HAL
open science

Corps reconfigurés ou corps augmentés ? Techno-Imaginaire de la figure du Cyborg chez les personnes en situation de handicap

Alexandre Antonios Henri Bretel

▶ **To cite this version:**

Alexandre Antonios Henri Bretel. Corps reconfigurés ou corps augmentés ? Techno-Imaginaire de la figure du Cyborg chez les personnes en situation de handicap. Quaderni, 2022, Hiver 2021-2022 (105), pp.19-34. 10.4000/quaderni.2210 . hal-03641973

HAL Id: hal-03641973

https://hal.science/hal-03641973v1

Submitted on 19 Apr 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

CORPS RECONFIGURÉS OU CORPS AUGMENTÉS ? TECHNO-IMAGINAIRE DE LA FIGURE DU CYBORG CHEZ LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Résumé : La figure du cyborg, appartenant pourtant au domaine de la science-fiction, semble de plus en plus répandue dans la communication médiatique au travers de figure sportive, de biotechnologie prothétique miracle ou de promesses d'augmentations continues. Le discours transhumaniste participe de cette communication pour présenter son agenda biopolitique et se sert de la figure de la personne handicapée comme incorporation de ses idéaux. L'expérience de terrain, la prise en compte du ressenti, du vécu et des aspirations des usagers des dispositifs prothétiques vient remettre en cause cette représentation. D'autres imaginaires, plus proches d'une *reconfiguration* que d'une *augmentation* de l'individu prothétisé, gagneraient à être conceptualisés.

Mots-clés : Cyborg ; Transhumanisme ; Handicap ; Appareillage prothétique ; Bioéthique.

INTRODUCTION[1]

Le 8 octobre 2016 avait eu lieu en Suisse la première édition du Cybathlon, un ensemble de compétition internationale pour des concurrents atteints de handicap ayant la possibilité d'utiliser des technologies d'assistance bionique, telles que des prothèses robotiques, des interfaces cerveau-ordinateurs ou encore des exosquelettes robotisés.[2] À la différence des Jeux Paralympiques, le Cybathlon incite à l'utilisation de ce qu'il conviendrait d'appeler des technologies d'amélioration des performances sportives. Parmi les disciplines présentes se trouvaient notamment des tournois de jeux vidéo intégralement contrôlés par la pensée, des courses par stimulation artificielle de muscles, des épreuves de dextérité pour les détenteurs de prothèses, ou encore des courses d'exosquelettes et de fauteuils roulants motorisés.[3] À l'image des courses de Formule 1, les athlètes sont récompensés tout comme les équipes de développements d'appareillage prothétique qui les ont accompagnés. Au-delà de l'exploit sportif, cet événement revendique explicitement l'objectif d'émanciper les personnes handicapées, en étendant leur potentialité effective, tout en exposant l'étendue des possibilités biotechniques disponibles. Ceci étant, la conception même de ce que doit être la performance sportive se voit interrogée par une telle compétition. Le projet originel de Coubertin, encourageant au dépassement par le sport selon la formule d'aller toujours *plus vite, plus loin, plus fort*, semble à mettre en perspective lorsque la présence d'appareillage biotechniques vient compléter, voire se substituer au membre naturel, quand bien même ces appareillages seraient indispensables à la locomotion. Au-delà d'une redéfinition, ou du moins une nouvelle approche de la performance sportive, c'est le statut même de l'individu handicapé qui interroge. Marie-Laure Le Fur, athlète handisport française et détentrice de plusieurs médailles, dont plusieurs en or, aux Jeux paralympiques de l'édition de Pékin, fait ainsi figure de personnalité inspirante pour toute une génération d'individu présentant des handicaps similaires. Cependant, il ne faudrait pas oublier la situation relativement précaire de la réadaptation locomotrice pour la plupart des patients ayant subi des traumatismes sur leurs membres. La médiatisation des exploits parasportifs, se focalisant sur les réussites souvent impressionnantes des athlètes, tend donc à faire oublier le vécu de la plupart des patients handicapés, et alimente volontairement ou non un discours transhumaniste insistant sur les avantages au remplacement de membres naturels par des membres bioniques. Malgré elles, les personnes handicapées se retrouvent donc au centre de discours sur la question de l'*augmentation* de l'humain, tendant à idéaliser les positions, qu'elles soient favorables ou réprobatrices, et invisibilisant la pratique quotidienne, souvent difficile, de l'appareillage prothétique. Au cours de notre étude

---

[1] Cet article s'inscrit dans le cadre des travaux menés par les membres de la chaire « éthique et IA « de l'institut pluridisciplinaire en intelligence artificielle MIAI@Grenoble Alpes (ANR-19-P3IA-0003). J'aimerais remercier chaleureusement Thierry Ménissier et Nathanaël Jarassé pour leurs recommandations avisées et leurs critiques constructives, qui ont enrichi ce texte.

[2] Jeffries A., *Switzerland to host the first Cybathlon, an Olympics fo*r bionic athletes, Motherboard, 26/03/2014, accessible à l'URL https://www.vice.com/en_us/article/ae3v4j/switzerland-will-host-the-first-bionic-olympics-in-2016, consulté le 23/05/2020.

[3] Voir par exemple l'article signé par « Technoprog », « Le Cybathlon inaugure les premiers "JO de cyborgs". Une vitrine technologique pour l'aide au handicap, mais aussi la perspective d'applications futures plus larges. C'est par ailleurs une invitation à repenser nos catégories sportives », 06/10/2016, accessible à l'URL https://transhumanistes.com/cybathlon-2016-entre-sport-handicap-transhumanisme/, consulté le 22/05/2020.

tirée de la littérature afférente à la discipline, il s'agira de proposer des pistes de réflexions pour un nouvel techno-imaginaire des individus handicapés, offrant à ces dernières un cadre de pensée plus proche de leur vécu et de leur aspiration.

LE CYBORG, DE LA SCIENCE-FICTION AU PROJET DE SOCIÉTÉ

Le cyborg est défini comme un être humain aux capacités modifiées par des dispositifs cybernétiques.[4] Étymologiquement, le terme est une contraction de *cybernetic organism*, soit organisme cybernétique. La science-fiction le présente souvent comme un être amélioré par la technique, comme dans le film de Paul Verhoeven *Robocop* sorti en 1987, avec des capacités d'action étendues du fait de son appareillage technique se conformant parfaitement à ses besoins. Le personnage principal de l'intrigue n'a pas choisi volontairement sa transformation. Il a été victime d'une attaque délibérée, et les biotechniques ont permis non seulement de le sauver, mais encore de l'*augmenter*, pour en faire l'incarnation d'une justice implacable. La frontière entre la réparation et l'augmentation apparaît donc comme floue, malléable, voir sujette à une certaine forme d'opportunité. La perte accidentelle d'un membre moteur peut être l'occasion d'un remplacement par un membre plus performant, et plus facilement remplaçable si un meilleur modèle se présente. Cet exemple nous permet de comprendre que le discours transhumaniste cherche à positionner les individus en situation de handicap comme les incarnations de leur idéologie, car elles sont les premiers expérimentateurs de dispositifs prothétiques que les tenants de cette idéologie souhaiteraient généraliser à l'ensemble de la population.

Pour rappel, le transhumanisme est un ensemble de techniques et de réflexions visant en l'amélioration des capacités humaines, qu'elles soient physiques ou mentales, via un usage avancé de nanotechnologies et de biotechnologies.[5] La confusion avec le traitement des individus en situation de handicap est souvent présente, en raison de la volonté de communiquer sur un terrain plus familier avec le grand public. Le retour de la vue pour des personnes non-voyantes, la possibilité de marcher à nouveau pour un individu paralysée, ou encore la stimulation du cerveau pour les patients atteints de la maladie de Parkinson, sont autant de protocoles expérimentaux présentés comme des traitements curatifs, mais qui sont les avant-courriers d'une démarche transhumaniste de transformation du corps. Les limitations de l'humain, les maladies liées à la sénescence, et même la mort sont présentées comme autant de handicaps à réparer. Les individus handicapés apparaissant alors comme les précurseurs de traitement devant être appliqués à l'ensemble du genre humain, considéré lui-même comme naturellement en situation de *handicap*.

Les individus avec un handicap peuvent souvent servir de patients de premières lignes pour les expérimentations médicales ou les projets idéologiques d'augmentation de l'humain. C'est ainsi que le projet Neuralink, lancé par le milliardaire américain Elon Musk en 2017, vise en la création d'une interface humain-machine en vue d'améliorer nos capacités cognitives.[6] Les trois principaux objectifs affichés de la start-up californienne consistent dans la compréhension et le traitement des maladies cérébrales, en la préservation et l'amélioration du cerveau, et en la création d'un *meilleur futur*. Dans un premier temps, l'entreprise se donne pour objectif de régler les maladies associées au cerveau, par exemple la maladie de Parkinson. Le co-fondateur de Neuralink promet que les applications médicales en cours permettraient de résoudre les déficiences visuelles ou auditives, et de rétablir les fonctions perdues grâce à des prothèses. Le cœur du projet réside dans l'implantation de fils très fins dans le tissu cérébral, ayant une épaisseur comprise entre 4 et 6 micromètres. Un robot chirurgical capable d'insérer six fils, soit 192 électrodes par minute, a même été développé. L'expression de *neural lace*, soit « dentelle neuronale », pour désigner les fils neuronaux, est emprunté à l'écrivain de science-fiction Iain M. Banks, dans son *Cycle de la Culture*.[7] Dans cette référence du genre, le lacet neuronal désigne un implant biomécanique étendant la mémoire, la communication, ou encore la régulation corporelle.

Pour l'instant, Neuralink consiste en la liaison d'un ordinateur et de puces neuronales via un câble USB-C. Mais la start-up espère qu'une connexion sans fil puisse un jour autoriser un transfert de données à haut débit. Le perçage de la boîte crânienne, encore nécessaire à l'implant des électrodes, pourrait être ensuite réalisé par laser, pour être moins *désagréable*. Même si des annonces propres à l'économie de la promesse et au caractère truculent d'Elon Musk défraient régulièrement la chronique, le projet reste toujours en développement. Des expérimentations sur les rats de laboratoire constituant pour l'instant la principale activité en test, quand bien même un singe s'est révélée capable de contrôler un ordinateur *via* cette interface en développement. Par comparaison, l'entreprise *Utah Array*, propose également une interface fonctionnelle cerveau-ordinateur, mais

---

[4] Haraway, D. J., *Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century* (1985), traduction française in *Manifeste cyborg et autres essais : sciences, fictions, féminismes*, anthologie établie par Allard, L., Gardey, D. et Magnan, N., Paris, Exils éditeurs, 2007.

[5] Kurzweil, R., *The Singularity is Near: When Humans Transcend Biology*, New York, Penguin, 2005.

[6] Dupont-Besnard, M., « Neuralink : comment Elon Musk veut faire de vous des humains augmentés », *Numerama*, 17/07/2019, accessible à l'ULR https://www.numerama.com/tech/534077-neuralink-comment-elon-musk-veut-faire-de-vous-des-humains-augmentes.html, consulté le 22/05/2020.

[7] Par exemple dans le volume intitulé *Excession* (1996), trad. J. Martin, Paris, L.G.F., 2002.

plus invasive. Un utilisateur de ce dispositif, Nathan Copelant, se montrant d'ailleurs particulièrement intéressé pour essayer Neuralink lorsque les premières expérimentations seront opérationnelles.[8] Copelant se considère partiellement comme cyborg, mais avoue qu'il s'agit davantage d'une posture communicationnelle plutôt que de la défense d'une nouvelle identité. Il est à noter que l'une des motivations profondes du projet consiste en la volonté de réguler l'intelligence artificielle. La Singularité technologique, qui serait le moment où la croissance exponentielle du progrès technique grâce à l'IA conduirait à un monde imprévisible, est l'une des choses qui effraie le plus le milliardaire américain. L'amélioration des capacités cognitives de l'humain, ou plutôt, passé un certain seuil d'appareillage, du cyborg, apparaissant alors comme la meilleure manière de prévenir les risques d'une intelligence artificielle avancée. Même si cette théorie peut être sujette à de vives critiques, elle est au moins révélatrice d'une certaine mentalité eschatologique liée au développement des nouvelles technologies dans la Silicon Valley. Dans cet imaginaire, la personne en situation de handicap apparaît comme un être intermédiaire, expérimental, en vue de projet qui la dépasse. Il est regrettable également que le suivi de ces patients, leur vécu, ou même un intérêt plus proche de leur préoccupation, ne soit jamais mentionné.

LES FIGURES ALTERNATIVES DE L'IMAGINAIRE CYBORGUIEN

Cette figure du cyborg s'inscrit dans un contexte capitaliste et libéral de culte de la performance, et dans un imaginaire où le progrès perpétuel et le scientisme ont encore cours. Plus précisément, c'est en partie la mainmise du capitalisme financier couplée au développement technologique qui rend envisageable de telle application à grande échelle. Même si on peut y ajouter une approche alternative, comme celle du logiciel libre et de l'impression 3D. C'est ainsi que Nicolas Huchet, amputé, a conçu une prothèse artisanale, pour un prix de 500€, à comparer avec les tarifs avancées par la société *Touch Bionics*, aux alentours de 20 000€.[9] Il est même à l'origine de « handilabs », sur un modèle inspiré des « fab labs », où c'est l'usager qui devient l'acteur de son propre traitement. L'innovation se veut donc à la fois technique, mais aussi sociale, en permettant à l'individu en situation de handicap de passer du statut de victime à celui d'acteur du soin. Dans cette perspective, Nicolas Huchet ne se considérait plus comme « celui qui a une main en moins » mais celui qui veut « fabriquer sa main ». Aimee Mullins, athlète d'handisport américaine, annonçait déjà en 2008 :

> Dorénavant, on ne parle pas de surmonter des désavantages, mais on discute plutôt de surpassement. On discute de potentiel sous-jacent. La fonction de la prothèse n'est plus uniquement de remplacer un membre perdu. La prothèse symbolise la liberté qu'a le porteur de créer sa propre réalité en cet espace.[10]

Les corps appareillés, exemplifiés par l'ancien athlète sud-africain Oscar Pistorius ou le champion paralympique Markus Rehlm, incarnent la possibilité pour les détenteurs des prothèses de créer leur propre terrain de performance.[11] Les soldats amputés et appareillés participent également au formatage de ce nouvel imaginaire. Le caporal Andrew Garthwaite, soldat britannique dont le bras a été arraché par une explosion de Grenade en Afghanistan, est l'un des premiers à avoir reçu en 2012 un dispositif prothétique capable de traduire en mouvement des tensions et des sollicitations musculaires ou nerveuses. Depuis les guerres d'Irak et d'Afghanistan, des centaines de soldats sont revenus amputés suite à une blessure de guerre. Le projet « Revolutionizing Prosthetics » de la DARPA (*Defense Advanced Research Projets Agency*), vise en la substitution des membres perdus par des prothèses artificielles aux performances au moins égales à celles des originaux.[12] C'est dans le même esprit que se positionne Viktoria Modesta, se surnommant elle-même « chanteuse bionique », et qui annonçait suite à son amputation en 2008 :

> C'est comme si c'était Noël. On donne beaucoup trop de valeur au corps humain. Le mot handicap n'a plus sa place dans le monde moderne.

Dans *Éloge de ma fille bionique*, Vincent Billard appelle même à reconsidérer l'individu handicapée pour en faire un précurseur d'une nouvelle humanité transhumaine, où la figure de la personne *diminuée* chez les usagers des prothèses serait remplacée par celle d'individu augmenté.

Dans *Cyborg philosophie*, Thierry Hoquet invite à reconsidérer le statut du cyborg en le traitant comme une figure philosophique, et à sortir, ou du moins à réinterroger le dualisme nature/artifice, humain/non-humain,

---

[8] Regalado, A., "Man with brain implant on Musk's Neuralink: "I would play video games"", *MIT Technology Review*, 19 juillet 2019.
[9] Legros, C., « Amputé, Nicolas Huchet a fabriqué sa propre main bionique », *Le Monde*, 27 août 2015.
[10] TED 2009, *Aimee Mullins et ses 12 paires de jambes*, consulté le 20/05/2020.
[11] Gourinat, V. & Groud, P.-F., « Le corps amputé n'est pas réparable. Approches anthropologiques et critiques du discours contemporain sur l'enchantement prothétique », Conférence du 30 avril 2016, Colloque International : *Corps meurtris, beaux et subversifs : Réflexions transdisciplinaires sur les modifications corporelles*, Université de Strasbourg.
[12] Goffette, J., *Science-fiction, prothèses et cyborg*, Norderstedt, Books On Demand, 2019.

nature/culture, masculin/féminin, ou encore normal/pathologique. La figure du cyborg y est pensée soit comme un instrument pouvant conduire une humanité libérée des dualismes, soit comme une marque d'asservissement à un système technique de contrôle et d'oppression. Mais cette représentation du corps, idéalisé comme substituable à l'envie, doit être mise en relation avec la réalité et la complexité du vécu post-amputation, souvent plus douloureux et moins propice aux emphases sur l'appareillage prothétique. Il ne s'agit pas pour autant de dévaloriser la volonté des détenteurs de prothèses d'exprimer un discours favorable à leur estime de soi. Devant le travail de rééducation, particulièrement éprouvant, énoncer un discours réconfortant et refaçonner une identité en concordance avec un corps reconfiguré permet à nouveau de s'accepter. Il serait dommageable en revanche de déconsidérer *par défaut* le corps organique à l'avantage d'un « corps en pièce détaché », de dévaloriser le corps « naturel » au profit d'un « techno-corps ». L' « utopie de la santé parfaite » au moyen de la biotechnologie fait craindre un corps appareillé fétichisé dopé à une « valorisation narcissique ».[13]

L'*obsolescence de l'Homme*, déjà annoncé prophétiquement par Günther Anders[14], du moins dans l'imaginaire issu de notre modernité, doit nous interpeller sur la manière d'aider les usagers des prothèses à faire l'apprentissage de leur appareillage tout en reconnaissant leur pleine humanité.

Cette nouvelle génération incarne, notamment depuis les années 2000, un retour du concept du corps, dans ses attributions et son dualisme premier. Peu de sujets féminins *hors-normes* semblent apparaître, et les idéaux *post-gender* semblent éloignés, même si ontologiquement, une confusion entre humains, robots et cyborgs est mise en avant. Certains transhumanistes sont ainsi ouvert à l'idée d'une compagne cyborg ou gynoïde, mais souvent dans une démarcation et un rôle *traditionnel*. Dans cet imaginaire, la figure de l'individu avec des handicaps semble avoir disparu. Sous-entendant que les biotechniques ont pris en charge ce qui est considéré comme un défaut à *réparer* plus qu'à traiter *autrement* ou à accepter. Ces représentations ont tout de même comme points communs d'appartenir au domaine de la science-fiction et d'être distinctes du vécu des usagers des appareillages prothétiques. Certains de ces usagers, comme Vivien Gaullier, allant même jusqu'à réclamer son statut de personne handicapée comme marqueur fondamental de son *identité*, dans une perspective valorisante[15].

LE TRANSHUMANISME OU LE SOLUTIONNISME PROTHÉTIQUE

Toujours sur le terrain idéologique, des critiques véhémentes contre le transhumanisme émergent. Dans *Leurre et malheur du transhumanisme*, Olivier Rey retrace l'émergence et les conditions historiques qui ont permis l'apparition du mouvement transhumaniste.[16] Ce mouvement constitue à la fois un programme, une propagande, et une promesse de vie éternelle.

Plutôt qu'adopter une vision simpliste et manichéenne, quel que soit le camp choisi par ailleurs, il vaudrait mieux peser le pour et le contre de chaque *avancée*, ce qui pourrait conduire à des positions défavorables au développement de certaines technologies. L'aboutissement de la société de consommation ayant débouché, plutôt que sur une société de loisirs, sur une société de la *fatigue chronique*, où les bénéfices se font de plus en plus mitigés. C'est ainsi que le budget des ménages consacre une part de plus en plus importante de ses ressources aux gadgets technologiques plutôt qu'à l'alimentation. Plutôt qu'une émancipation individuelle, cette technique n'aurait conduit qu'à une radicalisation de l'aliénation, qui aurait des conséquences jusque sur l'intégrité corporelle. Le désir d'une vie illimitée, associée à un présupposée sur une liberté totale en terme de corporéité, ne pourrait se faire dans son ambition actuelle qu'au détriment du paradigme qu'il prétend remplacer.[17]

Ce qui est présenté encore comme une option tendrait à devenir de plus en plus obligatoire, l'individu étant pris en étau entre cette idéologie conquérante et les contraintes du marché, toujours plus exigeantes en termes de performance et de rentabilité. Le biopouvoir foucaldien se manifestant de plus en plus par les contraintes exigées sur les corps et les esprits, où une *augmentation* des capacités contraste avec une *diminution* des perspectives politiques. De manière similaire, le discours prothétique, quand bien même il normaliserait le port de prothèse, négligerait de questionner le *moi* ou la subjectivité normative, et reproduirait la définition classique du sujet individualisé. Une étude menée à partir de la notion d'acteur-réseau partirait d'un autre postulat en mettant la validité et le handicap sur un pied d'égalité, et situant la différence dans l'agencement des relations humaines et sur l'intervention de dispositif de soutiens.

---

[13] Sfez, L., *L'Utopie de la santé parfaite*, Paris, P.U.F., 2001.
[14] Anders, G., *L'obsolescence de l'homme, Tome II* (1980), Paris, Édition Fario, 2011.
[15] Gaullier, V., *Le handicap est-il l'avenir de l'homme ?*, in Usbedk & Rica, 30 mai 2018.
[16] Rey, O., *Leurre et malheur du transhumanisme*, Paris, Desclée de Brouwer, 2020.
[17] Adorno, F. P., *Le désir d'une vie illimitée : anthropologie et biopolitique*, Paris, Éditions Kimé, 2012.

Les *cyborg studies* viennent réinterroger l'approche en termes de normalisation pour ne plus en faire le dénominateur commun des politiques de réinsertion, privilégiant plutôt des subjectivités complexes, hétérogènes, et plus inclusives.[18] Il reste tout de même intéressant de penser l'hypothèse où l'individu prothétisé viendrait adopter une approche visant non pas à la redéfinir fondamentalement, mais au contraire à *accroître* son humanité. Une responsabilité, au sens jonassien, devrait alors être proposée pour convenir de la préservation d'une humanité *authentique*, et devant faire face à un paradigme de transformation perpétuelle.[19] C'est en ce sens que l'on pourrait suggérer le développement d'une approche « biohumaniste », néologisme formé des termes « bioconservateurs», soit l'idéologie qui s'oppose au transhumanisme, bien qu'il faille discuter la partie relative au conservatisme, et « humanisme ». La conceptualisation de cette notion permettrait immanquablement d'apporter un éclairage nouveau sur la préservation de notre humanité alliée à une volonté d'intégrer les éléments émancipateurs de l'humanisme, tout en se distinguant d'un bioconservatisme *exclusivement* religieux ou précautionneux. Cette approche pourrait conduire à un contre-imaginaire au transhumanisme, capable de mobiliser les réticences, tout en incluant les premiers concernées par les sirènes du mélioratif. Même si, encore une fois, la réalité du terrain pour les premiers usagers des dispositifs prothétiques fait qu'ils sont plus pragmatiques dans leur approche, et abordent ces questionnements avec davantage de *premier degré* quant aux bénéfices qu'ils pourraient en tirer pour leur mobilité ou au contraire les difficultés d'*adaptation* qui pourraient en résulter. Le soin attribué aux relations et au lien social est également un sujet de préoccupation qu'ils partageraient avec la critique d'un solutionnisme prothétique.

REMISE EN CAUSE DU STATUT D'HYBRIDE

La considération des cyborgs comme être hybrides, intermédiaires entre l'humain et la machine, le vivant et le mécanique, ne peut qu'interroger devant les présupposés d'une telle assomption. Dans son article, Catherine Larrère, spécialiste bien connue d'éthique environnementale, revient sur les distinctions opérées entre nature et artifice, et sur les conséquences de ces conceptions dans notre rapport aux animaux hybrides, notamment dans le cas des expérimentations de laboratoire. Son étude montre comment la pratique de la biologie de synthèse tendait à déconsidérer ces animaux, par exemple les rats de laboratoire, comme de simples objets d'expérimentation. Conjointement, elle expose avec Raphaël Larrère comment la représentation du chercheur comme créateur de nouveaux organismes, *via* la biologie de synthèse, conduit à des conséquences délétères dans sa pratique.[20]

Négligeant trop souvent le ressenti des premiers intéressés, ces représentations sous-entendent qu'un appareillage, souvent difficile à vivre, puisse suffire à engager une transition ontologique de la nature des utilisateurs de ces appareillages. Dans le cas de l'implantation prothétique, c'est un apprentissage douloureux qui rappelle que le médecin et le personnel médical se situe plutôt dans le registre du *faire-avec* lorsqu'il faut réapprendre au patient à se servir de ses membres. Même une extension du champ d'intervention *via* les nanotechnologies, par exemple dans l'hypothèse de nanorobots médicaux, permettant la délivrance de substances médicamenteuses ou des réparations, seraient davantage dans le registre d'une composition avec un *donné* déjà présent, reconfiguré à la marge, plutôt que modifier profondément au point de faire des usagers de ces biotechniques des êtres intermédiaires entre le vivant organique et artificiel. Il convient donc de dépasser la considération de ces individus comme cyborg, afin de se rapprocher d'une représentation plus pragmatique des opérations effectuées, et plus proche des témoignages exprimés par les intéressés[21].

VÉCU PRAGMATIQUE DE L'EXPÉRIENCE PROTHÉTIQUE

Plutôt que de faire du corps de la personne en situation de handicap un simple vecteur d'idéologie politique sur la nature humaine ou son devenir, il convient de s'interroger sur les problématiques réelles, les pratiques et les usages au quotidien des individus concernés. L'échange direct, que j'ai moi-même effectué, est en cela instructif. L'imaginaire technoscientifique, propice aux extrapolations, apparaît biaisé voir problématique.[22] Les personnes concernées sont susceptibles d'être induites en erreur sur le vécu du handicap et de ses prothèses, que ce soit sur les obstacles à la réadaptation, le risque de sur-appareillage ou encore les

[18] Moser, I., « De la normalisation aux *cyborg studies* : comment repenser le handicap », *Cahier du genre*, 2005/1(n°38), p.127-128.

[19] Jonas, H., *Le Principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique* (1979), trad. J. Greisch, Flammarion, Paris, 2013.

[20] Larrère, C., « Des animaux-machines à la biologie de synthèse : Le statut normatif de l'animal », *Revue semestrielle de droit animalier*, 2/2013, p. 209-218 & Larrère, C. & R., « La fabrication et le pilotage : le « faire » et le « faire-avec » », in Larrère, C. & R., *Bulles technologiques*, Marseille, Wildproject, 2017, p. 8.

[21] ARIHM, Témoignages : https://www.arihm.org/temoignages

[22] Gourinat, V., « Du corps reconstitué au corps reconfiguré. Pour une compréhension éthique de la prothèse à l'ère du techno-enchantement », *ALTER, European Journal of Disability Research* 14 (2020), p. 40-47.

situations de ruptures d'égalité.[23] Il convient d'insister sur la valeur performatrice et prescriptive des représentations communes et des discours officiels[24], et plus particulièrement dans les situations d'interaction sociale des individus concernés, que ce soit avec les personnes valides, les soignants ou leur entourage. Un intérêt peut également être porté à l'éthique du *care*[25], pour traiter les situations de vulnérabilité, d'intégration sociale ou de confiance en soi, loin d'une perspective uniquement centrée sur l'individu et considéré comme apte à surmonter avec peu d'assistance les difficultés rencontrées, pensées comme de « simples réparation ». Quand bien même les mouvements de valorisation des individus en situation de handicap auraient le mérite d'aider ces personnes à accepter voir à revendiquer leur situation, il serait préjudiciable de dissimuler le ressenti et le besoin d'une majorité des individus concernés à vouloir être accompagnée dans certaines démarches. Il convient donc de centrer une analyse à partir de la personne handicapée, s'essayant autant que faire se peut à mettre en pratique une démarche pragmatique et bioéthique, éloigné d'un imaginaire servant avant tout certaines idéologies.[26]

Le cas des individus ayant subi une amputation majeure étant ainsi symptomatique du décalage existant entre l'imaginaire porté sur les « réparations » possibles sur le corps humain et la pratique médicale. Ainsi, l'âge moyen des amputés en France est d'environ 70 ans. Ils ont des problèmes de santé, allant de 70% à 95%, étant dû pour moitié au diabète avec un taux de mortalité allant de 10% dans le mois suivant à 90% dans les dix années suivantes l'opération de port de la prothèse. En fonction des profils, seules 39,6% à 77,1% retrouvent leur capacité ambulatoire, et dans d'une amputation ayant pour origine une cause vasculaire, la mobilité ne revient que dans 6% des cas pour les personnes les plus âgées. Il convient de rajouter que 34,7% voire 78,1% en fonction des classes d'âges, arrêtent de se servir de leur appareillage après une année, malgré les contraintes causées sur leur déplacement. Le vécu pragmatique est donc celui d'une souffrance pour se rétablir complètement, les prothèses apparaissant comme un palliatif souvent maladroit. Cette réalité médicale et douloureuse semble occultée par les discours médiatiques présentant plutôt des histoires atypiques, hors-normes, et toujours sous le prisme du sensationnalisme, valorisant ou dépréciatif. Les progrès technologiques les plus avancés y sont présentés indépendamment de leur implémentation concrète, et le discours tend à placer l'espoir technologique et les performances physiques comme une méthode de traitement au corps amputé.

Du côté du monde médical, c'est essentiellement l'approche technicienne qui est valorisée, tout en abordant des thématiques assez variées, que ce soit le traitement médical administré, les appareillages techniques mis en œuvre, le cadre législatif, les activités de détente, les opérations chirurgicales, etc. Bien qu'il faille noter une prise en compte marginal du vécu subjectif du patient. Son ressenti, son rapport à soi, son suivi psychologique, les aspects à première vue anodins de son quotidien ou encore ses projets, sont sujets à de nombreuses difficultés de prises en charges[27]. Les sciences humaines et sociales faisant quant à elles davantage preuve d'une spécialisation de leur champ d'étude, sans pour autant être assez focalisées sur le vécu direct de la population concernée. Ainsi, les questionnements sur l'hybridité et les normes sociales constituent un sujet d'étude récurrent, allant jusqu'à représenter la moitié des références, alors que ces mentions sont absentes du champ médical.

Les interrogations sur l'*augmentation* humaine représentent près du tiers des travaux en sciences humaines et sociales, alors que ces interrogations sont toujours non-traitées par le milieu soignant. Les notions de souffrances ou de douleurs, du ressenti et du vécu personnel, restent peu abordées par les sciences humaines et sociales. Les patients des centres de réadaptation font part d'un vécu émotionnel ressenti de façon plutôt négative, et s'interrogent davantage sur leur expérience médicale, le devenir de leur insertion sociale, les caractéristiques de leur appareillage prothétique, leur activité ludique et enfin leur place dans l'imaginaire sociale. Les usages des appareillages prothétiques font part de leurs *stigmates* médicaux et d'une transition dans leur récit biographique, causée par l'accident ou la maladie, accompagnée d'une volonté prégnante de réintégrer un cadre de vie *habituel*, tout en se plaçant dans une démarche pragmatique des possibilités de leur prothèse.

Un décalage apparaît donc entre ces différents discours, que ce soit sur « l'enchantement » du progrès biotechnique posé comme une assomption, une confusion portée, volontairement ou non, entre les thématiques de la réparation et de la performance, la question de l'identité, considérée de manière fantasmagorique ou réaliste, et enfin l'absence de considération d'un vécu généralement souffrant du corps handicapé, ou au

---

[23] Jarassé, N., Legrand, M., Martinet, N., Mastinu, E., Merad, M., de Montalivet, É., Ortiz-Catlan, M., Paysant, J., Roby-Brami, A., Touillet, A., "Assessment of an automatic prosthetic elbow control strategy using residual limb motion for transhumeral amputated individuals with socket or osseointegrated prostheses", *IEEE Transactions on Medical Robotics and Bionics*, Volume: 2, Issue: 1 , Feb. 2020, p. 38–49.

[24] Winance, M., « Pourriez-vous être politiquement correct lorsque vous parlez des personnes handicapées ? Sur la force du discours dans le champ du handicap », *Handicap – Revue de Sciences humaines et sociales*, n°97 – 2003, p. 54-70.

[25] Paperman, P., « Éthique du care, un changement de regard sur la vulnérabilité », *Gérontologie et société*, 2010/2 (vol. 33 / n° 133), p. 51-61.

[26] Grassin, M., « Technophilie et technophobie : Quelle critique possible ? », *Revue d'Éthique et de Théologie Morale*, 2011/3 (265), p. 75-89.

[27] Vanderstraeten, L. « Ressenti de la prise en charge des patients en situation de handicap mental par les médecins généralistes du secteur Lille-Roubaix-Tourcoing », *Thèse pour le doctorat de médecine, Date de soutenance : 14/10/2015*.

contraire sa place centrale. Il y a comme un *décalage prométhéen*, pour reprendre le concept d'Anders[28], mais inversé, c'est-à-dire qu'au lieu d'une technique dépassant notre capacité d'entendement, celle-ci s'avère au contraire décevante, incapable de répondre à toutes ses promesses. Les difficultés devant la réadaptation fonctionnelle se traduisant par un taux conséquent d'abandon des prothèses sur le long terme. Le risque de « sur-appareillage » des personnes amputées, c'est-à-dire un rôle excessivement prépondérant accordé aux appareillages biotechniques, dissimule trop souvent les autres alternatives, qu'elles soient humaines, environnementales, financières ou sociales. L'imaginaire entourant la réadaptation risque paradoxalement d'accroitre les difficultés de réinsertion en raison d'un imaginaire de performance et d'une validité apparente des individus appareillés, et peut conduire à des gênes ou des quiproquos en situation de sociabilité. L'accent mis sur le caractère *hybride* de ces individus dissimule ce qui a trait à la douleur, la maladie ou les difficultés d'accessibilité. Le discours médiatique, présent sur un « marché de l'information » encourageant les nouvelles sensationnalistes et novatrices, délaisse les investigations approfondies et néglige les aspects peu reluisants.

Le parcours de soin, empreint de réadaptation, d'un apprentissage de la prothèse, d'une reconfiguration corporelle, et d'une redéfinition identitaire, particulièrement longue et souvent pénible, dénote par rapports aux exploits sportifs et aux revendications *anormales*. Ce processus d'apprentissage, ou de réapprentissage, est donc invisibilisé au point de presque disparaître du discours médiatique. Il est d'ailleurs intéressant de remarquer qu'une partie de cette immédiateté et de cette urgence médiatique chronique pourrait partiellement trouver son origine dans le régime d'alerte permanent dans lequel nous place le téléphone portable. Dominique Boullier utilise le néologisme d'*Habitèle* pour désigner le téléphone portable qui nous *sommes* de répondre à l'injonction permanente et diffuse de rester connecter, nous plaçant *de facto* dans un état de stress partagé.[29] L'alerte prenant le pas sur la présence, le nouveau paradigme émergent serait celui de l'opinion plutôt que de la connaissance, voir de l'opinion radicale et idéalisée, éloignée du témoignage et de l'investigation.

LES SOCIÉTÉS INNOVANTES ET L'IMAGINAIRE PROTHÉTIQUE

Les thuriféraires du paradigme de l'innovation ne sont pas seulement les grandes compagnies ou les startups affairées de la Silicon Valley, mais peuvent aussi se retrouver parmi les plus prestigieuses universités européennes. C'est notamment dans ce cadre que l'École Polytechnique Fédérale de Zurich entend renouveler dès septembre 2020 le Cybathlon qu'elle avait accueilli en 2016.[30] Le discours encadrant les épreuves sportives, parfois teinté de transhumanisme, ne peut qu'interroger sur la représentation que les sportifs de ces épreuves peuvent avoir d'eux-mêmes. Il y a indéniablement une part de surpassement propre à l'esprit sportif qu'il convient d'accueillir, notamment pour des personnes qui auraient pu se sentir particulièrement vulnérables vis-à-vis de leur entourage et par rapport à l'estime d'eux-mêmes. Nonobstant, une double contrainte (*double bind*) peut être lourdement ressentie, ne serait-ce que dans leur propre représentation, entre d'un côté l'injonction à la performance, et de l'autre, la réalité de leur appareillage. Il est aussi curieux qu'une ode à l'autonomie prétende récompenser conjointement le sportif en question et l'équipe médical accompagnant ces individus. Une clarification conceptuelle ne peut être que bienvenue pour éviter de *dénaturer* à la fois les concepts même d'autonomie et d'accompagnement, à jauger à leur juste valeur.

Un questionnement sur la sphère culturelle voir religieuse dans laquelle se déroule ces *disruptions* pourrait aussi être mené. Il n'est sans doute pas anodin que l'encouragement à la manipulation décomplexée du corps humain se retrouve dans des pays d'héritage protestants, propice au rationalisme et à l'esprit expérimental, où le sujet concevrait sa propre interprétation à la corporéité, de manière analogue à l'interprétation personnelle aux textes sacrés. Par contraste, la liturgie catholique, accordant une valeur centrale à la manipulation rituelle des objets sacrés et plus généralement à la médiation comme moyen d'exprimer sa foi et d'accéder à la parole divine[31], conduirait à une sacralisation du corps et à le considérer comme revenant à Dieu. Ce décalage expliquerait la faible propension des pays d'héritage catholique à l'idéologie transhumaniste. Même s'il est toujours délicat d'entamer des généralisations, ces questionnements auraient l'intérêt d'apporter un nouvel éclairage sur l'historicité de notre rapport à l'idéologie transhumaniste.

Il faut souligner également le cadre dans lequel se déploie ces dispositifs prothétiques, à savoir celui des « sociétés de l'innovation ».[32] L'innovation pourrait être définie comme « l'art d'intégrer le meilleur état des connaissances à un moment donné dans un produit ou un service, et ce afin de répondre à un besoin exprimé par les citoyens ou la société ». Il apparaît au premier abord que cette définition ne se cantonne pas à l'innovation technique, mais laisse la porte ouverte à l'innovation sociale, même si celle-ci se retrouve souvent reléguée en

[28] Anders, G., *L'obsolescence de l'homme, Tome I* (1957), Paris, Éditions Encyclopédie des Nuisance, 2002.
[29] Guillaud, H., « Refaire société : La ville Cyborg », accessible à l'URL http://www.internetactu.net/2011/11/15/refaire-societe-la-ville-cyborg/, consulté le 25/05/2020.
[30] CYBATHLON – *moving people and technology*, accessible à l'URL https://cybathlon.ethz.ch/en/, consulté le 24/05/2020.
[31] Kaerlein, T., « Playing with Personal Media: On an Epistemology of Ignorance », *Culture Unbound*, Vol. 5, 2013, p. 656.
[32] Ménissier, T., « Innovation, progrès et utopie. Les sociétés innovantes comme utopies réalisées ? », dans Mustière, Ph., & Fabre, M., *Jules Verne. Science, crises et utopies*, Nantes, Éditions Coiffard, 2013, p. 285-292.

position subsidiaire. L'Agence Nationale de la Recherche (ANR), créé en 2005 et destinée à financer la recherche publique et la recherche partenariale, s'inscrit dans cette définition de l'innovation. Reposant sur la publication d'appels à projets (AAP), l'agence se donne pour mission d'« augmenter la dynamique du système français de recherche et d'innovation en lui donnant davantage de souplesse ».

L'agence joue un rôle d'amplificateur et d'accélérateur des thèmes de recherches et identifie les thématiques permettant de répondre à des attentes sociétales, à des enjeux de sciences et de technologies. Il convient de s'interroger sur l'identification de ces attentes et des ces enjeux, les programmes de recherchent pouvant devancer le besoin exprimé par l'opinion publique. C'est par exemple dans ce cadre que s'inscrit l'activité d'HandiMedEx[33], qui porte principalement sur l'étude des processus physiopathologiques des maladies neuromusculaires d'origine génétique et des traumatismes liés à la moelle épinière. L'objectif étant d'allier des « recherches génératrices d'innovations […] à l'expertise clinique […] afin d'améliorer la prise en charge des patients ». Le patient est donc toujours pris dans un dispositif en projet qui, bien que se présentant à son service, le dépasse et entend justifier son maintien par d'autres types de bénéfices.

Une approche intéressante de l'ANR consiste à croiser les approches des sciences de la matière, de la vie et de l'ingénierie avec les sciences humaines et sociales (SHS). Même s'il ne faut pas oublier que la mobilisation d'un répertoire aussi vaste de SHS, allant de la philosophie à l'économie en passant par l'histoire ou la psychologie, est davantage justifiée par l'accompagnement des innovations développées plutôt que par l'énonciation de réserves à leur égard. Ce rapport intriguant au changement, à l'acceptation d'une évolution qui se voudrait pour *le meilleur*, peut puiser sa source à l'émergence du modèle de progrès à partir du XVIIe siècle, que ce soient dans les œuvres scientifiques ou philosophiques. Il est toujours intéressant de mettre le paradigme de nos sociétés innovantes en perspective par rapport aux sociétés sous la gouverne d'autres représentations, notamment les sociétés prémodernes, que l'on qualifie habituellement d'« anciennes », « traditionnelles », voir « archaïques ».

Ces sociétés, dont la légitimité reposait sur l'« éternel hier » évoqué par Max Weber et le « recours systémique et ritualisé à la tradition », disposaient de ce qu'ils considéraient comme une « connaissance sensible » et une garantie de la « permanence du monde naturel ». À l'inverse, l'idée de progrès, mettant fin à un rapport magique au monde au profit d'une rationalité méthodique, s'est accompagnée d'une ambition sans précédente pour l'amélioration de la santé, du confort, de la prospérité et même du bonheur, dans un projet radical de transformation sociale et politique. Les patients des infrastructures et des projets médicaux, particulièrement les usagers des appareillages prothétiques, se retrouvent donc au sein d'un imaginaire les intégrant dans un projet idéologique où leur *rôle* consiste davantage à illustrer les avancées innovantes qu'à en être les premiers acteurs, même si celle-ci peuvent se faire en leur nom. L'oubli récurrent de leur témoignage et de leur vécu contraste avec une telle ambition, même si des améliorations en ce sens peuvent être perçues.

Cet oubli du vécu est caractéristique de ce qu'Hannah Arendt appelait l'« aliénation-du-monde » (*alienation form the world*).[34] C'est-à-dire la posture de l'humain, qui, soumit à la force de conviction des vérités scientifiques, préfère les calculs rationnels aux évidences sensibles.[35] Cette orientation a même constitué une récurrence de la modernité, commençant avec Descartes, invitant à douter de ses sens, potentiellement corrompus par un malin génie. Ce découplage entre l'expérience directe et la rationalité, le refus d'une simplicité par rapport à la perception, serait responsable des déviances dogmatiques conduisant à la mise en œuvre des totalitarismes. Non seulement la science et la philosophie moderne n'ont pu empêcher la montée des totalitarismes, mais elles ont même préparé le terreau physiologique, les conditions de possibilité, en décorrélant la *perçu* et la mise en œuvre implacable d'une *idée*. Cette aliénation-du-monde semble amplifiée dans le paradigme de l'innovation, dans la mesure où notre société de *haute* technologie tend à médiatiser les relations humaines par la procédure rationnelle et l'artefact technique, que ce soit dans la sphère sociale, intime ou symbolique. Un retour opérationnel de la notion de politique, couplée à une responsabilité de l'usager et du citoyen prothétisé, c'est-à-dire en la maîtrise assumée et opérante de son *destin*, peut servir à contrecarrer ces tendances. Cette aliénation semble renforcée par l'imaginaire planant autour de la perte de contrôle de notre maîtrise de la technique, dont l'incorporation directe ne rend que plus *prégnante*.

---

[33] HandiMedEx, *Excellence Médicale sur le Handicap*, ANR, Institut Hospitalo-Universitaires B (IBHU).

[34] Arendt, H., *Condition de l'homme moderne*, 1958, chap. VI ; § 35, trad. H. Fradier, in Arendt (Hannah), *L'humaine condition*, édition sous la dir. de Ph. Raynaud, Paris, Gallimard, 2012, p. 260-267 ; *La crise de la culture*, 1968, chap. II, trad. sous la dir. de P. Lévy, in Arendt (Hannah), *L'humaine condition*, *op. cit*., p. 637-640.

[35] Ménissier, T., « Innovation et Histoire. Une critique philosophique », *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir*, n°91, 2016, p. 43-55, p. 53.

CONCLUSION

De notre étude, il apparaît que le corps prothétisé est avant tout un corps reconfiguré, sujet à la rééducation de ses capacités ou à l'apprentissage de moyens de contourner ses limites. Le transhumanisme semble s'être emparé de la figure de la personne en situation de handicap pour en faire un premier usager de ses promesses d'augmentation, qui passent paradoxalement par les publics les plus *fragiles* et les plus demandeurs de *normalités*. L'imaginaire médiatique entourant le porteur de prothèses, souvent trop sensationnaliste, obscurcit leur vécu et leur désarroi. Ces usagers se retrouvent trop souvent découragés par le décalage entre une idéalisation d'organes de substitution, ainsi que la parfaite maîtrise de ces outils par quelques individus, et la réalité de leur expérience. Sur un plan ontologique, c'est à nouveau un décalage grandissant qui se perçoit, à l'exception de quelques individus ; la majorité des usagers d'appareillages prothétiques ne se considérant pas tant comme cyborg que comme patient devant être accompagné. À nouveau, un contraste se présente entre une figure indépendante, pouvant néanmoins servir d'idéal dans une certaine mesure, et une demande de soin légitime. La figure du cyborg apparaît donc comme étant avant tout liée au domaine la science-fiction plus qu'au monde réelle, malgré les tentatives de la transposer au cas particulier de quelques-uns ou de tenter de la généraliser à des usagers en rééducation. Certains exemples spectaculaires de réussite, bien que suscitant l'admiration, ne devraient pas être mobilisés pour généraliser à l'ensemble des situations rencontrées, encore moins lorsque l'on saisit l'âge avancée et les complications liés à la majorité des porteurs de prothèses ou à la situation de la plupart des personnes en situation de handicap. La figure du cyborg et l'idéologie transhumaniste s'inscrivent dans la continuité du discours scientiste, et se retrouvent partiellement dans les programmes d'*innovation*. Un appel au pragmatisme, au vécu concrets des cas d'usages et du ressenti, ainsi qu'une prise en considération de la préservation d'une humanité *authentique* sont autant d'éléments à considérer dans nos choix de sociétés.

Alexandre Bretel