



Au-delà du santéisme, la génomique en version *Do-it-Yourself*

Pascal Ducournau

Centre Universitaire J.F.
Champollion, France

pascal@ducournau.org

[http://w3.lisst.univ-tlse2.fr/
cv/ducournau_pascal.htm](http://w3.lisst.univ-tlse2.fr/cv/ducournau_pascal.htm)

Résumé

Avec la notion de *santéisme*, de nombreux auteurs ont pensé pouvoir rendre compte d'une des évolutions socio-historiques les plus marquantes des sociétés contemporaines : le fait que les préoccupations relatives à la santé avaient tendance à se faire prédominantes et à former une sorte de courant de pensée devenu autonome. La notion de santéisme ne se verrait-elle pas aujourd'hui dépassée dès lors qu'on cherche à rendre compte de certaines pratiques technologiquement avancées émergeant dans le domaine de la santé ? « Soi quantifié », « objets connectés », « humain augmenté », analyse de son génome, se présentent comme des pratiques étant certes orientées autour de la santé, mais ne s'accompagnent-elles pas de nouvelles conceptions de celle-ci ? Au travers de l'exemple de la génomique en version *Do-it-Yourself* permise par le développement des auto-tests génétiques, cet article vient montrer que la santé s'y voit pratiquée et conçue à un niveau s'orientant très fortement vers l'individu, et laissant, au passage, de côté ses composantes environnementales et sociales.

Mots-clés

Santéisme, génomique, auto-tests génétique, capital santé, environnement, biopolitique.

Beyond healthism: DIY genomics

Abstract

Many authors believed that the notion of *healthism* would be useful to make sense of one of the most significant socio-historical developments of contemporary societies, namely that health concerns tended to become prominent and change into a sort of autonomous stream of consciousness. Would the notion of healthism not be outdated today as we try to make sense

of certain emerging and technologically advanced practices in the healthcare sector? The “quantified self” movement, the use of “connected objects”, “human enhancement” and genome analysis are perceived as health-centered practices. Yet do these practices not go together with new health concepts? Through the example of DIY genomics made possible by the development of genetic self-tests, this article aims to show how self-testing leads health to be increasingly perceived and practiced at the individual level, thus leaving aside its social and environmental components.

Keywords

Healthism, genomics, genetic test kits, health capital, environment, biopolitics.

Más allá del *salutismo*: la genómica en versión *hágalo-usted mismo*

Resumen

Muchos autores sostienen que la noción de *salutismo* sería útil para dar sentido a uno de los desarrollos socio-históricos más significativos de las sociedades contemporáneas, a saber, la tendencia de las cuestiones de salud a volverse prominentes y transformarse en una forma de línea autónoma de la conciencia. Pero, ¿no sería obsoleta hoy en día la noción de salutismo al tratar de dar sentido a ciertas prácticas emergentes y tecnológicamente avanzadas en el sector de la salud? El movimiento de auto-cuantificación (*quantified self*), el uso de “objetos conectados”, el “mejoramiento humano” y los análisis genómicos se perciben como prácticas centradas en la salud. Sin embargo, ¿estas prácticas no irían de la mano con nuevos conceptos de salud? A través del ejemplo de la genómica “hágalo usted mismo”, posibilitado por el desarrollo de auto-pruebas genéticas, este artículo tiene como objetivo mostrar cómo el autodiagnóstico conduce cada vez más hacia a una percepción y práctica de la salud en el nivel individual, dejando a un lado sus componentes sociales y ambientales.

Palabras clave

Salutismo, genómica, kits de testeo genético, capital de salud, ambiente, biopolítica.

1. Introduction

Avec la notion de *santéisme*, de nombreux auteurs ont pensé pouvoir rendre compte d'une des évolutions socio-historiques les plus marquantes des sociétés contemporaines : le fait que les préoccupations relatives à la santé avaient tendance à se faire prédominantes et à former une sorte de courant de pensée devenu autonome. La notion traduisait par exemple pour Robert Crawford (1980) - qui en fut un des principaux initiateurs - le fait que la préoccupation pour la santé personnelle tendait à devenir prépondérante dans les définitions du bien-être, reléguant au second plan d'autres moyens d'atteindre celui-ci ; elle renvoyait pour Pierre Aïach (1998) au fait que la santé était devenue une « valeur centrale » pour nos sociétés, générant une nouvelle moralité - au sens où ce qui s'oppose à la santé tendait à être considéré comme « immoral » - et des obsessions sanitaires toujours plus larges et diverses. Certains sont même allés jusqu'à parler de « nouvelle religion » à l'instar de Lucien Sfez (1997) pour rendre compte de la diffusion d'une utopie contemporaine se formant autour d'un désir de « santé parfaite », devenu horizon de sens et d'action dans notre modernité.

Si cette contemporaine attention à la santé - qu'elle soit collective ou individuelle - paraît être devenue assez évidente aux yeux de nombreux observateurs, elle n'est peut-être pas exactement ce qui se trouve être mobilisé au cœur des dernières pratiques émergentes dans le domaine de la santé. En complément de celles visant à vivre plus « sainement » (développement d'activités physiques et sportives, arrêt du tabagisme), à modifier son « hygiène de vie » ou à changer ses comportements et habitudes alimentaires, est apparue ces toutes dernières années une gamme d'actions, recourant souvent à une technologie avancée, dont on peine à déterminer l'exacte nature : utilisation « d'objets connectés » dont les utilisateurs se servent pour pratiquer des mesures sur eux-mêmes, leur corps et son activité, et pour développer une approche dite du « soi quantifié » (*Quantified Self*), analyse de son propre génome en utilisant des laboratoires accessibles via Internet permettant de déterminer ses « risques » de maladies, de réaliser du « coaching génétique », cela dans le cadre d'une génomique « faite par soi-même », en version « *Do-it-Yourself* ». Dans le prolongement de ces pratiques, émerge la notion « d'augmentation » de l'individu, qui se trouve au cœur de divers projets visant à faire évoluer la médecine régénératrice vers une biomédecine capable de dépasser les frontières biologiques de la condition humaine. Si ces projets peuvent paraître comme relevant encore d'un pur mythe technologique, ils n'en sont pas moins mobilisateurs, attracteurs de divers financements et inspireurs de courants de pensée parmi lesquels figure le transhumanisme.

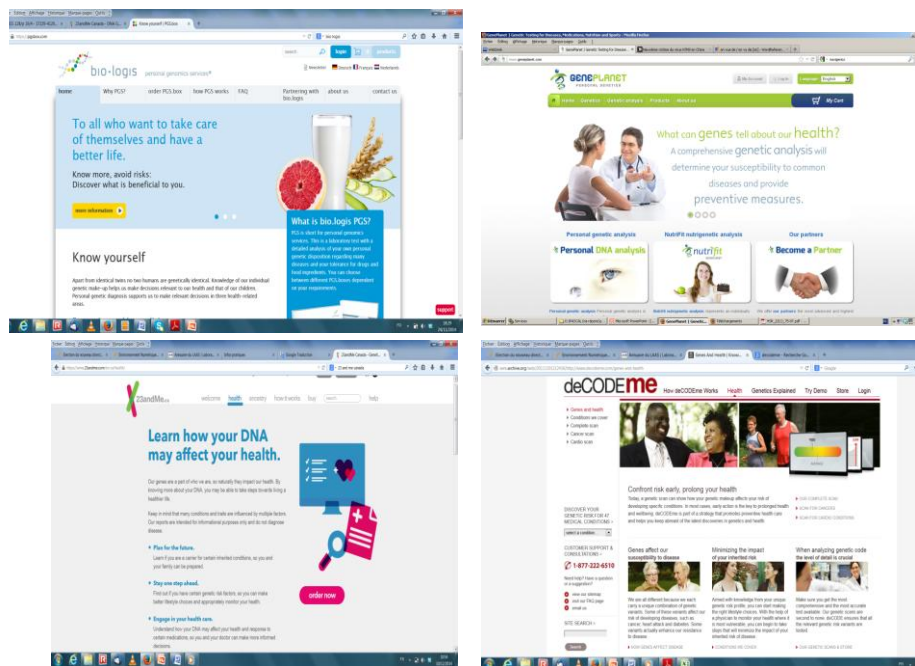


Figure 1. Cette figure présente quelques captures d'écran faites sur les sites de ces entreprises. On y remarquera une iconographie tout à fait singulière où figurent des personnes en bonne santé, souriantes et actives. Par ailleurs, on pourra noter la présence de slogans publicitaires s'inscrivant a priori tout à fait en droite ligne du courant santéiste : la thématique du « risque » de santé y est très présente, accompagnée de diverses injonctions à prendre en considération (cf. « Confrontez-vous rapidement aux risques, prolongez votre santé », « Accroissez votre connaissance, évitez les risques ») ; les gènes y sont présentés comme pouvant apprendre des choses inattendues sur sa santé (« Qu'est-ce que les gènes peuvent dire à propos de votre santé? »).

La notion de santéisme ne se verrait-elle pas dépassée pour rendre compte des logiques de développement de ces dernières pratiques ? Elles paraissent certes orientées autour de la santé mais quelque chose d'original semble les travailler. Je me propose ici d'explorer cette question en m'intéressant aux motifs et aux expériences engagés par des personnes faisant réaliser une analyse de leur génome par le biais d'une des diverses entreprises qui se sont mis à commercialiser ce type de service sur Internet depuis le milieu des années 2000 (voir figure 1). Il s'agit là d'un marché en voie de développement (Ducournau, Gourrad, Rial-Sebbag, Bulle & Cambon-Thomsen, 2011) et on estime que plus d'un million de personnes ont déjà procédé, rien qu'en Amérique du Nord, à une telle analyse (Jordan, 2013). Le principe de ces tests génétiques, qui se présentent comme des auto-tests, est qu'il ne nécessite pas de prescription médicale pour être obtenu : l'utilisateur, muni d'une carte bancaire, achète sur un site Internet une analyse génétique de son génome portant sur des portions plus ou moins larges de son

ADN, en fonction de la quantité d'information dont il souhaite disposer et du prix qu'il est prêt à déboursier. Ce dernier débute actuellement autour d'une centaine d'euros. Les informations proposées peuvent, en fonction des entreprises contactées, concerner des questions ayant trait à la santé (« risques génétiques » de maladies), au comportements et performances (endurance, rapidité, intelligence parfois), mais aussi à « l'ancestralité » des personnes (les entreprises désignent par là la recherche de marqueurs génétiques associés à certains peuplements historiques dans diverses régions du monde).

Initialement localisé en Amérique du nord, ce marché est en train de s'étendre à l'Europe : Geneplanet.com offre depuis 2012 en Irlande des tests visant à identifier « votre susceptibilité à des maladies communes » ; bio.logis.com propose en Allemagne, depuis 2013, des services de « génomique personnalisée » « pour tous ceux qui veulent prendre soin d'eux-mêmes et vivre mieux » ; et l'entreprise californienne 23andMe vient d'ouvrir à la fin de l'année 2014 une succursale en Angleterre dont le site promet à l'internaute de lui « apprendre comment [son] ADN pourrait affecter [sa] santé » et de lui « ramener [son] ancestralité à la vie ». Plus original, une entreprise (Igénéa) localisée en Suisse fournit aux couples désireux des tests de « compatibilité génétique » en vue de maximiser leurs chances d'avoir une descendance en bonne santé¹.

2. Matériaux empiriques collectés

L'enquête que je vais présenter s'appuie sur des matériaux de diverse nature. D'une part, il s'agit d'un recueil d'informations grâce à une ethnographie numérique réalisée sur des dizaines de sites, forums et blogs internet où les acheteurs se rendent pour trouver des renseignements relatifs aux analyses génétiques en question, en acheter, discuter avec d'autres utilisateurs des résultats qu'ils ont pu obtenir ou bien échanger des programmes informatiques permettant de ré-analyser les données obtenues grâce aux entreprises. On a affaire dans ce dernier cas à des sites dits « collaboratifs » qui se présentent comme des « wikis » de l'analyse génétique.² D'autre part, afin d'entrer en contact avec des utilisateurs d'auto-tests génétiques, j'ai posté, sur certains des forums visités, des messages sollicitant des personnes pour réaliser des entretiens. Ces entretiens eurent pour objet d'obtenir des narrations de l'achat de tests et des

¹ Retrived on May 15, 2015 from www.genepartner.com

² Retrived on May 15, 2015 www.diygenomics.org

expériences des résultats obtenus. Ils ne furent pas aisés à obtenir, l'anonymat des relations sur Net rendant difficile l'établissement d'un rapport de confiance entre l'enquêteur et l'enquêté. Aussi fut-il nécessaire de construire une « identité numérique » à mon enquête (un compte Facebook, puis un blog présentant la recherche, son inscription institutionnelle, son financeur)³ afin de faciliter l'établissement de contacts et l'engagement d'interviews. Des moyens audio-vidéo (type Skype) disponibles sur Internet ont été utilisés dans la majorité des cas pour réaliser ces entretiens. Au final, 30 utilisateurs d'auto-tests ont pu être interviewés,⁴ la plupart d'entre eux donnant leur accord pour procéder à un enregistrement de leur entretien. À ce premier groupe d'entretiens, viennent s'ajouter 4 autres interviews (formelles et informelles) avec des personnes qui n'avaient pas acheté de tests mais qui avaient engagé des démarches dans ce sens. Enfin, j'ai interviewé 5 généticiens (3 travaillaient dans des structures de recherche en santé publique, 2 dans des laboratoires de génétique des populations humaines) afin de me faire expliquer différents détails scientifiques et techniques liés à la mise au point des tests génétiques et aux conditions de leur utilisation, détails que je ne pouvais comprendre malgré une lecture approfondie de très nombreuses publications du domaine.

L'échantillon d'utilisateurs d'auto-tests constitué ne peut être considéré comme représentatif, au sens statistique du terme, de la population des acheteurs d'auto-tests. Tout d'abord, il se trouve être presque exclusivement constitué de personnes ayant acheté leurs tests auprès d'entreprises de services génétiques de type généraliste, c'est-à-dire proposant des offres « tout-en-un », portant à la fois sur des questions de santé et des problématiques « d'ancestralité ». De ce fait, l'échantillon constitué ne reflète pas la partie de la clientèle d'auto-test qui est en relation avec des entreprises spécialisées de services génétiques, ne délivrant des tests que sur des problématiques très spécifiques de santé (métabolisation de certains molécules médicamenteuses) ou de généalogie (recherche « d'origines » dans certaines sous-populations continentales). C'est là un inconvénient de l'échantillon constitué, mais il a aussi pour avantage d'apporter, presque systématiquement, des renseignements sur la manière dont des personnes peuvent utiliser des « informations » génétiques pour traiter tout autant de problématiques de santé que « d'ancestralité ». Pour répondre à la thématique de ce numéro, je ne rapporterai dans la présentation des résultats ci-après que les propos relatifs à la dimension santé des tests proposés, et laisserai de côté ceux se rapportant à la dimension « ancestraliste » des tests. Cette dernière fait l'objet actuellement d'analyses spécifiques que je présenterai dans d'autres occasions.

³ En l'occurrence, cette recherche reçut le soutien de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IRES-P).

⁴ Je remercie Claire Beaudevin qui a réalisé 12 de ces entretiens dans le cadre du contrat de recherche obtenu auprès de l'IRESP.

Par ailleurs, l'échantillon a de fait été constitué au gré des rencontres et des personnes qui voulaient bien accorder une interview, et certains entretiens ont par ailleurs été obtenus en recourant aux réseaux de connaissance des enquêtés eux-mêmes. Néanmoins, il peut être regardé comme suffisant pour permettre de mettre en valeur des positionnements assez diversifiés chez les utilisateurs d'auto-tests génétiques. Les caractéristiques de l'échantillon constitué sont les suivantes : on y trouve 2/3 d'hommes et seulement 1/3 de femmes, principalement concentrés dans la tranche d'âge 40-60 ans; 1/3 des utilisateurs est lié de par la profession exercée ou les études effectuées aux domaines de la santé et de la biologie ; les professions intellectuelles supérieures et les cadres constituent l'essentiel de cet échantillon. Enfin, l'échantillon se trouve être très international, à l'image du déploiement du marché de l'auto-test génétique via le réseau internet. Un petit tiers seulement d'utilisateurs sont de nationalité française. Cette dernière caractéristique ne saurait en rien renseigner sur la proportion réelle des utilisateurs d'auto-tests qui seraient de cette nationalité : ce type d'utilisateurs a été recherché en priorité dans le cadre de cette étude pour des raisons de commodité linguistique lors de la réalisation des entretiens.

3. Une expérience entrepreneuriale de sa santé

De l'analyse des motifs d'achat et des modalités d'utilisation des résultats, il ressort que la réalisation d'auto-tests génétiques est l'occasion d'engager une expérience de type entrepreneurial avec sa santé et celle de sa descendance. La question de l'anticipation des états de santé, la problématique de la rationalisation des actions de prévention, ou encore celle du contrôle du patrimoine génétique que l'on est susceptible de léguer à sa descendance apparaissent au cœur des expériences narrées par les utilisateurs. Si ces problématiques semblent bien rentrer dans le cadre d'un *santéisme* avancé, elles sont surtout en ligne, comme je le montrerai dans un second temps, avec une conception de la santé faisant de celle-ci un « capital » pour l'individu, presque au sens propre du terme : « *faire son génome* » permet de réaliser des anticipations, des investissements et des transmissions sur les états de santé.

3.1. « J'ETAIS INTERESSE PAR LES PREDICTIONS »

L'attrait pour les auto-tests s'exprime tout d'abord par le souhait de pouvoir, grâce à eux, obtenir des prévisions sur sa santé future. Cela est en ligne directe avec le marketing des sites qui vante justement la capacité des tests à pouvoir indiquer à chacun des susceptibilités ou ses « risques » génétiques. Corrélativement à cet attrait pour l'obtention de prévisions, l'intérêt déclaré par les personnes est de pouvoir procéder à une adaptation de ses habitudes de vie, comportements, régimes, exercices physiques, etc., en fonction de la révélation de ses susceptibilités : l'achat de tests prend ainsi place dans une organisation de vie afin de prévenir l'apparition de maladies, de conserver sa santé et de travailler à son bien-être : « *Avoir des recommandations à propos des choses pour lesquelles on peut être plus à risque m'intéresse* » (internaute américaine sur le point d'acheter). Cet intérêt peut être redoublé par l'avancée en âge, comme le manifeste une des enquêtées en parlant d'elle et son mari, ayant tous deux acheté des tests :

Nous sommes tous les deux dans la cinquantaine et quand on en arrive là on commence à avoir une sorte de souci à propos de, vous savez, il pourrait y avoir certaines maladies ou quelque chose et ... c'est intéressant de regarder cela... (professeure de mathématiques américaine; ~ 50 ans).

Les résultats des tests présentent la caractéristique d'être potentiellement anxiogènes, mais différents acheteurs insistent sur les vertus d'une telle information au regard des impératifs de la prévention. En effet, les résultats sont perçus comme permettant de mieux « *s'armer* » face à l'avenir :

Cela ne me dérange pas de vivre en sachant que j'ai deux fois plus de risques pour telle maladie ou deux fois moins pour telle autre, au contraire. C'est une prise de conscience qui peut aider à modifier ses comportements pour rester en bonne santé. Avoir l'information permet toujours d'être mieux armé (enseignant du supérieur, français, ~40 ans).

Les résultats peuvent aussi apparaître comme susceptibles de rendre la vie plus « *enrichissante* » si on venait à découvrir que l'on est porteur d'une mutation génétique d'une

particulière gravité comme en vient à le développer un des interviewés se réclamant de la *Singularity University* et du courant transhumaniste :

Mon premier intérêt était à propos des maladies possibles. J'étais intéressé par les prédictions. Si j'avais trouvé par exemple qu'il y avait 50% de chance que je développe la maladie de Parkinson, certains pouvaient être alarmés par cela ... 'Je ne voudrais pas savoir ce type de chose', mais je leur ai expliqué que je m'étais déjà posé la question à moi-même : 'Comment je réagirais avec ce type d'information ?' Et je serais parfaitement à l'aise face à un tel résultat, dans la mesure où justement je préférerais le savoir... Non pas pour que je prenne tout un ensemble de médicaments, que tout devienne parfait et que je devienne hypocondriaque, mais pour que je puisse peut-être vivre ma vie de manière un peu plus enrichissante plus tôt (entrepreneur TIC, italo-américain, 46 ans).

Plus globalement, la commande des auto-tests s'inscrit ici dans une préoccupation relative à l'avenir et à sa propre personnalité dont l'acheteur sait qu'elle pourrait le détourner de faire les efforts nécessaires en termes de prévention :

Je sais que plus je vais vieillir, et plus je vais devoir passer du temps à conserver mon corps et mon esprit en forme. Aussi je me préoccupe de savoir comment être sûr que mon être paresseux ne me détournera pas de ce que je devrais faire.

Il existe un important débat au sein du corps médical et des institutions sanitaires quant aux effets anxiogènes des auto-tests génétiques et à leurs conséquences potentiellement néfastes sur les pratiques de santé. Ce débat souligne régulièrement l'absence, dans le processus d'obtention d'un test ou d'une série de tests, d'une prescription et d'un accompagnement par un professionnel de santé qualifié. Cette absence se révèle problématique au regard de différentes raisons : mauvaise interprétation des résultats liée à une faible culture dans le domaine de la génétique chez les publics (Cho, 2009), développement d'anxiétés indues face à des résultats potentiellement interprétables comme des diagnostics, ou au contraire apparition de réassurances trompeuses, risques psychologiques face à une information génétique, défaut de « consentement éclairé » avant la réalisation d'un test, potentielle surconsommation, après le test, d'exams ou de traitements préventifs inutiles voire dangereux (McGuire & Burke, 2008). L'inquiétude face à cet ensemble de risques s'est exprimée d'autant plus fortement qu'une part importante des auto-tests offerts sur le marché se présente

souvent comme une traduction technologique de résultats scientifiques encore tout récents, et donc susceptibles d'être discutés voire contredits, et que nombre de spécialistes de la génétique refusent d'utiliser sur leurs patients (Hunter, Khoury & Drazen, 2008).

Les entretiens réalisés dans le cadre de cette étude ne corroborent pas vraiment les inquiétudes que je viens de mentionner dans la mesure où il est notable que, dans l'échantillon de personnes interviewées, des modifications de comportements de santé (au sens large) peuvent intervenir suite à l'obtention des résultats, mais sans que cela corresponde à des révolutions prophylactiques *radicales*. En effet, les enquêtés font très souvent valoir la dimension probabiliste des résultats obtenus pour expliquer que les actions prophylactiques à engager doivent être *mesurées* :

C'est intéressant de regarder cela... Bien sûr, il n'y a rien là-dedans qui vous dit, vous savez, vous allez à tous les coups avoir ceci ou cela ; mais vous pouvez changer votre style de vie si cela dit : bien, vous êtes plus enclin à avoir du diabète ou autre chose. Et vous pouvez faire attention à ce que vous mangez (professeure de mathématiques, américaine; ~ 50 ans).

Parlant de son mari, lui aussi auto-testé, elle précise de même que les résultats n'ont pas conduit à des changements radicaux dans ses habitudes de vie : « *Oh non, pas vraiment [de changement]. Essentiellement, ça a juste placé dans son esprit qu'il a un risque* ».

De même, une autre enquêtée qui se découvre un risque plus important en matière d'attaque cardiaque déclare essayer de vivre en faisant un peu plus attention à son régime et à son activité physique, mais sans « *fanatisme* » :

Bon cela m'a dit que j'avais un petit plus de risque accru pour l'attaque cardiaque, et j'ai essayé d'être plus consciente à propos de ce que je mange et à ma manière de pratiquer de l'activité physique. Mais je ne suis pas fanatique à ce sujet (rires) [...] J'ai été une personne qui mangeait de la viande pendant longtemps. Je n'aime pas vraiment la viande, mais c'est pratique...rapide et pratique. Mais alors quand j'ai eu les tests, je me suis réellement questionnée sur le fait que j'étais toujours en train de manger de la viande alors que je n'aime pas ça tant que cela, et cela m'a aidé à réduire ma consommation de viande rouge. Le simple fait de penser à cela, m'a rendu plus consciente à ce propos (avocate américaine, 38 ans).

Un autre enquêté raconte quand à lui avoir introduit des suppléments alimentaires dans ses repas suite à la découverte « *d'un gène pour Alzheimer* » :

J'ai changé mon comportement depuis que j'ai reçu les résultats de ces test et, oui, j'essaie de vivre plus sainement maintenant. Oui j'essaie de manger ... vous savez, plus de fruits et de légumes, et de prendre des compléments alimentaires. Et notamment il y a quelques épices, comme par exemple le curcuma, qui est bon contre beaucoup de maladies (ingénieur chimiste allemand, 30 ans).

Ces divers exemples ne montrent pas vraiment de changements radicaux dans les comportements alimentaires ou les pratiques physiques - il y est plus question de modifications intervenant « à la marge » que de modifications complètes de régime alimentaire par exemple - mais on ne saurait généraliser ces résultats à l'ensemble de la population d'utilisateurs d'auto-tests. En effet, comme je l'ai déjà signalé, l'échantillon dont je me suis ici servi ne peut être regardé comme étant représentatif de celle-ci. Ceci étant, on remarquera tout de même que la réalisation d'auto-tests n'est pas sans effet. Elle s'accompagne d'une sorte de projection cognitive sur l'avenir, d'une « *attention* » nouvelle à certaines composante de ses comportements alimentaires ou physiques, de changements de « *conscience* » face à des risques. Ces effets - que je qualifierais d'essentiellement cognitifs - renvoient à des sortes de micro-investissements en termes de santé, adaptés au fait d'être « *enclin à* », d'avoir des « *susceptibilités* » génétiques (de type probabiliste) plutôt que des caractéristiques génétiques fortes.

3.2. « MA MERE SOUFFRE D'UNE MALADIE PSYCHIQUE... ET J'AURAI ESPERE TROUVER UNE CORRELATION »

Un autre ressort pouvant motiver l'achat d'auto-tests génétiques se situe au niveau de l'identification de gènes qui pourraient venir expliquer la présence d'un nombre de cas particulièrement élevé de malades d'une affection donnée au sein d'une même famille. Par ailleurs, un certain nombre de personnes enquêtées, qui n'étaient pas nécessairement intéressées par le versant santé des tests proposés, font par exemple part de leur intérêt pour

ce type de bénéfice secondaire des tests. Ainsi une des enquêtés, commentant l'offre de tests déclare :

C'était super parce qu'il y a une histoire familiale de diabète, et il y a une histoire familiale de sclérose en plaque ... Aussi le fait d'avoir la partie santé dans 23andMe était super, même si ce n'était pas mon [intérêt] premier (secrétaire américaine au chômage, 60 ans).

Un autre enquêté déclare quant à lui à propos de sa mère atteinte de « *psychose-schizophrénie* » qu'il a aussi faite tester :

Ma mère souffre d'une maladie psychique depuis une vingtaine d'années et j'aurais espéré trouver une corrélation, mais c'est vrai que dans le rapport c'est pas très étoffé sur les maladies psychiques. Alors c'est vrai que je me suis mis à décortiquer avec les revues comme PlosOne par rapport à ses marqueurs. Mais c'est très difficile (étudiant en littérature, français, 22 ans).

La commande de tests s'apparente dans ces cas aux diverses démarches contemporaines dans lesquelles s'engage une expertise chez des non-spécialistes. Il est par exemple notable de remarquer ici que l'enquêté, étudiant en des matières plutôt littéraires, en vient, muni des résultats de sa mère, à lire des articles tirés d'une revue spécialisée : *PlosOne*. Une très large littérature (Callon, Lascoumes & Barthe, 2001; Rabeharisoa & Callon, 1999) a pu être écrite à ce sujet pour montrer comment des non-spécialistes pouvaient développer par eux-mêmes des connaissances y compris très techniques sur des sujets auparavant réservés à des corps de spécialistes. En proposant des tests génétiques en accès direct, sans prescription médicale, les entreprises exploitent pleinement cette dynamique sociale qui voit de plus en plus les publics s'approprier des langages et des techniques autrefois ésotériques. De la même manière que certains observateurs ont pu parler « d'épidémiologie populaire » (Brown, 1992) pour rendre compte de la manière dont des non-spécialistes pouvaient s'engager dans la collecte et le traitement d'informations épidémiologiques, il pourrait être tentant ici de parler de génétique ou de « génomique populaire » pour rendre compte de l'usage des tests par certains acheteurs qui les utilisent précisément dans le but de mener leur propre enquête sur des maladies familiales dont ils suspectent une détermination génétique. Cette dimension de recherche désinstitutionalisée est présente dans l'expression « Direct Research » employée par certaines compagnies de tests pour inviter l'utilisateur à devenir acteur de la recherche en génomique au

lieu de rester un simple consommateur de service. Que ce soit au travers des recherches proposées par les compagnies elles-mêmes ou des recherches que les utilisateurs de tests souhaitent entreprendre sur leurs propres données, cette dimension désinstitutionnalisée de la recherche est souvent remarquée par les acheteurs de tests :

C'est aussi une forme de science citoyenne. Aussi, basiquement, quiconque a un ordinateur peut avoir les données et jouer avec elles, et je pense que, si vous avez reçu un enseignement de base en biologie, si vous avez eu des cours ou quelque chose comme ça, vous pouvez vraiment utiliser ces données avec des outils disponibles publiquement qui sont déjà là (étudiant allemand en écologie, 23 ans).

3.3. « C'ÉTAIT A PROPOS DES ENFANTS QU'ON POURRAIT AVOIR »

D'autres types d'usages des auto-tests émergent des entretiens conduits, comme l'exploration des caractéristiques génétiques que l'on est susceptible de léguer à sa descendance. Si un nombre faible d'enquêtés a pu faire part dans notre échantillon d'une utilisation des tests dans cette optique, il est remarquable néanmoins de voir que des services génétiques dédiés à ce type de problématique sont actuellement en train de faire leur apparition sur Internet (cf. le site mentionné Genepartner.com et son slogan « *Love is no coincidence!* »). C'est là un type d'utilisation des tests qui peut potentiellement se transformer en niche commerciale dans les années avenir. Les tests sont, dans ce cadre, utilisés soit dans le but de déterminer si deux personnes présentent des systèmes immunitaires susceptibles d'être efficacement compatibles si elles venaient à avoir des enfants, soit dans le but d'identifier si l'on est « porteur sain » d'une mutation génétique dite récessive : le risque serait ici de prendre pour conjoint(e) une personne elle-aussi porteuse d'une mutation de cet ordre, et de donner avec elle naissance à un enfant qui pourrait dès lors se retrouver avec la mutation en question en double exemplaire. Ce cas de figure donne en principe lieu au développement chez l'enfant d'une maladie génétique liée à cette mutation récessive reçue en double exemple (c'est le cas de la mucoviscidose, ou encore de la drépanocytose). Il s'agit d'un type particulier de maladies dites génétiques se différenciant de celles, plus rares, qui sont causées par la présence d'une seule mutation héritée du père ou de la mère.

Ce type d'usage des auto-tests peut intéresser tout autant des personnes célibataires – « l'offre tout en un m'intéressait ; j'ai vu que ça pouvait être utile, savoir par exemple si j'étais porteur d'une allèle récessive qui pouvait entraîner une maladie grave si je me mariais pour avoir des enfants avec une personne ayant aussi cet allèle » (étudiant français, 22 ans) – que des utilisateurs déjà en couple qui peuvent pratiquer les tests conjointement : « c'était à propos des enfants qu'on pourrait avoir. Savoir si on est porteur de choses. On a regardé si on avait des mauvaises choses, mais on n'a rien » (biologiste canadienne, ~30 ans). Dans ce dernier cas, les utilisateurs peuvent même procéder à des projections probabilistes sur les divers traits de leur future progéniture :

Interviewée : On fait soi-même le croisement théorique des génomes s'appariant.

Interviewer : Mais l'entreprise ne fournit pas de croisements de résultats entre deux utilisateurs, si ? C'est vous qui avez croisé les données ?

Interviewée : Oui, pour des choses simples. Ce que je peux dire c'est si les gènes sont récessifs ou dominants. La couleur des yeux par exemple. Il a les yeux bleus, j'ai les yeux verts, la couleur des yeux de nos enfants sera claire.

La recherche de mutations récessives peut aussi constituer la motivation de certaines personnes ayant déjà eu des enfants mais chez lesquels une mutation a pu être découverte à la naissance. La recherche vise alors dans ce cas à déterminer l'origine familiale de la mutation, et s'inscrit dans une démarche potentielle d'information des membres de sa famille. Ainsi une des enquêtées dont la fille avait été diagnostiquée à la naissance comme « *porteuse hétérozygote de $\Delta F508$* » (une mutation impliquée dans la mucoviscidose) et qui n'avait pas communiqué ce résultat au reste de sa famille, commande le test dans cette optique :

le moteur c'était que j'avais envie de savoir si j'étais porteuse de la mutation $\Delta F508$. Parce que si c'était le cas, je l'aurais aussi retransmis à ma famille quand même; ça servait à rien d'en parler tant que je savais pas de quel côté ça venait (biostatisticienne française, 43 ans).

La commande d'un test s'inscrit ici dans le cadre d'une responsabilité morale particulière induite par la révélation d'une information génétique potentiellement intéressante pour le reste de ses apparentés. Cet extrait illustre assez bien ce que certains travaux ont pu déjà relever

dans le domaine des sciences sociales (Rose, 2007) : l'information génétique implique l'apparition de nouvelles responsabilités morales pour les individus qui, comme cette enquêtée, en viennent à apprécier l'opportunité ou non de communiquer au reste de leur famille une information génétique portant sur la présence de mutations susceptibles d'avoir des conséquences importantes sur la vie des proches. Le résultat des tests commandés sur Internet conduira l'enquêtée à reporter cette responsabilité sur le père de sa fille dans la mesure où elle apprend qu'elle-même n'est pas porteuse de la mutation ; découverte induisant automatiquement que leur fille n'a pu recevoir la mutation $\Delta F508$ que par l'intermédiaire de ce dernier :

Et quand j'ai su que c'était pas moi, j'ai dit à mon compagnon : bon il faudrait peut-être que tu informes tes frères et sœurs qui ont des projets de maternité.

Ces profils d'utilisateurs laissent entrevoir un usage des auto-tests en vue d'anticiper et éventuellement de contrôler les caractéristiques génétiques transmissibles à sa propre descendance. Une nouvelle forme d'eugénisme paraît être ici en gestation : la recherche de la « bonne naissance » paraît pouvoir s'organiser au niveau de l'individu lui-même en lien avec des sites qui lui proposent d'établir sa « compatibilité génétique » avec telle ou telle personne, et qui recourent à des arguments pré-conceptionnels. Loin des formes passées d'eugénisme qui pouvaient être impulsées au niveau des États, ce nouvel eugénisme que l'on pourrait qualifier de « libéral » à la suite de Jürgen Habermas (2001) ou de Troy Duster (1992) paraît être porté par les désirs et les pratiques des individus eux-mêmes, ainsi que par le développement du marché des tests génétiques lui-même. Par ailleurs, on pourra aussi noter que ce nouvel eugénisme s'avance sous une forme déprofessionalisée, voire démédicalisée, au regard du rôle qu'y joue justement le marché.

4. S'entreprendre avec ses gènes dans un environnement incertain

Si l'attention à la santé, à la manière de la garantir et de la préserver sur le long terme, pour soi-même ou ses proches, paraît être tout à fait sous-jacente aux divers usages des auto-tests que je viens de rapporter, ces derniers manifestent aussi une manière très singulière

d'appréhender la santé. Plus que toute autre pratique de santé déjà existante, le fait de « *faire son génome* » conduit à la traiter comme un « capital » individuel, et cette opération vient prendre place dans un contexte très particulier : l'expérience d'un *environnement* qui ne paraît pas (ou plus) capable d'assurer une bonne santé aux yeux de certains utilisateurs de tests.

4.1. LA CONSTITUTION D'UN « CAPITAL SANTE » PAR L'ENTREMISE DE SES GENES

Apparue il y a une vingtaine d'années environ, l'expression de « capital santé » ne pouvait jusqu'à maintenant renvoyer qu'à un caractère très figuré ou imagé. L'usage courant du terme « capital » implique la présence d'une matérialité mesurable, chiffrable, transportable et transmissible. Il est par ailleurs nécessaire que celle-ci soit découplable de son possesseur sans quoi elle ne pourrait pas s'échanger ou se transmettre. La détermination du génome vient fournir l'occasion d'une matérialisation presque tout à fait concrète à la métaphore du « capital santé ». En effet, les résultats de l'analyse de son génome permettent à l'utilisateur d'opérer une mesure et une sorte de chiffrage de ses états possibles de santé : les « *prédictions* » l'intéressent comme j'ai pu le faire remarquer en premier lieu. Par ailleurs, sur la base de ces dernières, il peut se livrer à des adaptations, à des modifications de ses modes de vie, qui représentent potentiellement autant d'*investissements* rationnellement orientés en fonction des caractéristiques de son « capital santé ». La génomique personnalisée est vue en effet comme permettant d'entreprendre des actions de prévention au plus près de l'individu et de ses besoins, et dont la puissance préventive serait bien supérieure à celle de conseils généraux valables pour tout individu. Enfin, parce qu'elle ouvre la possibilité d'anticiper, voire de contrôler, les traits de sa future descendance, l'analyse de son génome permet d'envisager de faire pénétrer la santé dans l'ordre des choses découplables du soi - et donc pleinement « capitalisables ». Par l'entremise de l'identification de ses gènes, l'individu peut constituer sa santé comme un « capital » en un sens très fort du terme, bien plus du moins qu'avec toute autre pratique de santé. Une telle philosophie entrepreneuriale a pu déjà être appréhendée dans certains travaux portant sur l'offre d'auto-tests sur Internet (Harvey, 2010) – mais ils s'étaient jusque là arrêtés à analyser sémiologiquement les discours marketing présents sur les sites.

Il s'agit là d'une modification des rapports aux corps et à la santé que l'on pourrait qualifier d'inédite et qui est introduite par le développement des auto-pratiques d'analyse

génomique. L'avènement d'une telle modification s'explique aussi, bien évidemment, par les caractéristiques des publics d'utilisateurs d'auto-tests qui en font, probablement plus que d'autres, des personnes susceptibles d'être attirées par une telle mise en « capital » de la santé : diverses études sociologiques ont pu montrer que les personnes issues des groupes sociaux les plus fortement dotés en capitaux étaient déjà enclines à percevoir la santé selon le « registre d'un capital à faire fructifier »⁵ et à s'emparer des avancées médicales et technologiques de manière pionnière. La surprésentation dans l'échantillon de personnes interviewées de personnes issues des catégories socio-professionnelles supérieures témoigne ici de la présence de ce type de groupes sociaux.⁶ La réalisation d'auto-tests génétiques prend sens au regard de la « quête constante de santé » (Aïach, 2010) qui peut animer ce type de groupes qui se trouvent être matériellement en position de développer des « cultures somatiques » (Boltanski, 1971) les portant à une écoute attentive du corps et d'anticiper plus que les autres leurs états futur de santé (à l'inverse d'autres groupes sociaux qui, *vivant au jour le jour*, ne peuvent se projeter autant dans le futur et ont tendance à « censurer » ce que peut dire leur corps). Dans la modernité biotechnologique avancée, les cultures somatiques en viennent à se tourner vers l'analyse du substrat génétique du corps pour parfaire l'écoute de ce dernier.

4.2. S'INQUIETER DE SES GENES QUAND L'ENVIRONNEMENT SE FAIT INCERTAIN

Enfin les données recueillies révèlent que la réalisation d'une analyse de son génome s'articule avec une expérience très particulière chez certains utilisateurs : celle d'être en présence d'un *environnement* (au sens le plus large) qui serait de moins en moins étayant pour soi-même. L'intérêt pour ses gènes doit ici se comprendre à la fois comme un attrait pour les explications génétiques au détriment de celles faisant intervenir les « facteurs d'environnement », mais aussi comme la conséquence directe d'une telle expérience : si l'individu ne peut plus vraiment s'appuyer sur son environnement, notamment pour être en bonne santé, il en vient à se tourner vers ses gènes.

⁵ Cf., par exemple, Aïach (2010).

⁶ De même des études quantitatives réalisées sur les acheteurs d'auto-tests font apparaître que ces derniers sont plutôt issus des groupes sociaux-économiques supérieurs : Kaufman *et al.* notent, par exemple, qu'ils sont de niveau économique supérieur à la moyenne des États-Unis tout autant qu'ils bénéficient d'un niveau d'éducation supérieur ; cf. Kaufman, Bollinger, Dvoskin & Scott (2012).

Ainsi une des enquêtées explique son intérêt pour faire analyser de son génome au regard d'un ensemble de modifications néfastes intervenues dans l'environnement écologique ces dernières décennies :

Je suis intéressé parce que c'est une excellente façon de planifier l'avenir et d'être mieux préparée pour le futur. J'ai beaucoup de parents en bonne santé ... la plupart d'entre eux sont morts de vieillesse. Mais je connais et reconnais la façon dont notre monde a changé. Les pesticides et les poisons que nous avons utilisés pour « améliorer » les aliments doivent présenter un effet sur nos corps, nos systèmes et notre constitution ! Aussi, le fait de préparer et de pratiquer la santé en s'appuyant sur la connaissance de ce qui manipule nos corps et comment ceux-ci pourraient être affectés par l'environnement est important pour moi (internaute américaine).

Deux commentaires peuvent être formulés suite à cet extrait. D'une part, si la « bonne santé » pouvait être le propre des aïeux, elle se retrouve aujourd'hui hypothéquée par l'évolution des modes de production agro-alimentaire : les « pesticides » et « poisons » utilisés aujourd'hui viennent remettre en question le fait que l'on puisse « mourir de vieillesse » ; l'environnement contemporain ne constitue plus une garantie pour la santé. D'autre part, la « constitution » (génétique) elle-même des individus paraît avoir été affectée en profondeur par ces évolutions écologiques, et il convient donc d'aller regarder de plus près, dans ses gènes, ce qui pourrait « manipuler nos corps ». L'environnement apparaît ici doublement néfaste aux yeux de l'individu contemporain : non seulement il n'est plus « sain » mais de surcroît il a modifié une constitution génétique qui pouvait avoir fait ses preuves chez les générations précédentes.

On ne saurait non plus faire tout à fait confiance à son *environnement social* si on en venait à devenir malade comme en témoignent certains utilisateurs de tests. C'est surtout le cas de ceux qui en viennent à se projeter sur un tel état suite à l'obtention de résultats faisant apparaître de fortes probabilités de maladies. De tels résultats sont rares dans le domaine de l'auto-test mais on en rencontre par exemple avec la recherche de variants associés à la maladie d'Alzheimer.⁷ Sur un des forums de discussion visités et dédié à ces variants,⁸ les

⁷ La mutation ou allèle ϵ 4 du gène de l'apolipoprotéine E (appelé APOE ϵ 4) est recherchée dans ce type de test: statistiquement, un individu avec cet allèle présente 3 fois plus de risques de développer la maladie qu'un individu qui ne la possède pas, et un individu ayant cet allèle en double exemple, c'est-à-dire hérité de ces deux parents à la fois, a 15 fois plus de risques de la développer. Voir Messner (2011).

participants s'inquiétaient du rôle joué par les gènes dans ce type de maladie et plus largement dans la longévité de la vie, tout autant de ce qui pourrait en être de leur avenir social et professionnel s'ils en venaient à tomber malade. Une participante y signale par exemple l'histoire d'une entraîneuse sportive qui se voit contrainte par son employeur de démissionner suite à un diagnostic d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer. Elle copie puis colle sur le forum un lien internet pointant vers des articles de presse relatifs à cette histoire :

Là il y a quelque chose d'encore effrayant. Une raison pour tous ceux avec un travail qu'ils aiment et qu'ils pourraient continuer à faire pendant un certain temps, de ne pas révéler leur diagnostic ou communiquer leur statut de porteur [d'APOE4]. Cela fend le cœur.

Pour sa part, l'animatrice du forum de discussion manifestait de fortes inquiétudes au sujet de la prise en charge médicale des personnes porteuses de la mutation APOE 4⁹, et de sa « place » dans la société si elle venait à vieillir prématurément :

Tout ce que j'ai pu systématiquement lire au sujet de APOE4 paraît être : bon, votre génotype vous a bien été utile quand vous étiez jeune. Maintenant vous avez 50 ans, et votre temps ici a expiré. Vous n'êtes plus désormais nécessaire. Bienvenu dans le grand déclin.

Les inquiétudes sont ici plurielles, entremêlant des anxiétés face aux gènes, au statut de l'individu malade dans la société, au rôle des médecins et à leur soutien éventuellement défaillant. Elles ont en partie trait à ce que l'on pourrait appeler, à la suite de Robert Castel, un affaiblissement des « supports sociaux » (le recul des divers dispositifs de solidarité et de protection sociale) dans l'environnement de l'individu contemporain qui expérimente dès lors des situations d'incertitude sociale de plus en plus radicales.

⁸ Par exemple : « Le groupe de discussion APoE4-Maladie d'Alzheimer » consultable sur le site de 23andMe, à condition d'avoir un compte, ce qui est possible sans forcément avoir acheté de tests. Retrieved on May 15, 2015 from <https://www.23andme.com/you/community/thread/15411>

⁹ « Vous savez ce qui est effrayant ? Je me demande si la communauté des chercheurs et des médecins ne baisse tout simplement pas ses bras quand il s'agit de l'ApoE4 ? Sommes-nous véritablement condamnés et ne se soucient-«ils» pas de nous conseiller ? ».

En définitive, l'inquiétude pour sa « *constitution* » génétique vient globalement prendre place dans une expérience contemporaine très particulière où l'individu affronte un *environnement* écologique et social sur lequel il peut de moins en moins se reposer. Robert Castel (2009) faisait observer que les individus contemporains avaient tendance, face à la montée des incertitudes sociales, à se comporter soit comme des « individus Narcisse », sortes d'individus par excès pouvant oublier qu'ils vivent en société, soit comme des individus par défaut ne parvenant plus à assumer leur vie quotidienne de manière autonome. Il est tentant d'ajouter à cette notion de « supports sociaux », l'idée de « supports environnementaux », et de considérer dès lors que les utilisateurs d'auto-tests génétiques ont finalement quelque chose à voir avec un individu Narcisse de la modernité. « *Faire son génome* » apparaît en définitive comme une des multiples actions auxquelles peut se livrer cet individu pour faire face une dégradation de son *environnement* au sens le plus large du terme. D'autres actions technologiquement avancées, comme le fait de chercher à « s'augmenter » ou à « s'améliorer » par divers appareillage d'objets connectés ou d'un « soi quantifié » pourraient s'interpréter comme traduisant cette forme de narcissisme contemporain.

5. Conclusion

Le cadre interprétatif du *santéisme* s'avère en définitive tout à fait limité pour pouvoir rendre compte du développement de l'auto-test génétique. Il y est certes question d'une forte attention dirigée vers la santé, mais on s'y trouve surtout en présence d'une manière très singulière de la pratiquer et de la concevoir. Avec le développement de l'auto-test, une nouvelle période paraît s'ouvrir dans laquelle la santé devient plus fortement qu'avant investie à un niveau se faisant au plus près de l'individu seul. D'une part, l'exploration de ses gènes permet à l'individu de construire sa santé sous les traits d'un « capital », plus qu'avec toute autre pratique de santé. D'autre part, il s'agit d'un type d'activité qui lui permet éventuellement de pouvoir se mettre à distance de son *environnement* pour penser et pratiquer sa santé, surtout dès lors que cet *environnement* se fait de moins en moins étayant pour lui-même. L'observation de ce dernier phénomène est pour le moins intéressante puisqu'elle inviterait à considérer que l'intérêt contemporain pour l'analyse du génome, tout autant que pour les explications de type génétique au détriment de celles faisant intervenir les « facteurs d'environnement » - intérêt que certains auteurs ont pu qualifier de « génétisation » (Lippman, 1991) - doit se comprendre

comme une réponse, socialement constituée, à l'affaiblissement même des capacités d'étayage de l'environnement pour l'individu.

La période *santéiste* reposait sur une sorte d'injonction à s'occuper de la santé mais elle ne précisait pas vraiment par quels biais il fallait s'en inquiéter. La période la plus actuelle hérite sans aucun doute de cette injonction mais elle se voit traduite dans certaines pratiques telles que celles de l'auto-test génétique - auxquelles on pourrait éventuellement en ajouter d'autres comme celles du « soi quantifié » - sous la forme d'une « Me Medicine » comme a pu la thématiser Donna Dickenson (2013) par opposition à une « We Medicine ». L'individu en vient ici à s'entreprendre avec ses gènes, à pouvoir se constituer son « capital santé » sans être sous le coup d'une santé qui passerait d'abord et avant tout par ce qui est extérieur à lui-même, c'est-à-dire par son *environnement*, lequel appellerait quelque chose de potentiellement plus collectif ou social.

Le fait que la génétique devienne aujourd'hui l'activité d'un individu Narcisse est pour le moins étonnant au regard de son histoire. Ce mouvement représente quelque chose d'inédit au regard du fait que la génétique a été pendant longtemps façonnée par une problématique du gouvernement de la vie au niveau d'une population – une « biopolitique » (Foucault, 2004) - jusqu'à être l'incarnation, du temps de l'eugénisme, d'une « figure biopolitique par excellence » (Vailly, 2011) lorsqu'on tenta de l'utiliser pour fabriquer un optimum de santé pour les populations. Les liens entre la biopolitique et la génétique ont pu se distendre consécutivement au recul de l'idéologie eugéniste à partir de la seconde moitié du XXème siècle, mais ils restaient pour partie toujours actifs. Ainsi, l'utilisation de tests génétiques pouvait-elle se faire dans le cadre de problématiques de santé publique (avec par exemple le dépistage à la naissance de certaines pathologies) et la recherche en génétique humaine a pu se trouver au centre de considérations portant sur la gestion de la vie d'une population (par exemple au travers de l'édification de banques nationales de données génétiques dans certains pays).

On pourrait avancer ici que l'auto-test génétique fait entrer la génétique dans une ère qui se présente comme post-biopolitique : elle se pratique au niveau de l'individu seul qui l'exerce dans le cadre d'un auto-entreprenariat de sa santé, sans ne plus être d'ailleurs guidé ni accompagné par une quelconque institution médicale. L'entrée de la génétique dans cette ère post-biopolitique appelle à la formulation d'une remarque sur les liens complexes ayant pu exister entre la biopolitique et la génétique. Si la biopolitique fut à l'origine des dérives eugénistes de la génétique, sa disparition n'en est pas moins porteuse d'incertitudes sur l'avenir de la génétique et notamment sur son orientation vers un *généticisme*. L'auto-entreprenariat génétique ne fait par exemple s'intéresser à la santé que d'un point de vue strictement

individuel. Celle-ci ne s'y voit plus pensée à l'échelle d'une population, ou d'une société dans son ensemble, comme le fait habituellement la biopolitique, niveau de généralité qui, seul, peut permettre en principe une prise en considération des facteurs sociaux (conditions de travail, de logement, d'alimentation ...) dans la détermination du niveau de santé des individus, et donc conduire une relativisation de l'importance du génétique.

Bibliographie

Aïach, P. (1998). Les voies de la médicalisation. In Aïach, P. & Delanoë, D. (Eds.), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas* (pp. 15-35). Paris : Economica.

Aïach, P. (2010). *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Economica.

Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps. *Annales ESC*, 26(1), 205-233.

Brown, P. (1992). Popular epidemiology and toxic waste contamination: Lay and professional ways of knowing. *Journal of Health and Social Behaviour*, 3, 267-281.

Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris : Seuil.

Castel, R. (2009). *La montée des incertitudes. Travail, protections, statut de l'individu*. Paris : Seuil.

Cho, M. (2009). Translating genomics into the clinic: Moving to the post-Mendelian world. *Genome Medicine*, 1(1), 7.

Crawford, R. (1980). Healthism and the medicalization of everyday life. *International Journal of Health Services*, 10(3), 365-388.

Dickenson, D. (2013). *Me Medicine vs. We Medicine: Reclaiming biotechnology for the common good*. New York : Columbia University Press.

Ducournau, P., Gourrad, P.A., Rial-Sebbag, E., Bulle, A., Cambon-Thomsen, A. (2011). Tests génétiques en accès libre sur Internet. Stratégies commerciales et enjeux éthiques et sociétaux. *Médecine/Sciences*, 27(1), 95-102.

Duster, T. (1992). *Retour à l'eugénisme*. Paris : Kimé.

Foucault, M. (2004). *Naissance de la biopolitique, Cours au Collège de France 1978-1979*. Paris : Gallimard-Seuil.

Habermas, J. (2001). *L'avenir de la nature humaine, vers un eugénisme libéral ?* Paris : Gallimard.

Harvey, A. (2010). Genetic risks and healthy choices: Creating citizen-consumers of genetic services through empowerment and facilitation. *Sociology of Health & Illness*, 32(3), 365-381.

Hunter, D.J., Houry, M.J., & Drazen, J.M. (2008). Letting the genome out of the bottle – will we get our wish? *New England Journal of Medicine*, 358(2), 105-107.

- Jordan, B. (2013). Un triomphe commercial surprenant. *Médecine/Sciences*, 29 (12), 1167-70.
- Kaufman D., Bollinger, J.M., Dvoskin, R.L., & Scott, J.A. (2012). Risky business: Risk perception and the use of medical services among customers of DTC personal genetic testing. *Journal of Genetic Counseling*, 21(3), 413-422.
- Lippman, A. (1991). Prenatal genetic testing and screening: Constructing needs and reinforcing inequities. *American Journal of Law and Medicine*, 17, 15-50.
- McGuire, A.L. & Burke, W. (2008). An unwelcome side effect of direct-to-consumer personal genome testing: Raiding the medical commons. *Journal of American Medical Association*, 300(22), 2669-71.
- Messner, D.A. (2011). Informed choice in direct-to-consumer genetic testing for Alzheimer and other diseases: Lessons from two cases. *New Genetics and Society*, 30(1), 59–72.
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (1999). *Le pouvoir des malades, L'association française de lutte contre les myopathies et la recherche*. Paris :Presses de l'École des Mines.
- Rose, N. (2007). *The politics of life itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton : Princeton University Press.
- Sfez, L. (1997). *La Santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie*. Paris : Seuil.
- Vailly, J. (2011). *Naissance d'une politique de la génétique. Dépistage, biomédecine, enjeux sociaux*. Paris : Presses Universitaires de France.

Acknowledgements and disclosures

This article is an invited contribution from the organisers of *Healthism & Self-Care: Reconfiguring Body & Life through Science & Technology Conference*, where the paper « DIY Genetic Testing: An Expression of Contemporary Healthism? », was presented at the Sorbonne, Paris on December 13th, 2014. The author declares no conflicts of interest.

Related publications:

Ducournau, P., et al. (2011). Tests génétiques en accès libre sur Internet : stratégies commerciales et enjeux éthiques et sociétaux. *Médecine/Sciences*, 27, 1, p. 95-102.

Ducournau, P. (2010). *Mettre en banque l'ADN. Enquête sur une biopolitique du consentement*. Paris, L'Harmattan, Coll. Logiques Sociales.

Ducournau, P. (2010). Normes, corps et santé, in Drulhe, M., Sicot, F. (ed). *Santé en société, Échos sociologiques*. Toulouse, Presses Universitaires du Mirail.

Ducournau, P., Cambon-Thomsen, A. (2009). Users and uses of the biopolitics of consent, in Helge Solbakk, J. (ed.). *The ethics of research biobanking*. Springer-Verlag, p. 33-47.