable de compréhension. Ces chercheurs qui travaillent sur les services de santé adoptent fréquemment le point de vue selon lequel, dans la mesure où ils disposent de la même expérience que les usagers des systèmes de santé sur les-

<sup>2</sup> On trouvera ici des informations détaillées sur ce centre de recherche original : <http://www.kcl.ac.uk/ioppn/depts/hspr/research/ciemh/sure/index.aspx>

quels porte la recherche, cela contribue à la production d'une meilleure recherche.»  
(Beresford et Rose, 2009, p. 13, ma traduction)

Notons que le développement des mouvements de personnes handicapées qui s'opposent à une vision normalisatrice de la réadaptation est contemporain du processus de désinstitutionnalisation qui caractérise le domaine de la psychiatrie dans les années 1960. Cette volonté d'émancipation a été facilitée dans le domaine du handicap par certains progrès médicaux et techniques comme les prothèses et le fauteuil roulant (Winance et Ravaud, 2011). D'un autre côté, certains collectifs de personnes handicapées éprouvent des difficultés à faire entendre leur voix face aux tenants de progrès médicaux et technologiques qui semblent aller de soi, comme par exemple certains groupes de personnes sourdes qui refusent les implants cochléaires au profit de l'usage de la langue des signes.

Dans l'ensemble des contextes que nous venons d'évoquer, il s'agit de trouver les bons dispositifs pour que les collectifs de personnes concernées puissent injecter dans l'agencement technoscientifique les valeurs et les finalités qui leur sont propres, participer à la production des connaissances, voire s'opposer à certains choix effectués par les experts et proposer des alternatives. Nous allons voir que les régimes d'innovation dominants sont le plus souvent peu adaptés à ces objectifs de démocratisation.

### RÉGIMES D'INNOVATION ET DÉMOCRATISATION DES CHOIX TECHNOLOGIQUES<sup>3</sup>

Les pouvoirs publics, les industriels et les politiques envisagent généralement l'innovation comme un processus linéaire dans lequel la société intervient souvent comme un frein à la croissance économique et au « progrès » technologique : « La science découvre, l'industrie applique, l'homme s'adapte », pour reprendre la célèbre devise de l'Exposition universelle de Chicago en 1893. On peut parler ici d'un régime d'innovation fondé sur une « économie des promesses technologiques<sup>4</sup> ». Il s'agit d'un régime basé sur la compétition farouche où l'entrepreneur

<sup>3</sup> Je reprends largement dans ce chapitre des analyses développées dans une de mes publications précédentes (Kaufmann, 2010).

<sup>4</sup> Je me base ici notamment sur les analyses de Pierre-Benoît Joly dans son article « On the Economics of Techno-scientific Promises » (2010) et sur le rapport commandité par la Commission européenne à un groupe de chercheurs coordonné par Ulrike Felt et Bryan Wynne intitulé *Taking European Knowledge Society Seriously* (2007). Sur l'importance des promesses technologiques et la nécessité de les aborder avec un esprit critique, on consultera avec profit notre ouvrage *Sciences et technologies émergentes : pourquoi tant de promesses ?* (2015).

est conçu comme un héros solitaire. Ce que résume la vulgate du management des technologies : *The winner takes all*. L'économie des promesses est construite sur des fictions révolutionnaires et des prophéties autoréalisatrices que l'on a vu se déployer successivement dans les secteurs des biotechnologies, des technologies de l'information et de la communication, et aujourd'hui dans celui des technologies convergentes (Nano-Bio-Info-Cogno ou NBIC), des neurosciences ou de la biologie de synthèse. Le courant transhumaniste et posthumaniste, qui prédit l'avènement d'un homme radicalement augmenté par toutes sortes de prothèses extra- et intracorporelles, prolongeant ainsi l'imaginaire du Cyborg élaboré en 1960 dans le contexte de la conquête spatiale, constitue une sorte d'archétype en la matière.

Ces promesses sont formulées par les acteurs de l'innovation afin de coloniser un avenir incertain. Elles s'inscrivent dans le célèbre cycle d'espairs et de désillusions (*hype/hope cycle*) que l'on a pu observer de manière exemplaire avec les OGM, présentés au début de leur développement comme une solution miracle, notamment aux problèmes de famine. Ce genre de cycle est accentué dans le domaine des technologies médicales qui constituent, selon la jolie expression de l'anthropologue Sarah Franklin (1997), l'archétype des « technologies de l'espoir ». Les désillusions rencontrées jusqu'ici dans le secteur de la thérapie génique en constituent une bonne illustration.

Dans ce régime d'innovation, l'urgence et la compétition pour exclure les concurrents et les solutions alternatives prennent la tournure d'un impératif moral pour la survie de l'économie nationale. Les trajectoires technologiques sont naturalisées, que ce soit sous la forme des cycles de *hype/hope* qu'utilisent les spécialistes du marketing pour ajuster leurs stratégies ou sous la forme de la « loi de Moore » et des *roadmaps* qui accompagnent le développement de l'informatique et de la micro-électronique. La société n'est conçue ici que comme une somme de consommateurs potentiels. Il s'agit pour les promoteurs de la technologie de créer un environnement favorable, ce qu'ils font le plus souvent dans un double mouvement paradoxal. Aux pouvoirs publics dispensateurs de financements ils promettent des transformations radicales dans tous les secteurs de la société, alors que devant les citoyens-consommateurs, supposés craintifs et irrationnels, ils minimisent la nouveauté et les impacts. Ce manque de cohérence est une source potentielle de défiance et de polarisation.

On peut observer les effets de cette stratégie de Janus de manière exemplaire dans les secteurs des biotechnologies végétales et des nanotechnologies. La prolifération des démarches participatives dans le domaine des nanos est d'ailleurs une illustration de la volonté de baliser la trajectoire des technologies convergentes sur fond de refus des OGM dans le secteur alimentaire. Profondément inscrite dans une vision linéaire et déterministe de l'innovation, l'économie des promesses technologiques pêche le plus souvent par un déni de la non-prédictibi-



lité des systèmes complexe. Elle est ainsi forcée de transformer la société en un vaste laboratoire pour mettre à l'épreuve ses prédictions. Pour Bernadette Bensaude-Vincent (2009), il s'agit d'ailleurs d'un des traits caractéristiques des «technosciences» contemporaines qui construisent un monde dans lequel nature, artifice, normes morales et juridiques tendent à constituer un tout indissociable. Un monde en quelque sorte «aplati» où des secteurs d'activités jouissant jusqu'ici d'une certaine autonomie garante de diversité – comme la science, l'industrie, la politique, l'agriculture et l'économie – se trouvent désormais pris dans un même processus de capture réciproque à l'échelle planétaire.

Un tel régime d'innovation, certes très performant, est basé sur une idéologie du progrès linéaire et du retour sur investissement à court terme. Il est potentiellement producteur d'irréversibilités technologiques (*lock-ins*) créatrices de groupes orphelins. Peu compatible avec une recherche de diversité et une participation de la société civile, il délègue aux seuls mécanismes du marché le soin de sélectionner les innovations souhaitables. Il repose en outre sur un régime de propriété intellectuelle exclusif dont les vertus historiques de soutien à l'innovation sont partiellement déstabilisées par le développement des biotechnologies et l'extension *de facto* des critères de brevetabilité.

Il existe une alternative à ce type de régime d'innovation, appelée «régime de l'innovation distribuée» ou «régime de l'expérimentation collective». Il s'agit d'un processus dans lequel la frontière entre chercheurs, développeurs et usagers est partiellement ou totalement transgressée et où le pouvoir d'agir sur la trajectoire de l'innovation est réparti entre une multitude d'acteurs hétérogènes. Une telle dynamique a été décrite par Von Hippel (2004) dans le domaine des logiciels libres ou des technologies sportives comme le *mountain biking* et le *kite surfing*. On observe des situations analogues dans le secteur des jeux vidéo mais aussi dans le domaine biomédical que j'ai évoqué plus haut, avec les associations de malades, ou encore dans certains réseaux de paysans développant de nouvelles semences. Les FabLabs et autres *hackerspaces* qui mélangent amateurs et professionnels autour d'instruments comme les imprimantes 3D, les découpeuses laser et l'électronique de type Arduino s'inscrivent également dans cette logique en pleine expansion.

Contrairement à l'économie des promesses technologiques, on assiste dans ces cas à la définition progressive d'objectifs et de trajectoires technologiques basés sur une adaptation aux usages locaux. Cela ne veut pas dire qu'à la différence de l'économie des promesses technologiques, cette variante serait dépourvue de visions ou d'imaginaires structurants qui sont toujours indispensables à l'orientation des acteurs. Fondé sur une constellation d'acteurs hétérogènes publics et privés apportant des connaissances complémentaires au sein de réseaux flexibles faiblement coordonnés (communautés créatives), le processus d'innovation est ici souvent beaucoup plus lent et incertain. Il nécessite la mise au point de nouvelles

formes de droits de propriété comme la Licence Publique Générale ou *copyleft* dans le domaine du logiciel libre. Comme le souligne Pierre-Benoît Joly (2010), pour être productive, la diversité engendrée par ces innovations distribuées doit aussi pouvoir compter à un moment donné sur des mécanismes de sélection et de diffusion, et *in fine* de reprise par le marché.

Il ne s'agit pas de trancher de façon manichéenne entre deux manières d'innover, dont une d'entre elles est encore dans une phase d'expérimentation sectorielle. Chacune correspond à une vision particulière de la société désirable. On doit cependant se rendre à l'évidence que dans la perspective d'une démocratisation des choix scientifiques et techniques, le régime de l'économie des promesses qui domine actuellement les dynamiques d'innovation est entaché de nombreux défauts. Il tend à faire de l'innovation un processus autonome, dans lequel la technoscience absorbe sciences, techniques et société dans un même processus indifférencié de fuite en avant, voire de « bulle spéculative », à l'image de ce que l'on peut observer dans le monde de la finance globalisée.

## CONCLUSION : TECHNIQUE, IMAGINAIRES ET DÉMOCRATIE

Comme le dit Michel Callon dans la préface qu'il consacre à un ouvrage du philosophe Andrew Feenberg, « la démocratie qui nous est si chère n'a de sens et d'avenir que si elle place au centre de ses préoccupations les enjeux de la technique. Sans démocratie technique, pas de démocratie digne de ce nom ! Et inversement, pas de technique digne de ce nom sans démocratie. Ainsi conçue, la démocratie favorise une diversité qui à son tour la nourrit ». (Callon, 2014, p. 17). En matière d'évolution technique il n'existe pas de « meilleure solution », de voie de développement qui s'imposerait d'emblée comme la meilleure possible parce qu'elle représenterait la variante la plus performante. On se trouve à tout moment devant un foisonnement de trajectoires possibles et c'est seulement *a posteriori*, quand une technique a été provisoirement stabilisée, que l'on a l'impression qu'il s'agit de la solution optimale, la meilleure possible.

Dans les trajectoires technologiques, la question démocratique consiste donc à se demander comment maintenir le plus longtemps possible le maximum d'options ouvertes. Le problème concerne également la configuration du réseau socio-technique en jeu et les rapports de pouvoir et irréversibilités qui s'y inscrivent. Deux principes devraient donc se trouver au centre des interrogations sur la démocratisation des choix scientifiques et techniques. Le premier renvoie à la question de la « réversibilité » de ces choix et le second à celle de la « diversité » des trajectoires technoscientifiques possibles. La configuration des marchés qui soutiennent l'innovation constitue dans ce sens un paramètre crucial : présences de monopoles, droits de propriété ouverts ou exclusifs, etc.

générale ou *copyleft*  
Benoît Joly (2010),  
ins distribuées doit  
s de sélection et de

x manières d'innova-  
rimentation secto-  
riété désirable. On  
l'une démocratisa-  
nie des promesses  
aché de nombreux  
ne, dans lequel la  
même processus  
l'image de ce que

## ATIE

ouvrage du phi-  
re n'a de sens et  
enjeux de la tech-  
e nom ! Et inver-  
Ainsi conçue, la  
lon, 2014, p. 17).  
olution», de voie  
re possible parce  
ve à tout moment  
ent *a posteriori*,  
impression qu'il

e consiste donc à  
maximum d'op-  
du réseau socio-  
i s'y inscrivent.  
rogations sur la  
ier renvoie à la  
e la « diversité »  
les marchés qui  
cial : présences

La technique agrège autour d'elle des groupes sociaux, des collectifs qui se sentent concernés et affectés par elle, soit pour contester certains développements, soit pour revendiquer une participation à l'élaboration de cette technique. La technique, et la science, ont donc pour effet de favoriser ce que l'anthropologue Marilyn Strathern (1999) nomme la « prolifération du social », la création de nouvelles identités sociotechniques ou « biosociales » (Rabinow, 1996), mêlant de manière inextricable caractéristiques biologiques et caractéristiques sociales des individus, brouillant ainsi les frontières entre nature et culture. La contribution de ces groupes concernés ne constitue en rien une menace pour l'innovation mais plutôt une garantie d'insertion démocratique des techniques dans la société.

Les possibilités d'appropriation des technologies par les personnes qui y sont attachées sont largement orientées par les imaginaires sociotechniques qui traversent la société à un moment historique donné. On observe par exemple aujourd'hui de nouvelles formes d'esthétisation et d'érotisation du corps handicapé et de ses prothèses, notamment dans les domaines de l'art contemporain et du sport<sup>5</sup>. On peut citer l'athlète paralympique et mannequin Aimee Mullins, amputée des deux jambes au-dessous du genou à l'âge d'un an en raison d'une aplasie congénitale du péroné, ou le corps héroïque du coureur Oscar Pistorius, également amputé dans son très jeune âge pour la même raison. Dans ces deux cas, on passe, au travers de la technologie des prothèses, d'une logique de réparation qui visait à rapprocher la personne handicapée de la norme, à une perspective d'augmentation, qui devient potentiellement objet de désir pour la personne « normale ».

Dans le courant transhumain et posthumain de variante étasunienne, on voit se déployer ce désir d'augmentation au travers de la mise en scène d'anatomies équipées de prothèses high-tech qui confèrent au corps biologique standard un caractère obsolète, voire repoussant<sup>6</sup>. Il faut souligner que ces imaginaires technologiques triomphants, cette « poétique » ou « érotisation de la prothèse », se trouvent dans un fort décalage avec le vécu majoritaire des personnes handicapées équipées de prothèses de bras ou de jambe, vécu souvent empreint d'ambivalence et d'ambiguïté, voire de souffrances, où la « synthèse corporelle » recherchée entre l'homme et la technique est loin d'être toujours réalisée<sup>7</sup>. Il faut en outre souligner, en ce qui concerne la désirabilité de la réparation de la part des personnes handicapées, que comme le fait remarquer Anne Marcellini, « qu'il

<sup>5</sup> Sur ces questions, je tiens à remercier pour leurs précieux apports mes collègues de l'atelier « Prothèse, modularité, hybridité : entre réalité et fiction » organisé à l'université de Lyon en février 2014, en particulier Jérôme Goffette, Anne Marcellini, Eric De Léséleuc, Paul Groud, Valentine Gourinat et Myriam Winance.

<sup>6</sup> Pour une bonne illustration de cette question, on pourra consulter les vidéos du site <http://www.sarifindustries.com>.

<sup>7</sup> Pour des développements éclairants sur ce décalage, voir la contribution de Valentine Gourinat dans ce volume.

s'agisse des réparations par greffe d'organes ou par implantation bionique, [...] les positions des sujets eux-mêmes face à l'appareillage de leur corps ou à l'intervention chirurgicale réparatrice sont le plus souvent peu entendues, face aux propositions de "soins" permettant de pallier leur handicap en utilisant les biotechnologies. C'est la question de l'écoute et de la place de la parole des personnes "réparées" ou "à réparer" qui est ici posée» (Marcellini, 2003, p. 276).

Entre diversité des trajectoires technologiques possibles ou désirables et imaginaires sociotechniques, il faut aussi s'interroger sur le principe d'équité qui doit en principe guider toute démarche de santé publique digne de ce nom. Les technologies de pointe développées actuellement dans le domaine des prothèses seront-elles véritablement un jour accessibles à toutes les personnes qui souhaiteraient les adopter? Les contraintes posées par le marché et les assurances seront-elles compatibles avec leur diffusion? Faut-il en dehors de cette recherche de pointe miser également sur un modèle de type *open source* que l'on voit se mettre en place dans le secteur des FabLabs, dans lesquels des imprimantes 3D et une électronique accessible permettent de produire des prothèses bon marché, d'avant-bras en particulier, facilement adaptables et accessibles, au nord comme au sud?

Les grandes utopies transhumanistes qui tablent sur l'avènement d'un homme augmenté et qui s'inscrivent dans un environnement d'inspiration plutôt néo-libéral sur le plan économique et libertarien sur le plan éthique, ne constituent probablement pas un écosystème propice à des objectifs de santé publique équitables en matière de technologies visant à réduire les handicaps pour la majorité des personnes concernées. Il faut se souvenir que l'innovation n'est pas seulement technologique mais également sociale. La prise en compte des besoins réels et des connaissances des futurs usagers de ces prothèses devrait être intégrée à toutes les étapes de la conception, afin de garantir l'adéquation entre les contraintes techniques, économiques et biosociales. On se donnerait ainsi les moyens de parvenir à une véritable démocratisation de l'innovation, au-delà des simples promesses.

## BIBLIOGRAPHIE

- Audétat Marc, Barazzetti Gaia, Dorthe Gabriel, Joseph Claude, Kaufmann Alain et Vinck Dominique (dir.), *Sciences et technologies émergentes : pourquoi tant de promesses?*, Paris, Hermann, 2015.
- Bensaude-Vincent Bernadette, *Les vertiges de la technoscience. Façonner le monde atome par atome*. Paris, La Découverte, 2009.
- Beresford Peter et Rose Diana, «Background», in A. Sweeney, P. Beresford, A. Faulkner, M. Nettle and D. Rose (dir.), *This is Survivor Research*. Ross-on-Wye, PCCS Books, 2009, p. 11-21.

- on bionique, [...] corps ou à l'inter-  
ues, face aux pro-  
en utilisant les  
la parole des per-  
2003, p. 276).
- désirables et ima-  
e d'équité qui doit  
ce nom. Les tech-  
ne des prothèses  
nnes qui souhaite-  
assurances seront-  
ette recherche de  
l'on voit se mettre  
mantes 3D et une  
ses bon marché,  
s, au nord comme
- ment d'un homme  
on plutôt néo-libé-  
constituent proba-  
ublique équitables  
a majorité des per-  
as seulement tech-  
esoins réels et des  
ntégrée à toutes les  
s contraintes tech-  
oyens de parvenir  
ples promesses.
- e, Kaufmann Alain  
tes : *pourquoi tant*  
ence. *Façonner le*  
ney, P. Beresford,  
*Research*. Ross-on-
- Callon Michel, Rabeharisoa Vololona et Demonty Bernard, «Les associations de malade et la recherche», *Médecine/Sciences*, 2000, vol. 16, p. 945-949.
- Callon Michel, Lascoumes Pierre et Barthe Yannick, *Agir dans un monde incertain : Essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil, 2001.
- Callon Michel, «Préface», in A. Feenberg, *Pour une théorie critique de la technique*. Montréal, Lux, 2014.
- Felt Ulrike et Wynne Bryan (dir.), *Taking European Knowledge Society Seriously*, Report of the Expert Group on Science and Governance to the Science, Economy and Society Directorate, Directorate-General for Research, Brussels, European Communities, 2007, EUR 22700.
- Franklin Sarah, *Embodied Progress : A Cultural Account of Reproduction*, London, Routledge, 1997.
- Joly Pierre-Benoît, «On the Economics of Techno-Scientific Promises», in M. Akrich, Y. Barthe, F. Muniesa et P. Mustar (Dir.), *Débordements. Mélanges offerts à Michel Callon*. Paris, Presses des Mines, 2010.
- Kaufmann Alain, «Mapping the human genome at Généthon laboratory. The French Muscular Dystrophy Association and the politics of the gene», in H.-J. Rheinberger et J.-P. Gaudillière (dir.), *From Molecular Genetics to Genomics : The Mapping Cultures of Twentieth-Century Genetics*, London and New York, Routledge, 2004, p. 129-157.
- Kaufmann Alain, «Démocratisation des choix scientifiques et techniques et refondation écologique», in D. Bourg et A. Papaux (Dir.), *Vers une société sobre et désirable*, Paris, Presses Universitaires de France, 2010, p. 364-391.
- Kaufmann Alain, «Le rôle des associations de patients dans la définition de l'identité sociale et biologique des personnes», in C. Joye (Dir.) *Handicap et diagnostic à l'aube de la vie : espoir ou dérive ? Regards croisés sur le diagnostic préimplantatoire*, Genève, Éditions Médecine & Hygiène, 2012, p. 79-87.
- Marcellini Anne, «Réparation des corps "anormaux" et des handicaps. Nouvelles biotechnologies et vieux débats?», *Quasimodo*, n° 7, 2000, Montpellier, p. 269-288 (disponible sur <http://www.revue-quasimodo.org>).
- Rabeharisoa Vololona et Callon Michel, *Le pouvoir des malades : l'Association Française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'École des Mines, 1999.
- Rabeharisoa Vololona, Moreira Tiago et Akrich Madeleine, «Evidence-based activism: patients, 'users' and activists groups in knowledge Society», *Bio-Societies*, 2014, vol. 9, part 2, p. 111-128.
- Rabinow Paul, «Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality», *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton University Press, 1996, p. 91-111.
- Rose Nikolas et Novas Carlos, «Biological citizenship», in A. Ong et S.J. Collier

- (dir.) *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*, Oxford, Blackwell, 2005, p. 439-463.
- Strathern Marilyn, *Property, Substance and Effect: Anthropological Essays on Persons and Things*, London, Athlone Press, 1999.
- Von Hippel Eric, *Democratizing Innovation*, Cambridge (Mass.), MIT Press, 2004.
- Winance Myriam et Ravaud Jean-François, «Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons», *Cahiers du Centre Georges Canghulhem*, n° 4, «Soin et subjectivité», Paris, Presses Universitaires de France, 2011, p. 69-86.