
Le discours biocitoyen : évolution historique et philosophique des modalités identitaires à l'ère génomique.

Jessica Lombard*¹

¹Institut d'Histoire et de Philosophie des Sciences et des Techniques (IHPST) – UNIVERSITE PARIS 1 PANTHEON-SORBONNE, Institut des Sciences Humaines et Sociales - CNRS Sciences humaines et sociales – 13, rue du Four 75006 PARIS, France

Résumé

Résumé :

Notre présentation interroge un domaine de réflexion fondamental à la question de la reconfiguration du soi au travers des technologies contemporaines, en s'inscrivant dans les champs de la philosophie de la biologie et de la médecine.

Il existe un nouveau consumérisme basé sur les informations que l'on peut extraire de notre code génétique, c'est-à-dire un nouveau consumérisme basé sur ce que nous faisons " dire " à notre génome. Nous observons l'émergence de nouveaux acteurs privés constitués d'institutions diverses, telles que les entreprises de biotechnologie, les sociétés pharmaceutiques, les banques de données, les entreprises de séquençage. Ces nouvelles structures économiques ouvrent des circuits de capitaux et d'investissements liés à ce que l'on appelle la production de la valeur biologique (*biovalue*) (Waldby, 2000), autrement dit l'assignation d'une valeur, et donc d'un discours, d'une parole, à notre identité génétique.

S'inscrivant dans cette évolution historique fondamentale du cadre de la médecine, notre présentation vise donc à questionner l'agentivité et la forme de pouvoir qu'exerce l'individu ayant un risque ou une prédisposition génétique, ce nouveau " malade " potentiel que font émerger les avancées en génétique et le développement d'infrastructures affiliées. Ce sujet est-il détenteur de son propre discours médical, ou celui-ci est-il déterminé par ses prédispositions génétiques ?

Dans la lignée des travaux sur le biopouvoir et la biosocialité, nous poursuivons l'hypothèse que les avancées contemporaines en génomique favorisent l'apparition d'un nouvel individu, le biocitoyen, exerçant une agentivité propre. Celui-ci est caractérisé par un rapport inédit à son patrimoine génétique et donc aux risques éventuels que celui-ci implique.

L'évolution des connaissances en génétique entraîne en effet la production d'un troisième terme entre le normal et le pathologique, à savoir la prédisposition. La prédisposition génétique repose sur une médecine prédictive capable de calculer la probabilité du développement d'une protodisease. Ce phénomène fait dès lors du patient un *pré-patient*. La notion de prédisposition génétique impacte le nouveau paradigme héréditaire contemporain, en produisant un individu génétiquement " à risque ". Le biocitoyen, et à plus forte raison l'individu

*Intervenant

marqué comme ayant un risque génétique identifié, s'inscrit dans une hérédité où la connaissance des défauts et mutations génétiques impacte fortement les décisions familiales, notamment à travers le discours de la responsabilité génétique. De sorte, une profonde évolution de la médecine dans son rapport au sujet contemporain émerge à travers cette forme de socialité vitale.

En conséquence, le soi reconfiguré par les technologies génétiques est également un soi politique et social, qui n'est pas muet. La biocitoyenneté se concrétise aujourd'hui par des modalités d'action impliquant la formation de biocommunautés, des agents associatifs structurés et opérationnels. Les objectifs et les raisons de se réunir en une biocommunautés sont divers : pré-patients qui partagent une maladie génétique ou une forte probabilité de la déclencher, groupes de soutien pour les familles... en tous les cas, ces communautés fonctionnent avec le sentiment commun qu'une citoyenneté biomédicale active doit être créée et exprimée autour des " identités de maladies technoscientifiques " (Sulik, 2011 ; Wehling, 2011).

Ainsi, de nouvelles subjectivités biologiques naissent de la constitution d'une biosocialité génétique qui fournit aux biocitoyens et aux biocommunautés une compréhension discursive et technique du soi et de son évolution. Notre présentation explicite ces nouvelles modalités de création du sujet contemporain, en interrogeant les changements significatifs qui se produisent dans la conception de la vie elle-même dès lors que " les citoyens biologiques actifs redéfinissent fondamentalement ce que signifie être humain aujourd'hui " (Rose, 2007, p. 154).

Bibliographie indicative :

Braun, B. (2007). Biopolitics and the Molecularization of Life. *Cultural Geographies* 14, 6-28.

Clarke, A. E., Shim, J. K., Mamo, L., Fosket, J. R., & Fishman, J. R. (2003). Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review*, 68(2), 161-194. JSTOR. <https://doi.org/10.2307/1519765>

Franklin, S. (2003). Ethical Biocapital: New Strategies of Cell Culture. In S. Franklin & M. Lock (Eds.), *Remaking Life and Death: Toward and Anthropology of the BioSciences* (pp. 97-128). School of American Research Press.

Giesler, M., & Veresiu, E. (2014). Creating the Responsible Consumer: Moralistic Governance Regimes and Consumer Subjectivity. *Journal of Consumer Research*, 41, 840-857. <https://doi.org/10.1086/677842>

Happe, K. E., Johnson, J., & Levina, M. (Éds.). (2018). *Biocitizenship: The Politics of Bodies, Governance, and Power*. New York University Press.

Heath, D., Rapp, R., & Taussig, K.-S. (2004). Genetic Citizenship. In D. Nugent & J. Vincent (Eds.), *Companion of the Anthropology of Politics* (pp. 152-167). Blackwell.

Lombard, J. (2021). Biotechnological Agencies in our Information Society: The Emergence of Biocitizenship and Genetic Language. *Technology and Language*, 2(4), 73-93. <https://doi.org/10.48417/technolang.2021.04.05>

Rabinow, P. (2005). Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality. In J. X. Inda (Ed.), *Anthropologies of Modernity: Foucault, Governmentality, and Life Politics* (pp. 179-193). Blackwell Publishing. <https://doi.org/10.1002/9780470775875.ch7>

Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton University Press.

Sulik, G. A. (2011). 'Our Diagnoses, Our Selves': The Rise of the Technoscientific Illness Identity. *Sociology Compass*, 5, 463-477. <https://doi.org/10.1111/J.1751-9020.2011.00374.X>

Waldby, C. (2000). *The visible human project: Informatic bodies and posthuman medicine*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203360637>

Wehling, P. (2011). The "Technoscientization" of Medicine and its Limits: Technoscientific Identities, Biosocialities, and Rare Disease Patient Organizations. *Poiesis & praxis: International Journal of Ethics of Science and Technology Assessment*, 8, 67-82. <https://doi.org/10.1007/s10202-011-0100-3>

Mots-Clés: Biocitoyenneté, Biosocialité, Prédisposition et maladie génétique, Identité génétique, Philosophie de la médecine