

Sous la direction de
Annette Leibing et Virginie Tournay

LES TECHNOLOGIES DE L'ESPOIR

LA FABRIQUE D'UNE HISTOIRE
À ACCOMPLIR

Collection Sociétés, cultures et santé

dirigée par Francine Saillant

Cette collection propose des ouvrages portant sur divers thèmes associés au large domaine de la santé, en mettant en valeur les apports des sciences sociales, en particulier de l'anthropologie, de la sociologie, de l'histoire et des sciences politiques. L'histoire et la transformation des systèmes de santé au Québec et en Occident et leurs enjeux, les systèmes de médecine traditionnelle, les mouvements sociaux et des droits des usagers, les professionnels, les questions éthiques et politiques, les problèmes particuliers des pays du Tiers-Monde sont autant de questions sur lesquelles cette collection s'ouvrira. Notre souhait est de permettre la compréhension des expériences individuelles et collectives liées à la santé et à la maladie, les cadres de gestion offerts aux populations aussi bien que les modèles de soins et d'accompagnement qui rejoignent les individus, tout cela dans leurs particularités et leur diversité.

***Les technologies de l'espoir :
la fabrique d'une histoire
à accomplir***

Les technologies de l'espoir : la fabrique d'une histoire à accomplir

Sous la direction
de ANNETTE LEIBING
et VIRGINIE TOURNAY



**Presses de
l'Université Laval**

Les Presses de l'Université Laval reçoivent chaque année du Conseil des Arts du Canada et de la Société d'aide au développement des entreprises culturelles du Québec une aide financière pour l'ensemble de leur programme de publication.

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise de son Programme d'aide au développement de l'industrie de l'édition (PADIÉ) pour nos activités d'édition.

Mise en pages: Diane Trottier
Maquette de couverture: Hélène Saillant

ISBN 978-2-7637-8995-8

e-ISBN 9782763709956

© Les Presses de l'Université Laval 2010
Tous droits réservés. Imprimé au Canada
Dépôt légal, 2^e trimestre 2010

Les Presses de l'Université Laval
Pavillon Maurice-Pollack
2305, de l'Université
bureau 3103
Québec (Québec) G1V 0A6
www.pulaval.com

Ce livre est dédié à Claude Rivest

Table des matières

Les auteurs	xv
Remerciements	xvii

I – INTRODUCTION

Chapitre 1

Les technologies de l'espoir: un cadre théorique pour des raisons pratiques	3
<i>Annette Leibing et Virginie Tournay</i>	
1. Les technologies de l'espoir: un cadre d'analyse du quotidien.	8
2. Au-delà du concevable et de l'improbable: ce qu'espérer veut dire 12	
3. L'espoir comme moteur social.	16

II – DES REVENDEICATIONS À LA FABRIQUE D'UNE HISTOIRE À ACCOMPLIR

Chapitre 2

Tourisme de cellules souches, désespoir et pouvoir des nouvelles thérapies.	25
<i>Ayo Wahlberg et Thomas Streitfellner</i>	
Introduction	25
1. Si loin, et cependant si proche.	28
2. « Non destinées à l'usage humain »	33
3. « Améliorer la qualité de vie »	36
4. Légiférer les nouvelles thérapies	39
Conclusion.	41

Chapitre 3

Entre science et utopie, le corps transfiguré des nanotechnologies 47

Céline Lafontaine et Michèle Robitaille

- 1. De la cybernétique aux nanos 48
 - Les nanotechnologies à la conquête de nouvelles frontières . . . 51
- 2. Le nano-corps 52
 - Un individualisme nouveau genre 54
- 3. La re-programmation du corps 55
 - Des sens programmés pour décoder. 56
 - L'interface cerveau-ordinateur et cerveau à cerveau 57
 - Technologisation de la nature et de l'évolution 58
 - En route vers l'immortalité 60
 - Vaincre la mort à l'échelle nano 61
- 4. Le posthumain. Un être désincarné et désubjectivé. 63

Chapitre 4

Le Prozac et le récit de l'espoir au féminin 67

Jonathan M. Metzl

- Le soi Prozac 73
- Les récits Prozac 77
 - Phase 1: l'échec du passé. 82
 - L'espoir: la découverte du Prozac. 85
 - Phase 2: la crise 89
 - Phase 3: la résolution et le nouveau soi 92
 - Le retour du refoulé. 95

Chapitre 5

Technique et humanisation. L'art de la restauration du cadavre
comme nouvelle esthétique de la « bonne mort ». 105

Mélanie Lemonnier et Pascale Trompette

- Introduction 105
- 1. L'avènement de l'embaumement funéraire: du commerce
des fournitures à l'économie des services funéraires 107
 - Les pompes funèbres et l'art de l'habillage du cortège. 107
 - Le déclin du régime ostentatoire 109
 - La médicalisation de la mort comme rupture 109
 - La thanatopraxie, histoire d'une innovation sociotechnique . . 110
 - L'exposition du corps remodelé(e) 112
 - La naissance d'un segment professionnel autonome 114

2. Clinique de l'activité: embaumer, restaurer, réparer	116
Une technique d'embaumement aux visées hygiéniques et esthétiques	116
Entre continuum et rupture avec l'univers médical	119
De l'embaumement à la restauration des corps délabrés	120
La restauration, source de hiérarchisation au sein des thanatopracteurs	123
3. Le « beau défunt », une nouvelle esthétique de la « bonne mort » ?	125
Pompes funèbres et thanatopracteurs	126
L'intimisation du travail de deuil	127
Soupçons autour de la marchandisation	129
Concurrence professionnelle autour du corps défunt: embellissement versus authenticité	132
Conclusion	135

Chapitre 6

La plastination: une technique d'incarnation des espoirs scientifiques	139
<i>Liselotte Hermes da Fonseca</i>	

1. « La philosophie »	143
2. « L'esthétique »	145
3. « La technologie/théologie »	147
4. « La Société »	152
5. « Fin »	158

Chapitre 7

Vérités, attentes, spectacles et consommations. À propos de l'échographie obstétrique dans les cliniques de Rio de Janeiro	163
<i>Lilian Krakowski Chazan</i>	

Introduction	163
1. Image technique, objectivité et subjectivité.	167
2. « Vérités » médicales	169
Sur la grossesse	170
Sur le fœtus	173
3. « Vérités » non médicales	176
Signification des sensations maternelles.	176
Subjectiver le fœtus	177
« Ressemblances » avec la famille.	178
4. Communication de mauvaises nouvelles.	180
5. L'espoir projeté sur l'écran du moniteur	184

Chapitre 8

Espoir et religion dans le contexte clinique.

Le traumatisme, la mort et les limites de la biomédecine 191

Wilson Will

- Introduction 191
- 1. Contexte philosophique 192
- 2. L'espoir dans la tradition chrétienne 193
- 3. L'espoir et l'aumônier à l'hôpital 194
- 4. Le petit-fils vedette 195
- 5. Discussion 204
- Conclusion. 211

III – LES TECHNOLOGIES DE L'ESPOIR :
UNE HISTOIRE QUI SE RÉPÈTE ?

Chapitre 9

Une nouvelle économie de la promesse :

cancer, risque et biotechnologies. 215

Jean-Paul Gaudillière

- 1. La promesse comme politique: les trentes glorieuses
et le complexe biomédical 218
- 2. L'économie de la promesse biotechnologique :
usagers, marchés et gestion du risque de cancer 224
- Conclusion. 231

Chapitre 10

La trajectoire compliquée d'une innovation biomédicale.

Les débats sur la chimioprévention du cancer du sein 235

Ilana Löwy

- 1. La naissance du concept de risque du cancer du sein 235
 - Tamoxifène, du traitement à la prévention du cancer :
l'essai BCTP 239
 - Les réactions à l'essai BCPT. 242
 - L'essai STAR: la recherche d'une molécule vedette 246
- 2. Chimioprévention du cancer du sein: les critiques des activistes . 248
 - Du STAR au STELLAR: une voie semée d'obstacles. 252
 - Du nouveau dans la chimioprévention: le choc de l'ancien. . . 254

Chapitre 11

Les (dés) espoirs du cerveau: neuroascèse et neuroéthique. 259

Francisco Ortega et Fernando Vidal

1. La neuroascèse 264

2. La neuroéthique 269

Chapitre 12Précaution ou eugénisme? Risques et promesses de la sélection
génétique animale appliquée à des fins de santé publique 283*Céline Granjou*

Introduction 283

1. Une promesse de précaution à l'origine de la gestion
génétique de la tremblante 285À l'origine du recours à la génétique pour gérer
la tremblante dans les troupeaux: un double espoir
de santé animale et de revalorisation professionnelle. 286Extension et systématisation de la génétique à des fins
de santé publique: une promesse de précaution discrète. 287Un télescopage singulier entre une promesse de
développement agricole et une promesse de précaution 2902. Des risques du recours à la génétique aux avatars
de la promesse de précaution 291

Les dérives de la sélection génétique? 292

Le problèmes des porteurs sains: doutes, prudence
et espoirs entourant la sortie du laboratoire 295La tremblante atypique: scénario catastrophe
ou relance de la promesse de précaution? 297

Conclusion. 299

Les auteurs

Les directrices de la publication

Annette Leibing est anthropologue et professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. Ses intérêts de recherche touchent principalement le vieillissement (spécialement Alzheimer, Parkinson), les médicaments, et la psychiatrie. Depuis longtemps elle essaie de comprendre la culture complexe et contradictoire du Brésil. Ses publications récentes incluent *Thinking about Dementia – Culture, loss, and the anthropology of senility* (Rutgers University Press, 2006; coéditeur Lawrence Cohen) et *The Shadow Side of Fieldwork – Exploring the Blurred Borders between Ethnography and Life* (Blackwell, 2007, coéditeur A. McLean).

Virginie Tournay est biologiste et chercheure permanente en science politique au Centre national de la recherche scientifique (CNRS) à l'Institut d'études politiques de Grenoble – UMR PACTE, où elle enseigne les approches pragmatiques de l'action publique. Elle interroge la genèse des institutions à partir d'une sociologie politique de «l'infiniment petit». Elle vient de publier *Vie et Mort des agencements sociaux – De l'origine des institutions* (PUF, 2009) après *La gouvernance des innovations médicales* (PUF, 2007); elle a coordonné des numéros thématiques de revues autour des *risques technologiques*, de la *fabrique des nanotechnologies* et du *militantisme médical*.

Les collaborateurs

Jean-Paul Gaudillière (CERMES, INSERM-EHESS Paris)

Céline Granjou (CEMAGREF Grenoble)

Liselotte Hermes da Fonseca (Max Planck Institute Halle)

Lilian Krakowski Chazan (Université de l'État de Rio de Janeiro)

Céline Lafontaine (Université de Montréal)

Mélanie Lemonnier (Université Paul Valéry Montpellier III)

Ilana Löwy (CERMES, INSERM Paris)

Jonathan M. Metzl (Université de Michigan)

Francisco Ortega (Université de l'État de Rio de Janeiro)

Michèle Robitaille (Université de Montréal)

Thomas Streitfeller (Université de Vienne)

Pascale Trompette (Université de Grenoble)

Fernando Vidal (Max Planck Institute Berlin)

Ayo Wahlberg (London School of Economics)

Wilson Will (McGill University)

Remerciements

Nous remercions chaleureusement Nubia Rodrigues, Pierre-Luc St. Hilaire, Dörte Bemme et Hugo Collin pour les discussions que nous avons partagées autour de la question de l'espoir. Un grand merci également à Stephen Katz de nous avoir signalé les travaux de Cornell West ainsi qu'à Nicolas Dodier et à Susan Leigh Star pour nos discussions. *Last, but not least*, nous remercions profondément la rédactrice, collègue et amie Francine Saillant et madame Jocelyne Naud, responsable pour la production de ce livre, pour leur appui.

Les Instituts de recherche en santé du Canada ont financé une partie des collaborations et des recherches des deux éditeurs ainsi que l'Agence nationale de la recherche et le Conseil international d'études canadiennes.

I – INTRODUCTION

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.

L'espoir, comme le montre Vincent Crapanzano (2004: 98; c'est nous qui soulignons) est une « catégorie d'expérience et d'analyse » qui scénarise un futur possible collectivement partagé. Pour Hirokazu Miyazaki (2004), l'espoir renvoie à la fois à une méthode et à une politique d'auto-connaissance du soi. Le régime de l'espoir est ainsi un outil de gouvernance qui révèle le lien entre l'intime (le soi) et le public (les collectifs). Il s'articule aisément avec une sociologie des *expectations* sur un plan méthodologique rendant l'ensemble analysable dans la perspective d'une phénoménologie critique⁵.

Si on perçoit l'intérêt heuristique du régime de l'espoir, observer cette catégorie de réaction humaine n'est pas dénué d'obstacles méthodologiques et conceptuels. La capacité à espérer est une construction mentale universelle qui embrasse une très grande hétérogénéité de connaissances, de situations et de narrations. Elle inscrit des formulations plus ou moins diffuses suivant des configurations non systématisées et son expression dépend simultanément de conjectures individuelles et d'évidences collectivement consolidées. La diversité des modes d'émergence et d'existence de l'espérance a paradoxalement conduit à son éviction des analyses sociologiques, et la difficulté à saisir la multiplicité de ces expressions a eu pendant longtemps pour effet de lui attribuer un sens normatif, prérationalnel et flou. Rendre opératoire un cadre d'analyse autour des émotions est d'autant plus complexe que les anthropologues ont souligné l'importance des variations culturelles dans la qualification que les collectifs apposent aux manifestations des émotions. L'étude classique de Obeyesekere (1985) sur les sentiments dépressifs au Sri Lanka et en Amérique du Nord montre que le désespoir tel qu'il est appréhendé dans les pays occidentaux n'est pas considéré au Sri Lanka comme un symptôme; la population l'associe à une composante intrinsèque de l'existence. Dès lors, les conditions d'émergence du régime sémantique des émotions ne sont pas aisées à isoler; il devient alors irréalisable de concevoir un mode systématisé de production des subjectivités⁶. Ce relativisme culturel témoigne également de l'impossibilité de réduire les émotions collectives à l'expression d'une pathologie du social. Une rupture notable avec les tendances cognitives rapportant l'émotion à un état d'esprit prérationalnel ou à une formulation délétère du social ressort avec le sentier tracé par Foucault autour de l'idée d'expérience. L'émotion

5. Les limitations à la phénoménologie décrites par Crapanzano (2004: 105) comme « a culturally specific, highly romantic idealization, whose very idealization masks its fragility, its ephemerality, or indeed its artifice » (voir aussi Pailey, 2005) deviennent moins évidentes quand une approche critique montre les enracinements culturels, historiques et politico-économiques de l'expérience.

6. Voir Good *et al.* (1990) pour une discussion intéressante sur les valeurs occidentales de la notion d'espoir dans l'oncologie nord-américaine.

est alors révélatrice du type de lien social qui unit les individus entre eux. Ainsi, l'espoir survient comme une forme d'expérience qui éclaire « la corrélation entre les champs de connaissances, les formes de normativité et les formes de subjectivité d'une culture particulière » (Foucault, 1985 : 3, cité par Rose, 1998 : 11). Un deuxième pas à l'encontre des idées fréquemment admises autour de l'espérance est posé avec les travaux relatifs à la notion d'attente. Ils braquent le projecteur sur l'effectivité concrète de cette construction mentale à réorganiser le social. Dans cette même veine, l'espoir est envisagé comme le point de rencontre momentané des relations humaines en remaniement constant et figuré par l'advenir des subjectivités humaines dans un projet collectif en voie de réalisation (Sfez, 1995).

L'objectif de ce recueil n'est pas de rendre explicitement compte des spécificités transculturelles de l'espoir mais de nous intéresser à l'émergence de ce régime conjointement à la circulation globale des connaissances technologiques et à l'évolution des cultures matérielles. Appréhendées de la sorte, les congruences sont des réalisations concrètes collectivement partagées mais ne sont pas descriptibles comme de simples analogies en termes de représentation collective. L'espoir est un scénario d'anticipation dans l'imaginaire projectif; sa trajectoire s'avère indissociable des matérialisations de l'événement anticipé. Elle ne se traduit pas forcément par une intentionnalité ou de l'intervention active sur les procédés techniques des individus marqués par l'espérance. Ceci apparaît nettement avec la multiplicité des scènes locales diversement transformées par les disponibilités réelles ou fictives des *technologies de l'espoir*. Leurs usages peuvent être controversés et susciter parfois des débats politiques fortement désenclavés. Une situation des plus exemplaires est celle des recherches sur les cellules souches embryonnaires saisies au cœur du gouvernement Bush. Comme en témoignent les différents travaux de cet ouvrage, l'expérience des *technologies de l'espoir* est rarement appréhendée de façon purement « locale ». Leur qualification sociale obéit à l'influence de standards et des régulations internationales (Tournay, 2007). Suite à Collier et Ong (2005 : 11), on peut percevoir les cultures locales comme des variations contextuelles des technologies sans que l'on puisse pour autant réduire leur mode d'existence à des contextes identifiables. Ces technologies ne sont pas circonscrites à des infrastructures techniques spécifiques, à des procédés façonnés par des appareils administratifs ou par des régimes de valeurs. On ne peut les appréhender comme des objets (machines, outils) ou des habiletés particulières (lecture d'une IRM) détachés de leur environnement d'insertion. Le régime d'espérance n'est pas disjoint des assemblages techniques car l'ensemble s'inscrit dans un continuum. La qualification sociale accordée aux montages techniques compose et caractérise ainsi les *technologies de l'espoir*. Ces assemblages de pratiques reformulent des interrogations culturellement et historiquement encadrées tout autant qu'elles font advenir des

groupes et des institutions qui attachent et qui captivent les collectifs. Elles ne sont donc pas modelées suivant les seuls caprices d'un champ social ou culturel car elles concourent également à le définir. La chimio-prévention du cancer du sein est exemplaire à ce propos (voir Löwy dans cet ouvrage) ainsi que la sélection génétique animale appliquée à des fins de santé publique (voir Granjou dans cet ouvrage).

2. AU-DELÀ DU CONCEVABLE ET DE L'IMPROBABLE : CE QU'ESPÉRER VEUT DIRE

Oh, heureux celui qui peut encore l'espoir, de nos jours, de respirer la vérité tandis que plongé dans les mers de l'erreur !
(Johann Wolfgang von Goethe, dans *Faust*)

Si la plupart des individus sont amenés à sourire à l'évocation du concept de cryonique, c'est-à-dire à la perspective de congeler des individus atteints de maladies incurables en attente d'un hypothétique traitement à venir⁷, force est de constater que si les recherches sur les cellules souches ne répondent pas aujourd'hui à la plupart des promesses de traitement, elles sont néanmoins considérées comme une raison sérieuse d'espérer par de nombreux experts. C'est le constat d'un décalage entre la perception d'une espérance et la fiabilité scientifique d'un assemblage technologique qui provoque l'ironie des experts. Mais quel que soit le degré de crédibilité communément partagé autour d'une technologie donnée, il subsiste toujours une frange – même très minoritaire –, qui dénonce la propagande d'espoirs exagérés autour de ces recherches et qui qualifie les formulations adverses comme de la naïveté, de l'utopie ou de vœux pieux (Barrett, 2006). Le crédit accordé au concept d'espoir s'avère ainsi indissociable de la reconnaissance en creux d'un désir inassouvi, d'une perception incorrecte de l'environnement ou d'une mésestimation des obstacles à franchir. En d'autres termes, ces arguments pointent le puissant décalage entre la subjectivité individuelle et la réalité sociale d'une performance technologique. Des termes à connotation négative tels que l'optimisme ou le désir infondé sont associés à l'espérance, mettant ainsi à mal toute la puissance d'action qui pourrait découler de ces scénarios prospectifs. Parce qu'il joue un rôle fort dans les processus de persuasion, cautionnant ou au contraire invalidant la crédibilité des assemblages techniques, le concept d'espoir détient une envergure politique à ne pas négliger sous peine de se méprendre sur

7. Le film *Sleeper* de Woody Allen (1973) est un bon exemple de récit célèbre autour de la cryonique.

sa fonction sociale. C'est pourquoi on le trouve fréquemment mobilisé dans les discours politiques. Son caractère opératoire est bien plus marqué que pour d'autres termes aux acceptions proches (optimisme, désir).

En faisant de l'espoir un point central de sa campagne présidentielle, Barack Obama le distingue de l'optimisme aveugle. Dans un discours en 2004, il conceptualise l'espoir comme une force capable d'affronter les obstacles au point d'enclencher un changement social. La distinction qu'il opère avec l'idée d'optimisme intervient au niveau de l'agir concret; les forces sociales positives de l'espoir donnent de la consistance à ce terme contrairement à l'optimisme qui n'articule pas l'individu à une réalité sociale.

I'm not talking about blind optimism here – the almost wilful ignorance that thinks unemployment will go away if we just don't talk about it, [...] if we just ignore it. No, I'm talking about something more substantial. It's the [...] hope of immigrants setting out for distant shores; [...] the hope of a skinny kid with a funny name who believes that America has a place for him, too. Hope in the face of difficulty. Hope in the face of uncertainty. The audacity of hope!

La dénonciation d'espoirs⁸ faux et irréalistes est fréquente entre les hommes politiques, elle est toujours surdéterminée par le système de valeurs de l'observateur et la culture matérielle dans laquelle ils co-évoluent. Les propos stipulant que l'espoir est utilisé pour manipuler les foules se rencontrent dans les argumentaires scientifiques et en politique. La notion d'espérance se trouve en permanence aux prises avec différents scénarios possibles du futur quelle que soit leur nature. L'espérance s'inscrit-elle dans un relativisme contextuel ou participe-t-elle à consolider les technologies suivant un mécanisme assimilable à un constructivisme « obscur et galvaudé » (Hacking, 2001 : 9; voir aussi Geertz, 1984) ? À la différence de ces deux scénarios possibles, nous pensons que l'espoir est un traceur permettant d'observer les processus conduisant les collectifs à qualifier un objet ou une situation en bien ou en mal, à leur donner un caractère réel ou chimérique. Cela revient à analyser le jugement et la construction de la preuve de l'expert ironique vis-à-vis d'individus et de groupes discutant les dimensions morales et temporelles de la vie sociale par une mise en pratique de l'espoir. Les multiples concrétisations du régime de l'espoir peuvent être évaluées et présentées comme bonnes ou mauvaises pour les collectifs, les nations, voire pour la planète.

L'optimisme désigne un opérateur social bien différent de l'espérance. West (2004) distingue l'espoir de l'optimisme suivant le régime d'action.

8. Par exemple: http://www.boston.com/news/globe/editorial_opinion/editorials/articles/2007/07/22/the_world_after_george_w_bush/ et <http://www.cbsnews.com/blogs/2008/01/06/politics/fromtheroad/entry3679992.shtml>.