

1

Les technologies de l'espoir : un cadre théorique pour des raisons pratiques

Annette Leibing et Virginie Tournay

Juin 2008 à Vancouver. Une femme et sa jeune fille âgée de six ans en provenance du Kentucky font escale en Colombie-Britannique, au début du long trajet qui doit les conduire en Chine. Cela fait maintenant cinq jours qu'elles attendent à l'aéroport. Les crises épileptiques et les troubles moteurs de l'enfant particuliers à la maladie orpheline de *Batten* ont alerté l'attention des autorités locales. Désespérée, la famille projetait de se rendre en Chine afin de pouvoir intégrer la jeune fille dans un traitement expérimental de la *dernière chance* à base de cellules souches. Hélas, leur périple se termine ici à Vancouver où les deux femmes s'apprêtent à être rapatriées ensemble aux États-Unis à bord d'un avion médicalisé (Paperny, 2008; CBC, 2008 pour un cas similaire; Wahlberg et Streitfellner dans cet ouvrage). Ce récit qui relate une course harassante au traitement miracle, entrecoupée de projets, d'attentes et de désespoirs, tend malheureusement à se multiplier dans un monde où les cadres juridiques relatifs à l'inclusion de patients dans des protocoles et des traitements expérimentaux divergent considérablement d'un État à un autre ou font l'objet de fortes adaptations locales.

Cet ouvrage collectif est un plaidoyer visant à établir un cadre d'analyse particulier aux *technologies de l'espoir*. Par cette expression, nous désignons l'ensemble des procédés biotechnologiques définis par leurs promoteurs comme des outils médicaux dotés d'une capacité potentielle à préserver ou à prolonger la vie. Émanations parmi d'autres de l'activité humaine, ces productions technologiques ont une histoire longue, marquée par des captations plus ou moins abouties de différents publics autour de leurs

potentielles vertus thérapeutiques. Restituer cette histoire suppose alors de regarder simultanément les outils, les procédés et les institutions liés à la fabrique de ces *technologies de l'espoir* ainsi que les attentes, les demandes et les publics constitués par et autour de ces agencements sociotechniques. Si la co-construction des objets techniques et de leurs politiques d'encadrement est aujourd'hui un postulat fort de la sociologie des controverses scientifiques, les interrelations entre la constitution d'agencements matériels et le façonnement des subjectivités individuelles (mesurées chez un individu dans sa singularité ou au niveau d'un collectif de patients par exemple) sont quant à elles, faiblement étudiées. Cette lacune provient de la tendance à définir les manifestations d'espérance et les convictions comme des traits relevant de subjectivités individuelles si l'on suit les interactions internes à un groupe ou, au contraire, à les rattacher à des propriétés objectives et substantielles quand l'analyse s'adresse à de larges collectifs et porte, par exemple, sur les promesses et l'acceptabilité d'un médicament à un niveau européen ou supra-étatique. Pour nous, le terme de *technologie de l'espoir* ne fait pas référence à des assemblages matériels, à des substances qui détiendraient intrinsèquement une efficacité particulière ou qui seraient marquées par certaines propriétés à l'origine d'espérances thérapeutiques ontologiquement fondées. Il renvoie à une architecture de monstration (Tournay, 2009a), c'est-à-dire à une manière située de relier *immédiatement* le sujet au monde extérieur, de « l'attacher » à une visée d'espoir qui demeure néanmoins constitutivement incertaine dans son accomplissement. Les technologies de l'espoir sont une manière collective d'habiter le corps et ponctuent le déroulement de l'existence humaine tournée vers le maintien de son bien-être¹. Il nous faut donc aborder ces *technologies de l'espoir* à la manière d'une production « équipée » qui suscite un haut degré d'espérance et dont les pratiques concrètes sont engendrées concomitamment aux scénarisations du futur. Dès lors, les *technologies de l'espoir* ne sont pas simplement des assemblages matériels innovants, elles sont aussi, potentiellement, un cheminement vers l'individuation (voir l'article de Lafontaine et Robitaille dans cet ouvrage), une capacité à relier un ensemble d'individus autour d'un projet ayant pour objectif d'améliorer les modalités de vie.

La difficulté à travailler les rapports entre la fabrique d'un assemblage matériel et la construction mentale de l'espérance n'est pas simplement

1. Le philosophe Bernard Stiegler (1998) montre que la temporalité de l'existence humaine est toujours technique. Il définit les objets techniques comme des « êtres organisés inorganiques » irréductibles aux composés physiques ou biologiques. Il montre également que l'innovation technique obéit à un rythme beaucoup plus effréné que l'évolution culturelle. La perception collective de ce déroulement accéléré du temps est une source d'anxiété possible, mais elle ouvre également un espace sémantique qui peut aisément être identifié à la construction de l'espérance.

liée à une différence de nature entre ce qui relèverait de la matérialité et ce qui serait de l'ordre de la subjectivité. Elle s'avère inextricable du jeu d'échelles entre des bricolages de laboratoire et la constitution de leurs publics dont le périmètre tranche parfois considérablement avec la disparité et la distribution territoriale de ces produits technologiques. Le récit introductif est le douloureux écho du changement d'échelle territoriale illustré d'un côté par les attentes d'une famille américaine en quête d'un traitement miracle (parmi tant d'autres) et, de l'autre, par le lieu enclos du protocole de « l'espoir » situé à l'autre bout du monde, en Chine. À ce jeu d'échelles, s'ajoute une autre dimension qui complexifie l'investigation du rapport entre la matérialité et la subjectivité. L'obstacle à l'étude de cette relation provient du fait qu'il n'y a pas de liens directs entre la formation de l'espérance autour d'une technologie et son accessibilité ou son efficacité concrète. Ainsi, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut recevoir l'information d'une médication disponible potentiellement active sans toutefois avoir accès à ce protocole thérapeutique, soit parce qu'il est particulièrement onéreux, soit parce qu'il est uniquement accessible dans un pays donné et sur un site précis. En revanche, et comme nous allons l'expliquer davantage, la construction mentale de l'espérance s'avère indissociable d'une monstration singulière, c'est-à-dire d'une forme d'attachement particulière aux *technologies de l'espoir*.

Dire que les *technologies de l'espoir* sont caractérisées par leur manière singulière d'attacher l'individu ne veut pas dire qu'il existe *a priori* des *technologies de l'espoir*. Leurs productions sont le résultat d'une histoire, à la fois collective et personnelle. Des facteurs liés à la trajectoire individuelle influent la construction du bien-être à advenir. Ainsi, la courte durée de vie que laissent certaines pathologies est susceptible de contrebalancer l'espérance constituée autour de certaines technologies (Maynard, 2006). Une technologie n'est donc pas en soi porteuse d'espérance, elle détient un potentiel de monstration qui s'exprime différemment en fonction des individualités et des collectifs en présence (voir l'article de Metzl dans cet ouvrage au sujet du caractère sexué des narrations de l'espoir). Le régime de l'espérance n'est donc pas celui d'une projection de soi dans le futur ; il figure l'action présente comme un ajustement de l'espoir articulé à l'assemblage technologique. L'état d'esprit que nous adoptons ici rejoint ce que le philosophe Ernst Bloch désigne comme le *pas encore conscient* (« das Noch-Nicht-Bewusste » ; voir Bloch, 2001). Cette configuration mentale incarne la multiplicité des possibles à advenir mises à l'épreuve au cours des interactions individuelles. L'espérance n'est donc pas un projet édicté *a priori*, elle provient du dedans et non pas du dehors, c'est-à-dire des assemblages socio-techniques eux-mêmes. La technique, comme héritage et trace, articule ainsi individualité psychique et individualité collective (Simondon, 1969).

Dès lors, la construction mentale de l'espérance s'avère marquée par une intimité de l'emprise de l'idée sur la matière (Renard, 1930: 225).

Éprouver de l'espoir est indissociable de la perception d'une incertitude ou d'une appréhension à partir desquelles les acteurs sont susceptibles d'agir (Leibing, 2009; Bennett, 2009; voir aussi Lafontaine et Robitaille ainsi que Ortega et Vidal dans cet ouvrage)². L'espoir n'est pourtant pas toujours associé à la dangerosité d'un phénomène ou à l'identification d'une menace. Bien qu'il présente des affinités étroites avec l'idée de risque (Lupton, 1999), les prospectives sont bien distinctes pour les deux notions. Si le régime de l'espérance désigne l'ajustement de l'action présente à un projet à venir, celui des risques se réfère d'emblée à une menace et il incarne déjà une scénarisation présente d'un possible à advenir. Le concept de risque figure ainsi une mise en application possible de l'espérance dont la concrétisation peut se manifester par une prise de risques. Le désir collectif de contrôler le futur en situation d'espérance est plus diffus que dans un contexte de gestion des risques. Lorsque l'espoir prend la forme d'un risque à appréhender, sa perception phénoménale change. Il s'opère alors un changement de régime au sein duquel l'espérance devient calculable et où le scénario prévisionnel s'appuie sur une appréhension quantifiable de l'environnement. L'espoir semble ainsi échapper ontologiquement à la mesure bien qu'il existe des échelles d'espoirs³ majoritairement présentes en oncologie. Ces échelles matérialisent une volonté de distanciation et d'objectivation de l'espérance, phénomène ubiquitaire qui se traduit ici en une force capable de guérir. Elles montrent au patient que la survie est possible car elles s'appuient sur le postulat que la puissance de la volonté du patient est quantifiable et qu'elle est dotée d'un potentiel thérapeutique. Brown (2005) associe ces échelles à un régime d'espoir en « résonance particulière dans les économies capitalistes avancées et marquées par les valeurs de la libre entreprise, de l'effort individuel, de la volonté personnelle et des tabous de la résignation et de la soumission » (2005: 349; notre traduction). Les échelles de l'espoir sont une composante de ce que nous avons appelé l'utopie de l'espoir. Elles composent des faits dénués d'authenticité dans le sens donné par Hacking

-
2. On retrouve cette idée d'un futur encastré dans le présent ainsi que le désir de transformer le doute en vérité dans les écrits de Michel Foucault: « L'avenir est la façon dont nous réagissons à ce qui arrive, c'est la façon dont nous transformons un mouvement, un doute dans la vérité. Si nous voulons être des maîtres de notre avenir, nous devons poser fondamentalement la question de ce qu'est aujourd'hui » (Foucault, 1994: 434).
 3. Les échelles de mesure de l'espoir sont principalement utilisées en oncologie. Elles ont pour objectif d'évaluer si les patients ont une attitude positive susceptible d'aider à leur rétablissement. Pour Nik Brown (2005), ces échelles sont « the calculative naturalization and objectivization of hope » (p. 332).

(1990) car elles renvoient à un monde où les nombres deviennent des fétiches et dans lequel on oublie la complexité et l'individualité des collectifs.

S'il n'est pas incarné dans des traductions matérielles, l'espoir demeure un désir incertain, une quête visant à « importer » le futur dans le présent et dont l'administration, en termes de risques, ne constitue qu'une de ses possibles traductions. C'est aussi une conduite projetée sans être forcément intentionnelle (Schütz, 1998). La difficulté à appréhender l'espérance vient du fait qu'on ne peut pas représenter ce terme en tant que tel et qu'il n'a pas de finalités supérieures, au contraire de la gestion des risques qui suppose la restauration de l'environnement paramétré. Les pratiques de l'espoir conduisent à restaurer des récits perturbés, à rendre les choses acceptables mais elles peuvent aussi manipuler et décevoir. L'espoir devient comparable à un point aveugle individuel d'où partent des mouvements d'émotions profondément enracinés.

Les contributeurs de cet ouvrage sont issus de diverses disciplines (anthropologie, sociologie, STS, politologie, histoire de la médecine) et s'appuient sur l'analyse de différents contextes (Brésil, France, Canada, Allemagne, Amérique du Nord, Chine, Grande-Bretagne). La complémentarité des approches et des sujets autorise l'approfondissement de l'analyse des *technologies de l'espoir*, elle offre un aperçu des manières de les appréhender. À côté de cette diversité, tous les contributeurs sont réunis par une conception de l'espoir qui s'avère indissociable de la matérialité même des technologies. La *forme* d'une technologie donnée, la manière dont on la définit comme un assemblage particulier, c'est-à-dire comme une technique de thérapie plutôt que comme un bricolage de laboratoire – inséparable de l'espérance que les acteurs investissent. L'hypothèse que nous développons consiste à dire que la force de traction de l'espérance assigne une forme particulière à l'assemblage technologique, lui donne une consistance particulière qu'il n'aurait pas sans les publics qui se sont constitués autour. Si l'espérance ne s'incarne pas dans une matérialité particulière, il ne peut y avoir de totalité ou de trajectoire technologiques engagées, ni même d'accomplissements biographiques. Les protocoles de recherche portant sur les cellules souches n'auraient sans doute pas été définis et intégrés de la même manière si l'espérance thérapeutique suscitée par les applications potentielles ne donnait une telle attractivité à leurs usages (Tournay, 2008). Et si l'on met de côté les qualifications institutionnelles de ces technologies et que l'on braque maintenant le projecteur sur les subjectivités individuelles, force est de constater que les vies de nos personnages mentionnées au début de cette introduction seraient bien différentes sans les promesses de ces recherches sur les cellules souches conduites en Chine. Parce qu'elles jouent un rôle central mais souvent méconnues ou sous-estimées dans nos vies « locales », les *technologies de l'espoir*

peuvent être appréhendées comme des technologies du quotidien (1.). La définition de leurs contours et de leurs propriétés est essentielle si on veut saisir le régime de certification de l'espérance (2.) puis nous pencher sur son caractère performatif, et l'envisager ainsi comme une force sociale (3.).

1. LES TECHNOLOGIES DE L'ESPOIR : UN CADRE D'ANALYSE DU QUOTIDIEN

Le constat qui précède est une invitation à démontrer que la construction de l'espérance ne repose pas sur l'efficacité d'une thérapeutique donnée mais plutôt sur la reconnaissance collective de son potentiel à soigner. Cette mise à mal du dogme de l'immaculée perception de l'espoir thérapeutique (Friedman, 1967) nous oblige alors à braquer le projecteur sur l'efficacité pratique de l'acte de (dé)-montrer un potentiel thérapeutique, c'est-à-dire à penser une pragmatique plus générale de ce type de monstration (Tournay, 2009a, 2009b). L'essentiel des écrits relatant de grandes promesses autour des *technologies de l'espoir* se concentre principalement sur des assemblages hautement technicisés et intégrés dans des espaces confinés tels que les expérimentations autour des cellules souches ou les nanotechnologies. Mais notre quotidien est également composé d'innombrables *technologies de l'espoir* qui font l'objet d'une attention moins soutenue car leur production est industrialisée et banalisée. Ainsi, des objets techniques tels que la soie dentaire, les crèmes anti-acnés et le baume du tigre sont appréhendés dans les récits individuels comme des ingrédients apportant l'espoir d'améliorer le bien-être. Apparemment bien moins envoûtantes que leurs homologues hautement controversés produits en laboratoires confinés, ces technologies n'en demeurent pas moins marquées par l'espoir d'entretenir ou de restaurer certaines voies métaboliques par la captation stabilisée d'un large public (Cochran, 2007). De façon comparable, les techniques de suivi psychologique (Will dans cet ouvrage) et de divination (Szabo, 2002) sont des *technologies de l'espoir* appuyées sur des protocoles précis tels que des espaces thérapeutiques, des gestes et des théories pouvant être reliés à ce que Foucault (1988) a appelé les « technologies du self ». Autres manifestations de ce régime de l'espoir : la préservation et la restauration du corps mort (Hermes da Fonseca ; Lemonnier et Trompette dans cet ouvrage) témoignent du large champ d'application des *technologies de l'espoir* qui ne se limitent donc pas aux seuls corps vivants. On peut dire que ces « êtres organisés inorganiques » (Stiegler, 1998) naissent, évoluent et disparaissent suivant l'interface créée avec la vie nue (Agamben, 1997). Ce constat révèle ainsi que toute technologie est susceptible de se rapporter au régime de l'espérance en fonction de la manière dont les acteurs en écrivent

l'histoire et la constituent en objet de pouvoir. Pour autant, toutes les formes de vie technologiquement équipées ne peuvent pas être décrites à travers le seul prisme de l'espoir (voir Leibing, à paraître, a et b). L'interrelation formée par la vie, l'espoir et l'équipement définit un assemblage sociotechnique particulier que nous désignons par le *soi-technologique*. Plutôt que de se rapporter à un assemblage technique spécifique, les *technologies de l'espoir* sont avant tout un cadre d'analyse, un engagement ou, dit autrement, une forme d'attachement spécifique des individus ou des collectifs à des produits liés à la santé dont l'ensemble compose le *soi-technologique*. Dans cette introduction, nous voulons souligner l'intérêt d'analyser les technologies à partir du régime de l'espoir.

En réponse à l'idée commune de technologies inhumaines et détachées des relations sociales, Mol (2006 : 78) stipule que les technologies déplacent simultanément les cadres pratiques et moraux de notre existence. Objet central des *Science and Technology Studies* (STS) ainsi que des disciplines dérivées, les technologies ressortent comme des fabrications contextuellement situées dont le devenir et la disparition dépendent de l'intervention de différents modes d'expertise (régulations, éthiques, scientifiques, négociations commerciales, etc.). Si les analyses relatives à la nature des controverses sociotechniques qui entourent la fabrique des technologies prédominent, un aspect faiblement étudié concerne le remodelage et la réorganisation des multiples subjectivités rattachées à ces productions (Biehl, Good et Kleinman, 2007) ainsi que le type d'espérance existentielle qu'elles apportent aux collectifs qui les utilisent. À ce propos, la dimension anthropologique complète le regard apposé aux *technologies de l'espoir*. En prenant pour focale d'observation la subjectivité des acteurs, les technologies demeurent indissociables de la diversité des pratiques et des narrations qui les rendent possibles et qui les font advenir. Il devient alors possible de développer une perspective d'anthropologie politique qui vise à comprendre d'une part, comment les supports matériels sont envisageables comme des outils de monstration qui rapportent la preuve de la consistance des pratiques améliorant les conditions de vie⁴ (Warin et Giraud, 2008) et d'autre part, comment le régime de l'espoir bâtit le sentiment d'appartenance à une histoire commune de perfectionnement du bien-être. Parce que l'espoir témoigne à la fois d'un gage de confiance accordé aux technologies, d'une efficacité de leur monstration ainsi que d'un rassemblement autour d'une même conviction, on pose ici l'hypothèse que la puissance structurante de cette construction mentale sur les agencements sociaux est plus forte encore que celle de l'*expectation* (voir Brown, 2003, 2005 ; Brown et Michael, 2003).

4. Le terme *politique* est pris dans le sens des auteurs susmentionnés : l'entreprise politique fait référence à ses produits concrets.