



Københavns Universitet

Codes d'éthique et travail éthique dans la recherche et le partage des données génétiques transnationales. Flux, non-flux et débordements

Hoeyer, Klaus ; Tupasela, Aaro Mikael; Rasmussen, Malene Bøgehus

Published in:

Revue d'Anthropologie des Connaissances

Publication date:

2019

Document version

Også kaldet Forlagets PDF

Document license:

[Ikke-specificeret](#)

Citation for published version (APA):

Hoeyer, K., Tupasela, A. M., & Rasmussen, M. B. (2019). Codes d'éthique et travail éthique dans la recherche et le partage des données génétiques transnationales. Flux, non-flux et débordements. *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, 13(2), 455-478.

CODES D'ÉTHIQUE ET TRAVAIL ÉTHIQUE DANS LA RECHERCHE ET LE PARTAGE DES DONNÉES GÉNÉTIQUES TRANSNATIONALES

Flux, non-flux et débordements

Klaus Hoeyer, Aaro Tupasela et Malene Bøgehus Rasmussen

S.A.C. | « *Revue d'anthropologie des connaissances* »

2019/2 Vol. 13, N°2 | pages 455 à 478

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-anthropologie-des-connaissances-2019-2-page-455.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour S.A.C..

© S.A.C.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

CODES D'ÉTHIQUE ET TRAVAIL ÉTHIQUE DANS LA RECHERCHE ET LE PARTAGE DES DONNÉES GÉNÉTIQUES TRANSNATIONALES

Flux, non-flux et débordements¹

KLAUS HOEYER
AARO TUPASELA
MALENE BØGEHUS RASMUSSEN

RÉSUMÉ

Depuis quelques années, les collaborations internationales dans la recherche médicale font l'objet d'une attention stratégique accrue. Un certain nombre de codes ont ainsi été élaborés afin d'améliorer le partage des données, d'assurer le libre accès et d'harmoniser les normes internationales et les principes éthiques dans l'idée de promouvoir l'accès aux ressources existantes et de favoriser la production de découvertes scientifiques. Parallèlement à cette promotion du partage des données, de nombreux codes d'éthique se sont attachés au contrôle de la circulation des données et à la protection la vie privée et de la confidentialité. Cependant, ces deux tendances accordent peu d'attention aux décisions morales et aux relations sociales qui se déploient dans la routine quotidienne du travail scientifique. Cet article prend comme point de départ les pratiques d'un laboratoire danois ayant une expérience importante dans la collaboration internationale en matière de recherche génétique. Nous traitons ici d'une question simple : qu'est-ce qui fait circuler le matériel génétique et les données de santé et quels sont les espoirs et les craintes qui les accompagnent ? Nous explorerons ce que nous appelons les flux, les non-flux et les débordements de matériel et d'information, et nous documentons le travail de

¹ Publication originale : Hoeyer, K., Tupasela, A., Rasmussen, M. B. (2017). Ethics Policies and Ethics Work in Cross-national Genetic Research and Data Sharing: Flows, Nonflows, and Overflows. *Science, Technology, & Human Values*, 42(3), 381-404. <https://doi.org/10.1177/0162243916674321>. Traduit de l'anglais par Lola Auroy.

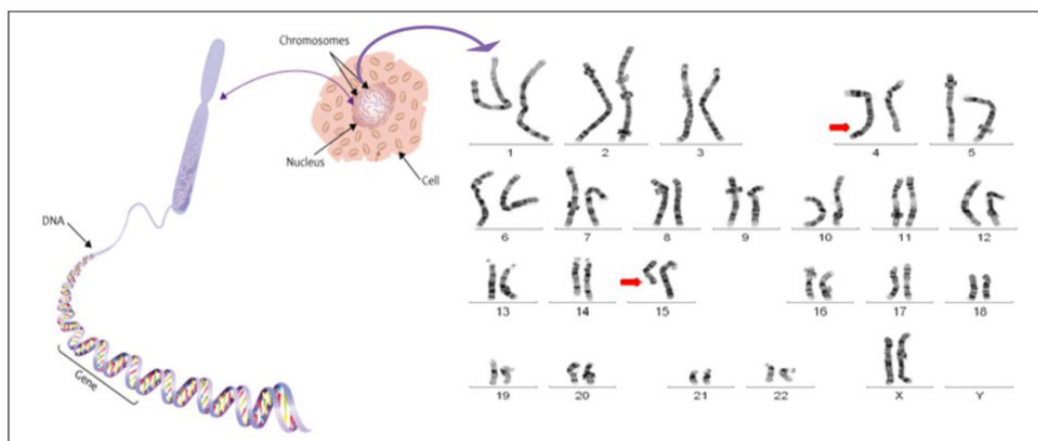
production des flux de données de santé et de biomatériaux. Nous appelons ce travail « travail éthique » et soutenons qu'il est essentiel pour permettre le partage des données bien qu'il soit rarement formulé dans les codes d'éthique, qu'il demeure insuffisamment financé et n'est pas reconnu dans les politiques de promotion du partage international des données.

Mots clés : biobanque, collaboration, confidentialité, partage de données, éthique, recherche génétique, science ouverte

Cet article étudie la mobilisation de ressources, de technologies, de patients, de capital humain et de biomatériaux dans le cadre de collaborations internationales en recherche génétique. Notre question est simple : qu'est-ce qui permet la circulation du matériel génétique et des données de santé, et quels sont les espoirs et les craintes qui les accompagnent ? Qu'est-ce qui ne peut pas voyager et qu'est-ce qui voyage de façon non intentionnelle ? En nous intéressant aux flux de matériel, nous exposons le travail moral et social que fait intervenir l'échange du matériel de recherche et illustrons les divergences entre ce travail particulier et les normes et cadres éthiques officiels qui sont censés le régir.

Notre terrain est un laboratoire danois ayant une longue expérience de la recherche génétique en collaboration avec des partenaires internationaux. Nous nous intéressons plus particulièrement à deux types de collaboration. Le premier est une collaboration sur le long terme avec un centre de recherche au Pakistan visant à étudier les maladies autosomiques récessives rares. Ces maladies sont plus répandues dans les contextes où les mariages consanguins relèvent de la tradition. Les désordres génétiques ainsi observés permettent aux chercheurs d'identifier de nouveaux gènes pathogènes permettant une meilleure compréhension de la biologie humaine. Le deuxième type de collaboration est une initiative du laboratoire danois qui a pour but la mise en place d'un consortium de recherche appelé *The International Breakpoint Mapping Consortium* (IBMC). L'IBMC cherche à créer une carte exhaustive des réarrangements chromosomiques équilibrés afin d'acquérir une connaissance fonctionnelle du génome humain. La plupart de ces réarrangements chromosomiques sont relativement rares. Certains sont déséquilibrés, avec du matériel génétique manquant ou supplémentaire, entraînant des désordres chromosomiques ; d'autres constituent des réarrangements dits équilibrés dans lesquels certaines parties du chromosome sont déplacées ou inversées, sans que cela entraîne nécessairement le développement de pathologies (voir figure 1). Cependant, ces réarrangements chromosomiques peuvent être à l'origine de maladies si les points de cassure associés tronquent un gène ou une zone régulant l'expression génétique. L'objectif est ainsi de constituer une bibliothèque de ces points de cassure chromosomique permettant d'étudier de nouveaux aspects de la génétique humaine. Cette bibliothèque servira de plateforme biomédicale (Keating et Cambrosio, 2003) facilitant l'exploration du rôle des réarrangements chromosomiques rares dans les maladies humaines. Des laboratoires de diagnostic et de recherche de plus de cinquante pays sur six continents participent à ce

Figure 1. À gauche, le noyau d'une cellule humaine contient quarante-six chromosomes, chacun d'eux étant constitué d'une longue double hélice d'ADN contenant des centaines ou des milliers de gènes. À droite, les réarrangements chromosomiques équilibrés peuvent être identifiés en examinant les chromosomes au microscope. Ils contiennent la quantité adéquate d'ADN et sont dans la plupart des cas considérés comme inoffensifs pour le porteur. L'image montre une translocation équilibrée entre les chromosomes 4 et 15. Les points de cassure de translocation sont illustrés par des flèches rouges. Caryotype : 46, XX, t(4;15) (q21.3;q13).



Images produites avec la permission du National Health Service, National Genetics and Genomics Education Centre.

programme en envoyant des échantillons au laboratoire de Copenhague, dans lequel ils sont ensuite séquencés et ajoutés à la bibliothèque. Le laboratoire s'appuie sur sa longue expérience des collaborations internationales afin d'initier de nouveaux partenariats dans le cadre de l'IBMC.

Ces dernières années, l'attention s'est largement portée sur la promotion des collaborations internationales dans le domaine de la recherche génétique. Un certain nombre de politiques se sont ainsi attachées à promouvoir le partage des données, l'harmonisation des règles internationales et le libre accès, et des alliances mondiales ont vu le jour (Arzberger *et al.*, 2004 ; Colledge, Elsgar et Howard, 2013 ; Dove, Tassé et Knoppers, 2014 ; Knoppers, Zawati et Kirby, 2012)². La plupart de ces politiques se concentrent sur la levée des obstacles à l'accès aux données, en assurant par exemple la comparabilité des exigences en matière de consentement éclairé dans différentes juridictions (Evans et Meslin, 2006), de règles communes de rétroaction sur les découvertes fortuites (Blasimme *et al.*, 2012) ou encore de principes de partage des données (Mascalzoni *et al.*, 2014). Parallèlement, un autre ensemble de politiques porte sur les questions éthiques relatives à la protection de l'autonomie et de la vie privée, comme le montre par exemple la déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur les données de santé et les biobanques. Ce type de politiques vise plutôt à contrôler et à restreindre les flux de données. Ces deux formes

2 Voir, par exemple, les travaux des réseaux internationaux *Public Population Project in Genomics and Society* (P3G), *GenomEUtwin*, *Promoting Harmonisation of Epidemiological Biobanks in Europe* (PHOEBE) et les documents d'orientation de l'OCDE (2007, 2009). Notons également la décision prise par l'Union européenne (UE) le 27 mai 2016 d'œuvrer pour un paradigme de « science ouverte » (Secrétariat général du Conseil, 2016).

de régulation se développent généralement de manière indépendante et les tensions qu'elles génèrent doivent être traitées directement par ceux qui sont soumis à leurs règles parfois incompatibles.

Certains travaux se sont intéressés aux tensions entre le partage des données et la protection de la vie privée, généralement négligées par les politiques de partage de données (Kaye, 2012). D'autres se sont concentrés sur les défis de la gouvernance (Meijer, Molas-Gallart et Mattsson, 2012) et du financement (Cadigan *et al.*, 2013) des organisations en réseau de la recherche. S'appuyant sur une étude des réseaux considérés comme réussis, Mayrhofer et Prainsack (2009) soulignent que les règles internationales s'avèrent moins importantes que les réseaux informels dans la création de normes scientifiques harmonisées et que la collaboration scientifique est coproduite avec l'éthique. Certaines études montrent qu'il est souvent étonnamment difficile de travailler au-delà des frontières, à moins de connaître déjà les collaborateurs locaux (Bjugn *et al.*, 2015). D'autres travaux se sont attachés à critiquer les nombreuses tentatives visant à stimuler les collaborations internationales. L'échange international de tissus a par exemple été considéré comme favorisant une forme de biopiraterie où les ressources des pays à faible revenu sont mises à disposition de manière inéquitable tandis que les « politiques de redistribution des avantages » n'atténuent guère les problèmes (Hayden, 2007). Il a été montré que ces échanges provoquent des glissements de la valeur des tissus lors du passage des participants à la recherche aux chercheurs locaux puis aux partenaires de recherche internationaux (Anderson, 2008). Ces glissements ont pour conséquence de développer une forme de « marchandisation » (Rose, 2006) et d'exploitation (voir les discussions dans Cooper et Waldby, 2014 ; Cunningham, 1998 ; Kowal, Radin et Reardon, 2013 ; Marks, 2001 ; Reardon, 2005).

Dans cet article, nous nous intéressons au travail qui vise à opérationnaliser les collaborations internationales ainsi qu'au flux d'informations et de biomatériau que ce travail facilite ou entrave. Notre étude sur la collaboration est elle-même le résultat d'une collaboration entre des cliniciens généticiens et des chercheurs en sciences sociales sur un cas de partage de données. Après une présentation de la méthodologie mobilisée, nous décrivons l'« infrastructure de flux » et le « travail éthique » afin d'éclairer la manière dont nous analysons les collaborations en recherche génétique. Nous examinons ensuite le type de travail éthique quotidien qui rend possibles les collaborations internationales. Nous souhaitons explorer plus particulièrement le travail qui facilite les échanges en décrivant ce qui est fait que cela circule, les non-flux et les débordements de la communication et des échantillons.

RÉFLEXIONS MÉTHODOLOGIQUES : COMMENT ÉTUDIER LES FLUX ?

Où devrions-nous nous rendre pour explorer le fonctionnement interne de la collaboration entre les participants à la recherche, les chercheurs et leurs partenaires de recherche (Penders, Parker et Vermeulen, 2015) ? Cette collaboration entre un généticien clinicien (Rasmussen) et deux chercheurs en sciences sociales (Hoeyer et Tupasela) résulte d'un programme de recherche interdisciplinaire financé par l'Université de Copenhague qui a pour objectif d'étudier les défis juridiques, éthiques et scientifiques soulevés par le partage du matériel biologique à l'échelle internationale. Les données empiriques que nous mobilisons dans notre analyse proviennent de deux projets de recherche interdépendants. Le premier, mené par Rasmussen et initié par le professeur Niels Tommerup, est un projet de recherche en génétique (désigné par « l'étude génétique » dans la suite de l'article) qui vise à réexaminer les porteurs de réarrangements chromosomiques équilibrés. Le second projet est une étude de sciences sociales menée par Hoeyer et Tupasela sur les participants, chercheurs et collaborateurs internationaux affiliés au laboratoire génétique (désignée par l'étude de sciences sociales)³. Cette dernière s'appuie sur des entretiens semi-structurés conduits avec des chercheurs du laboratoire de Copenhague (Tupasela) ainsi que sur un certain nombre d'observations menées au sein de ce laboratoire. Des entretiens complémentaires ont également été réalisés en 2014 au Danemark (Hoeyer) et en Finlande (Tupasela) avec des participants à la recherche danois (Hoeyer), pakistanais (Hoeyer) et des collaborateurs finlandais (Tupasela). Le guide d'entretien a cherché à rendre compte des espoirs et des préoccupations que les participants à la recherche, les chercheurs et les collaborateurs de recherche peuvent ou non associer à l'utilisation des échantillons et des informations connexes lorsque ceux-ci circulent à travers le monde. Les extraits d'entretien ont été traduits du danois et du finnois par les auteurs⁴.

Les points de vue des participants à la recherche sont principalement explorés par le biais d'entretiens avec les Danois qui participent à l'étude génétique, menés par Hoeyer. Ces personnes ont été recrutées au sein du projet

3 Les études sur la collaboration interdisciplinaire suggèrent qu'établir des collaborations au-delà des frontières disciplinaires des sciences de laboratoire et des sciences sociales requiert du travail et du temps (Albert, Labarge et Hodges, 2015). Nous avons dû, nous aussi, négocier progressivement les termes de notre propre collaboration et établir des relations pour permettre le partage des installations et du réseau de recherche au Danemark, en Finlande et au Pakistan. De cette façon et bien que nous n'ayons réalisé ce point que progressivement au cours de la rédaction de l'article, notre propre collaboration en est venue à refléter le phénomène que l'étude en sciences sociales avait entrepris de décrire, à savoir la manière dont les flux de données sont établis par un travail social.

4 Nous aimerions remercier Zainab A. Sheikh pour son aide concernant la traduction en urdu.

génétique conduit par Rasmussen⁵. Les adultes porteurs de réarrangements chromosomiques équilibrés vivant au Danemark ont ainsi été invités à participer à l'étude génétique, qui comprend un questionnaire relatif à la santé. Une des questions demandait aux participants s'ils accepteraient d'être recontactés pour participer à l'étude en sciences sociales afin de donner leur opinion sur la recherche. Les auteurs ont ensuite sélectionné les participants afin de maximiser la variabilité par rapport aux variables démographiques classiques telles que l'âge, la profession, le niveau de scolarité et le lieu de résidence, ainsi que selon les différences de réponse à l'invitation à participer à l'étude génétique originale. L'inclusion des participants aux projets de génétique et de sciences sociales a suivi deux protocoles de recherche distincts approuvés par l'Agence danoise de protection des données⁶. Dans le cadre de l'étude génétique, M. Rasmussen, qui a été en contact avec plusieurs participants, savait que certains d'entre eux avaient réagi avec enthousiasme, tandis que d'autres ne semblaient pas y prêter beaucoup d'attention ou bien exprimaient une certaine inquiétude. Ces différences d'attitude à l'égard de l'étude génétique ont également servi à sélectionner des candidats potentiels pour des entretiens semi-structurés⁷. Au total, trente-deux participants de l'étude génétique ont été invités à participer à l'étude en sciences sociales. Deux ont choisi de ne pas participer, un n'a pas répondu et six n'ont participé qu'à des discussions par courriel, tandis que vingt-trois ont été interviewés à leur domicile, au bureau de Hoeyer ou au téléphone, selon leur préférence et les possibilités logistiques. La durée des entretiens varie de quinze minutes à près de trois heures et la plupart d'entre eux ont duré environ une heure. La saturation des données a été atteinte au bout d'une quinzaine d'entretiens après que les espoirs et les préoccupations des interviewés ont commencé à se répéter. L'ensemble des entretiens a été enregistré et transcrit.

L'identification des candidats aux entretiens parmi les chercheurs danois et leurs collaborateurs s'est faite par la méthode boule de neige ainsi que par le repérage de partenaires clés au sein de l'IBMC. Les entretiens ont démarré par la direction de l'équipe et un membre clé du personnel, pour ensuite s'intéresser à des partenaires de recherche en Finlande et au Pakistan, ainsi qu'à

5 L'étude génétique a été approuvée par l'Agence danoise de protection des données (J.nr. 2012-54-0053) et par le Comité régional danois d'éthique de la recherche (J.nr. H-KF-2006-5901). Les informations relatives à la santé obtenues dans le cadre de l'étude génétique n'ont jamais été divulguées ou discutées au sein du forum de l'étude de sciences sociales, qui est en accord avec le protocole danois sur la protection des données (J.nr.2012-54-0053).

6 J.nr. 2014-41-3055: Global Genes, Local Concerns: Legal, Ethical, and Scientific Challenges in Cross-national Biobanking and Translational Exploitation.

7 Afin de garantir le respect des règles fixées par l'Agence de protection des données, ni Hoeyer ni Tupasela n'ont été informés des critères de sélection. De même, l'anonymat de la personne interviewée a été respecté. Les personnes interviewées ont été informées que les chercheurs de l'étude génétique ne sauraient qui a dit quoi à Hoeyer et que leur participation à l'étude génétique ne serait pas affectée par leur décision de participer à un entretien. En tant que membre de l'étude génétique, Rasmussen n'a donc pas vu les transcriptions individuelles et n'a été informé du contenu des entretiens que sous forme anonyme.

certaines membres de leur personnel. Les chercheurs pakistanais ont travaillé à Copenhague ou y ont effectué des visites régulières, tandis que les partenaires finlandais ont été interviewés en Finlande. Seuls des participants à la recherche danois ont pu être interviewés parce qu'il était possible de recueillir leur consentement grâce au questionnaire d'inclusion standard utilisé dans le cadre de l'étude génétique. Les règles établies par l'Agence danoise de protection des données et le système du Comité d'éthique de la recherche ont conditionné ce que nous pouvions faire avec cette analyse ; la compréhension des règles a ainsi constitué une intéressante étude parallèle qui a éclairé l'analyse. Bien que nous ayons collaboré pour comprendre comment nous pourrions améliorer l'éthique des collaborations de recherche, les codes d'éthique censés guider les collaborations ont souvent été perçus comme des restrictions arbitraires. Plutôt que de stimuler la réflexion sur la façon de respecter l'autonomie et l'intégrité des personnes interrogées, nous nous sommes souvent trouvés en train de parler de ce que nous étions autorisés à faire. Les règles éthiques, en tant que « règles », ont donc orienté les conversations sur la légalité des pratiques plutôt que sur les valeurs ; sur les limites de ce que nous pourrions faire, plutôt que sur ce que nous devrions faire. Nous avons profité de cette observation pour réfléchir à l'éthique de notre propre travail et à sa relation avec les règles qui sont censées le régir et assurer sa légitimité.

DÉFINIR LE TRAVAIL ÉTHIQUE ET LES INFRASTRUCTURES DE FLUX COMME OBJETS D'ANALYSE

En nous centrant sur les flux, nous nous inspirons de ce que Sheller et Urry ont décrit comme le « tournant de la mobilité » en sciences sociales (Sheller et Urry, 2006 ; Urry, 2000). Il implique d'accorder une attention accrue à ce qui se déplace, à la façon dont cela se déplace, ainsi qu'aux notions de déplacements légitimes et illégitimes. Les flux d'échantillons et d'informations sont coproduits en même temps que l'infrastructure facilitant leur mouvement. À la suite de l'article fondateur de Star et Ruhleder (2010) sur les infrastructures de recherche, nous considérons celles-ci comme des activités plutôt que comme des choses. Les individus et les choses sont engagés dans de multiples et diverses relations, d'où l'existence non pas d'une seule infrastructure mais de multiples infrastructures interdépendantes actionnées par différentes pratiques. Si le laboratoire danois dépend bien évidemment d'une infrastructure matérielle de congélateurs et de logiciels d'information, ce matériel est aussi engagé simultanément dans de nombreux autres flux.

Ainsi, le flux de matériel dépend de bien plus de choses que des congélateurs (Leonelli, 2014). Un travail préparatoire est nécessaire pour que les individus

donnent des échantillons et que les chercheurs les envoient à Copenhague. Nous considérons ce travail, qui vise à mettre en place des relations durables, comme un travail éthique. Ainsi que le soutiennent Mayrhofer et Prainsack (2009), la collaboration scientifique et l'éthique sont coproduites grâce à des réseaux informels. Or le travail éthique, pratique et ordinaire, nécessaire pour faire circuler matériel et information, reçoit toujours peu d'attention. Avec le travail éthique, nous nous appuyons sur l'étude sociale de l'éthique médicale en tant qu'activité pratique et pas seulement comme ensemble de valeurs ou de principes abstraits (Bosk, 1979 ; Cambliss, 1996 ; Geissler et al., 2008). Ceci implique de se concentrer sur ce que les gens font, plutôt que sur ce qu'ils pensent qu'ils devraient faire. Dans ce qui suit, nous porterons l'attention sur les aspects tacites de ce travail parce qu'il nous semble être au cœur des collaborations internationales en matière de recherche. Alors que Sleeboom-Faulkner et Patra (2011) mettent l'accent sur le potentiel exploitable des collaborations internationales qui permettent de combler des inégalités et même de prospérer grâce à elles, nous nous concentrons ici sur ce que font les acteurs pour favoriser les échanges. Nous souhaitons ainsi mettre en lumière le travail implicite effectué pour respecter les différents acteurs impliqués, car il nous semble être au cœur des pratiques éthiques de recherche bonnes et durables.

Comment conceptualiser les objets autour desquels s'articulent les collaborations ? Peut-on parler d'« une biobanque », par exemple ? La notion d'une biobanque est problématique car les échantillons utilisés dans les collaborations internationales appartiennent souvent à de nombreuses « banques » différentes. Ces échantillons proviennent de plusieurs sources distinctes, comme des hôpitaux ou des projets de recherche, et sont utilisés à des fins très hétérogènes. Ils font ainsi partie de flux relativement divers. Dans certains cas, ils ne sont même pas conservés au laboratoire parce qu'ils sont complètement consommés au cours de la recherche, ne laissant que des données. Le concept de « biobanque » peut être trop singulier (un ensemble d'échantillons à un endroit particulier), trop statique pour saisir la sensation de flux (il indique une accumulation) et trop contraint par un objectif (la recherche) pour saisir tous les flux et usages impliqués. Le concept de plateforme pourrait-il alors fonctionner comme une alternative à la biobanque ? Keating et Cambrosio (2003) ont ainsi suggéré le concept de plateforme biomédicale pour relier les aspects sociaux et matériels des réseaux de manière à saisir simultanément les capacités agentielles de ces réseaux. Cependant, au sein du laboratoire de Copenhague, le mot plateforme a déjà un sens précis et fait référence, par exemple, à l'équipement utilisé pour le séquençage (comme un technicien l'explique : « La plateforme Illumina peut séquencer 32 échantillons de paires en un *run* de 11 jours »). D'autres « plateformes » techniques sont utilisées à des fins différentes, comme les « navigateurs génomiques » pour identifier les connaissances déjà répertoriées sur une séquence génétique particulière. La carte de l'IBMC devrait remplir une fonction similaire. Le concept de plateforme revêt ainsi une signification légèrement différente ; il saisit mal l'éventail

des activités sociales et l'ensemble du travail tacite à travers lequel les flux sont réalisés dans le cadre de collaborations internationales. Nous suggérons donc de mettre l'accent sur l'objectif des collaborations – la mise en circulation des flux de matériel et de données biologiques – et sur le travail particulier qui s'y rattache. Nous ramenons ainsi volontairement les acteurs humains et leurs histoires sur le devant de la scène.

Nous commençons par décrire le travail pratique impliqué dans la création d'un flux de matériel génétique et examinons les espoirs et les préoccupations qui l'accompagnent. Pour ce faire, nous réfléchissons d'abord aux différentes stratégies qui ont permis d'identifier les participants à la recherche avant de donner des exemples de la façon dont ces participants sont enrôlés au Danemark, en Finlande et au Pakistan.

FLUX : QU'EST-CE QU'UN FLUX ET QU'EST-CE QUI LE FAIT S'ÉCOULER ?

Le laboratoire danois recrute les patients de différentes manières en fonction des possibilités pour chaque pays. Au Danemark, les participants potentiels à la recherche génétique (c'est-à-dire les porteurs de réarrangements chromosomiques) sont identifiés par le Registre central cytogénétique danois (Nielsen, 1980). En Finlande, il existe un registre similaire, mais son accès dépend du chercheur qui en a la gestion. Au Pakistan, le recrutement des participants à la recherche repose davantage sur une méthode de boule de neige et sur le hasard dans la mesure où il n'existe ni registre ni base de données centralisée pour les maladies rares. Les échantillons pakistanais ne sont actuellement pas utilisés dans la carte de l'IBMC car ils représentent différents types de troubles génétiques. Cependant, le mode de collaboration a nourri le travail sur la carte de l'IBMC tandis que les échantillons recueillis sont utilisés dans le même objectif de compréhension des causes génétiques des maladies.

Pour mettre en œuvre l'étude génétique, le laboratoire danois demande d'abord l'approbation d'un comité d'éthique de la recherche et de l'Agence de protection des données. Il reçoit ensuite la liste des porteurs de réarrangements chromosomiques du registre central cytogénétique. Cependant, le laboratoire ne contacte pas immédiatement les participants potentiels à la recherche. Dans un premier temps, l'établissement de diagnostic ayant inscrit les patients dans le registre est contacté afin de s'accorder sur la manière d'aborder les participants potentiels à la recherche car ils doivent déterminer si les porteurs sont au courant de leur statut de porteurs. En effet, pour des raisons éthiques, ils ne souhaitent pas contacter des personnes qui n'ont pas été préalablement informées de leur statut. Cette information est tirée du dossier médical original décrivant l'analyse chromosomique effectuée, un point sur lequel nous reviendrons dans la section suivante. Les participants sont ensuite invités à participer

par le biais d'un courrier comprenant des informations décrivant le projet, un formulaire de consentement et un questionnaire relatif à leur santé. Ils sont également informés qu'ils peuvent être invités à donner un échantillon biologique, par exemple un échantillon de sang. Le laboratoire conserve la trace de tous les aspects formels du projet de recherche couverts par les protocoles de recherche du Comité d'éthique de la recherche et de l'Agence de protection des données, y compris la nature du consentement des participants, s'ils souhaitent être informés des résultats scientifiques du projet et si un échantillon biologique est donné dans le cadre du projet. Toutes ces mesures sont conformes aux directives officielles et aux normes internationales. En outre, le laboratoire juge également nécessaire de consigner les questions ou les préoccupations relatives au projet exprimées par les participants à la recherche afin de s'assurer qu'elles soient respectées. Il se peut par exemple que l'équipe de recherche doive éviter de contacter un membre de la famille, non informé de son statut de porteur. Ainsi, des espoirs et des craintes accompagnent les échantillons et les données de santé, bien que voyageant dans des systèmes d'information distincts⁸.

Que pensent les participants danois à propos de ces dossiers qui contiennent leurs différentes préoccupations sociales et morales ? Au cours de nos entretiens, certains participants se sont inquiétés du fait que des membres de leur famille puissent être informés des réarrangements chromosomiques identifiés. Pour eux, la tenue des dossiers recensant leurs craintes constituait un élément de confiance essentiel dans la relation avec les chercheurs, bien qu'elle n'ait pas été conceptualisée comme une tâche particulière exigeant la création d'un dossier dédié. D'une certaine manière, on s'attend à ce que les chercheurs *soient au courant*. Un homme qui avait ainsi décidé de ne pas informer l'un de ses enfants de leur statut commun de porteur s'est inquiété lorsqu'il a reçu l'invitation à participer à la recherche : « Que pourrait-il se passer demain ?... Et mes petits-enfants ; je ne sais pas, seront-ils aussi appelés ? Alors, je dois d'abord informer [l'enfant]... il y a un élément de crainte dans tout ça. » Se fiant aux chercheurs, il s'est rendu compte que seuls certains membres de la famille étaient au courant de leur statut de porteur. Il est intéressant de noter que les participants à la recherche affirment plus fréquemment être contents de participer à l'étude en génétique lorsque les chercheurs n'ont accès qu'à de l'information biomédicale

8 Les conditions de participation aux projets de recherche biomédicale sont régies par les lignes directrices du système du Comité d'éthique de la recherche et de l'Agence danoise de protection des données. Ces organismes prescrivent les exigences formelles du consentement éclairé, y compris l'information sur les objectifs de la recherche, les avantages et les risques de la participation, les conditions d'utilisation des échantillons biologiques, ainsi que l'entreposage et les limites d'utilisation, la confidentialité et le caractère volontaire de la participation. Toutefois, le système du Comité d'éthique de la recherche et l'Agence danoise de protection des données ne fournissent que des instructions limitées sur la façon d'aborder et de suivre des questions plus subtiles telles que les préoccupations morales exprimées par les participants à la recherche. L'enregistrement de la parole des personnes est devenu une forme tacite de travail éthique qui émerge de l'expérience pratique et de l'engagement moral avec les participants à la recherche depuis de nombreuses années.

et ne savent rien de leurs espoirs et préoccupations personnels. Une femme a par exemple précisé qu'elle ne souhaitait pas que les chercheurs aient connaissance de ses choix et préférences, mais qu'ils pouvaient en revanche utiliser son sang pour ce qu'ils veulent. Elle explique ainsi : « Je pense que les technologies ont beaucoup progressé, mais elles ne peuvent probablement rien apprendre de personnel à mon sujet en regardant mon sang... Donc ils peuvent faire tous les examens qu'ils veulent avec mon sang. Je n'ai aucun problème avec ça. » Paradoxalement, pour ces participants à la recherche, la tenue de dossiers comprenant leurs espoirs et leurs craintes, qui vise à protéger leur vie privée et à respecter leur autonomie, va de pair avec un certain sentiment d'inquiétude, tandis que l'information génétique et les données sur la santé sont considérées comme moins problématiques. Le dossier des préoccupations morales et des choix des participants contribue néanmoins au respect de leur situation. La tenue de ces dossiers participe de la démarcation entre ce qui devrait et ne devrait pas circuler, bien que ces dossiers eux-mêmes soient censés ne pas circuler.

En Finlande, le registre des réarrangements chromosomiques équilibrés est tenu et géré par un chercheur qui s'est rendu dans l'ensemble des régions hospitalières disposant d'une unité de conseil et/ou d'analyse génétique. Il y a recueilli toute l'information disponible au sein de ces unités sur les personnes et les familles identifiées comme étant porteuses de réarrangements chromosomiques et les a inscrites dans un registre, que son groupe utilise pour la recherche. Ce registre ne fait pas partie de l'infrastructure nationale et est géré seulement par ce chercheur. Une fois identifiés et inscrits dans le registre, les patients ont d'abord reçu une lettre les informant de la recherche et ont eu la possibilité de contacter un conseiller en génétique ou un médecin afin de discuter de leur situation. Ceux qui ont accepté de participer reçoivent ensuite une trousse de prélèvement d'échantillons qu'ils peuvent apporter à leur clinique locale afin de faire un prélèvement et le remettre au chercheur. Ce kit de collecte contient les coordonnées d'un membre du groupe de recherche qui peut être contacté en cas de question à propos de la procédure d'échantillonnage. Au cours du processus de collecte d'échantillons, auprès d'une centaine des participants qui avaient demandé le kit, une des membres du groupe de recherche a précisé qu'un certain nombre d'entre eux l'avait contactée pour lui raconter leurs « histoires » et leurs expériences de vie avec leur condition. Dans plusieurs cas, ces expériences étaient relatives à une fausse couche, mais d'autres types de problèmes médicaux ont également été rapportés. Les patients souhaitaient ainsi partager leur expérience avec les chercheurs d'une manière qui n'était pas prévue par l'approche centrée sur la collecte d'échantillons ou des antécédents médicaux. Bien qu'il soit important que ce type d'information circule pour que les patients se sentent en confiance, elle n'accompagne cependant pas les échantillons jusqu'à Copenhague, comme nous le verrons dans la partie ci-dessous sur les non-flux. Certains patients se sont également inquiétés de la manière dont l'information produite dans le cadre de

la recherche serait partagée dans la mesure où ils ne souhaitent pas qu'elle parvienne à certains membres de leur famille. Les flux dépendent ainsi des non-flux. D'autres souhaitent des renseignements supplémentaires à propos des réarrangements chromosomiques ainsi que sur la recherche elle-même. Dans de tels cas, le flux de matériel génétique dans une direction repose sur des connaissances génétiques circulant dans la direction opposée à celle des participants à la recherche. Là encore, des compétences sociales sont nécessaires afin de faire circuler le matériel génétique ; les infrastructures dépendent de formes importantes, quoiqu'implicites, de travail éthique, qui ne figurent pas dans les documents officiels de collaboration.

Le processus de recrutement au Pakistan dépend tout autant de compétences sociales, ou de ce que nous appelons un travail éthique, qu'au Danemark et en Finlande, mais de manière tout à fait différente. Les échantillons sont généralement prélevés auprès de personnes qui n'ont accès à aucun des services de conseil génétique par lesquels les participants danois et finlandais ont été identifiés. Comme nous l'avons mentionné précédemment, la prévalence des troubles génétiques est relativement élevée en raison, d'après les scientifiques, des taux élevés de mariages intrafamiliaux. Pour recueillir des échantillons et des renseignements médicaux, les scientifiques expliquent donc comment ils doivent d'abord établir une relation de confiance avec ces familles. Ils procèdent ainsi par l'intermédiaire d'étudiants chercheurs qui sont recrutés notamment en fonction de leur lieu d'origine afin de travailler pour l'institut. En recrutant des étudiants provenant de différentes régions, l'établissement dispose d'un réseau de personnes familières des connaissances locales. Une fois le contact établi par l'étudiant, l'institution peut ainsi offrir diverses formes de service de conseil génétique. Durant leurs entretiens, ces étudiants décrivent comment ils amènent parfois les membres de leur famille issus de zones rurales dans les hôpitaux des grandes villes où ils peuvent se soumettre à des diagnostics et à des traitements plus élaborés (voir aussi Patra et Sleeboom-Faulkner, 2012). Les activités de diagnostic, de traitement et de recherche sont donc ici entièrement imbriquées, bien que certains travaux de bioéthique suggèrent qu'il serait préférable de les maintenir prudemment séparés (Appelbaum *et al.*, 1987). L'ensemble de ces activités doit se mettre en place afin de créer les relations nécessaires pour que les informations et les échantillons entament leur voyage (voir aussi Anderson, 2008 ; Kowal, 2013). Lorsque les échantillons circulent jusqu'à Copenhague, c'est souvent en compagnie d'étudiants en doctorat ou postdoctorat qui suivent une formation au Danemark. Ces chercheurs sont conscients de l'histoire des personnes dont sont issus les échantillons et se préoccupent de la possibilité de renvoyer de l'information aux patients et à leur famille.

À bien des égards, les échantillons qui voyagent à travers le monde demeurent ainsi liés aux espoirs et aux craintes qui ont présidé à leur production. Cependant, certains échantillons sont également envoyés sans hôte et sont utilisés pour des recherches dans lesquelles les chercheurs pakistanais ne sont

pas eux-mêmes directement impliqués. La collaboration internationale repose ici sur la confiance entre les partenaires de recherche (plutôt qu'entre le chercheur et le participant à la recherche). Pour caractériser cette confiance, l'un des chercheurs a ainsi utilisé le terme *Bharossa* [], « C'est, on pourrait dire, un super-degré de confiance, *Bharossa*... Quand on compte sur quelqu'un en qui on a le plus confiance, c'est *Bharossa* ! » *Bharossa* appartient à un idiome religieux désignant la foi qui met l'accent sur un type de contrat social très différent de ce qui peut être contenu dans des accords de transfert de matériel ou dans des politiques d'accès ouvert (*open access*). Hoeyer l'ayant interrogé sur ce qu'il considérerait être un abus de confiance, le chercheur répondit : « S'ils envoient l'échantillon à un tiers à mon insu, ce qu'ils n'ont jamais fait. Chaque fois que notre collaborateur correspond avec un troisième, un quatrième ou même un cinquième groupe de recherche, ils m'ont toujours demandé. » Les échantillons sont faits pour voyager dans une infrastructure sociomatérielle qui implique bien plus que le stockage et l'échange de données. Les conceptions réduisant l'*open access* à une simple question de partage de tout avec tout le monde semblent ignorer à quel point les collaborations sont socialement encadrées. Une forme de moralité se construit dans les liens entre les personnes et ces liens limitent les flux. Ceci nous amène à la question de la non-circulation des collaborations en matière de recherche.

NON-FLUX : QU'EST-CE QUI NE PEUT PAS VOYAGER ET QUELS SONT LES FLUX QUI SONT EMPÊCHÉS ?

En plus des types de non-flux formellement réglementés, comme assurer la confidentialité en empêchant la circulation des noms des patients ou des numéros de sécurité sociale parmi les chercheurs, il existe d'autres aspects plus informels des activités quotidiennes qui restreignent la circulation du matériel et des informations. Dans cette partie, nous nous penchons sur les non-flux en examinant dans un premier temps comment la création de liens sociaux entre les partenaires de recherche peut les empêcher d'intégrer d'autres partenariats. Nous nous intéressons ensuite à des exemples de non-circulation de l'information, qui prennent la forme de ce que l'on peut appeler une « ignorance stratégique » (McGoey 2012), dans laquelle certains aspects de la collaboration de recherche ne sont pas révélés aux participants car on redoute qu'ils n'apprécient pas cela.

Dans le cas des obligations mutuelles impliquant des non-flux, un chercheur pakistanais a expliqué qu'il se sentait « moralement obligé » de continuer à travailler avec le laboratoire danois et donc incapable d'initier des collaborations avec d'autres alors qu'elles pourraient entrer en conflit avec les intérêts

de recherche du laboratoire danois. De la même manière, les laboratoires de diagnostic qui fournissent des échantillons pour la carte de l'IBM ne sont pas censés soutenir les tentatives concurrentes de cartographie des cassures, bien qu'aucune règle formelle ne le précise. Ainsi, l'établissement d'un flux dans une direction crée des interdépendances et des limites pour les autres flux. On pourrait dès lors avancer que la « confiance » implique une frontière extérieure délimitant ce qui doit être exclu de la relation. Le fait que les chercheurs tentent souvent de s'assurer une position de leader en contrôlant les ressources est bien documenté, tandis que les organisations de patients (Lauss, 2012) et les agences et autorités de financement (Organisation de Coopération et de Développement Economiques [OCDE], 2007) cherchent à favoriser un plus large partage des échantillons. Cela peut être interprété comme un simple conflit d'intérêts. Nous suggérons cependant ici que certains non-flux pourraient ne pas avoir pour but d'assurer un avantage concurrentiel. Il semble important de reconnaître que des relations de confiance, suffisamment stables pour permettre la circulation du matériel sensible, ne se prêtent pas facilement à un accès ouvert.

La notion de frontière extérieure est également imbriquée avec les règles de confidentialité, dans la mesure où elle concerne les participants à la recherche indépendamment du contexte national dans lequel la collecte a lieu. Par conséquent, les dossiers comprenant les histoires et préoccupations des patients, conservés par chaque laboratoire, ne circulent pas. Lorsque des échantillons sont, par exemple, envoyés de Finlande, ils sont codés et ne contiennent aucune information sur la personne auprès de laquelle ils ont été prélevés. Même lorsque les chercheurs pakistanais se rendent à Copenhague et travaillent sur des échantillons qu'ils ont eux-mêmes collectés, ils partagent rarement l'histoire personnelle des participants avec les techniciens de laboratoire ou les autres partenaires de la recherche. Les échantillons circulent sans être associés aux espoirs et préoccupations sociales, en partie à cause des règles de confidentialité qui visent à garantir que rien de personnel ne soit communiqué. De cette manière, les règles éthiques peuvent limiter la connaissance de préoccupations morales locales. Le laboratoire de Copenhague collabore avec un autre laboratoire dans lequel des scientifiques réalisent des expériences sur des poissons-zèbres afin d'explorer les capacités fonctionnelles des réarrangements chromosomiques. Illustrant la façon dont les échantillons sont dépouillés de leurs histoires individuelles, un membre du personnel de ce laboratoire de biologie relate au cours d'un entretien qu'il ne s'est jamais interrogé sur les personnes derrière les échantillons. Ainsi, si la recherche collaborative est produite grâce à des compétences sociales, comme nous l'avons illustré ci-dessus, elle dissocie dans un même temps l'information génétique de l'histoire sociale des individus.

Enfin, certains éléments de la collecte d'échantillons impliquent ce que certains travaux décrivent comme relevant de l'ignorance stratégique : une non-circulation planifiée de l'information (Geissler, 2013 ; McGoey, 2012 ; Proctor,

2008). Pour pouvoir travailler dans les zones rurales du Pakistan, les chercheurs doivent tenir compte de la manière dont leurs actions peuvent être interprétées et éviter ainsi de partager certaines formes spécifiques d'information. Après la capture d'Oussama ben Laden et les déclarations publiques sur son identification via la collecte d'échantillons de sang de son fils au cours d'une campagne de vaccination contre la polio, la collecte d'échantillons par des organismes extérieurs dans cette région a été l'objet de méfiance et de questions de la part des habitants. L'un des chercheurs y participant a ainsi expliqué : « Si vous allez dans cette région et qu'un membre de l'équipe n'est pas connu des gens qui nous entourent, ils demandent : "Qui êtes-vous, quel est votre objectif, que ferez-vous, donnerez-vous ce sang à la CIA ? quel en est le but ?" » La collaboration avec un laboratoire occidental ne favorise pas la confiance dans ce contexte particulier. En outre, le Danemark est désormais considéré comme un pays problématique suite à la publication d'une série de caricatures représentant le prophète Mahomet. Par conséquent, les chercheurs présents sur place décident parfois de minimiser la dimension internationale de leurs collaborations scientifiques lorsqu'ils expliquent leur recherche aux participants locaux, ou bien ne fournissent des explications qu'une fois établie une relation de confiance. Ainsi que l'explique un chercheur pakistanais, l'idée que les échantillons voyagent jusqu'au Danemark peut même se révéler au final rassurante pour les participants à la recherche car elle est interprétée par ces derniers comme la preuve que leur état de santé est pris en considération par les chercheurs. Encore une fois, ce non-flux initial n'a pas pour but de priver les participants à la recherche d'un « choix autonome ». Les chercheurs y voient plutôt un moyen d'exprimer leur attention pour les sensibilités locales afin de les impliquer dans des recherches qui, nous l'espérons, permettront de les aider. Leur donner des informations sur la maladie et leur statut de porteur potentiel peut en effet s'avérer essentiel pour la planification des naissances. L'information n'est pas considérée comme un élément ponctuel qui devrait être donné avant toute participation, ainsi que le suggèrent certaines conceptions du consentement. Les besoins en informations sont perçus comme évoluant au même rythme que la relation. Les flux d'information qui constituent finalement la carte des points de cassure se mélangent avec des non-flux, des limites de protection, des frontières extérieures et des silences. Ces non-flux sont aussi socialement ancrés que des espoirs et des craintes clairement formulés.

Les flux (et les non-flux) que nous avons décrits produisent des connaissances génétiques qui peuvent être exploitées sans tenir compte des spécificités de l'histoire sociale des participants à la recherche. Généralement, les chercheurs et les techniciens de laboratoire qui travaillent avec des échantillons considèrent leur travail comme une forme de routine dans laquelle ils évitent d'investir un attachement personnel. Cependant, il est important de noter qu'il existe des cas de débordements dans lesquels des informations imprévues et des espoirs et préoccupations voyagent de manière non intentionnelle avec les échantillons au sein des laboratoires et depuis ces derniers jusqu'au domicile

des personnes à l'origine de ces échantillons. C'est vers ces débordements que nous nous tournons maintenant.

DÉBORDEMENTS : QU'EST-CE QUI VOYAGE DE MANIÈRE INVOLONTAIRE ?

Bien que les politiques d'accès ouvert et de partage des données aient avant tout pour objectif de favoriser la circulation du matériel scientifique, certaines formes de signification sociale peuvent également l'accompagner. Plusieurs techniciens de laboratoire travaillant sur des échantillons de diagnostic ont ainsi fait remarquer qu'il était difficile de faire abstraction des conséquences qu'un résultat de test positif pourrait avoir pour la famille concernée. La situation des personnes qui passent les tests importe donc même lorsque l'identité de ces personnes demeure anonyme. Dans ces cas-là, l'information génétique déborde de préoccupations sociales.

Un autre type de débordement, plus important peut-être, est celui qui emprunte la direction inverse : depuis les activités de recherche jusqu'aux participants à la recherche. Une des chercheuses pakistanaïses décrit ainsi comment le prélèvement d'échantillons peut intervenir dans les discussions sur l'étiologie des maladies. Lorsqu'elle collecte des échantillons, elle se retrouve en train de négocier bien plus que les conditions de participation à la recherche ; elle se voit introduire de nouvelles conceptions des causes de la maladie, qui font par exemple passer l'explication de la schizophrénie du domaine religieux au domaine laïque de la biologie. L'activité de recherche laisse donc ainsi derrière elle, dans les familles impliquées, de nouveaux récits de la maladie. Dans d'autres cas, les récits de maladies génétiques peuvent susciter des craintes de stigmatisation ; quelle que soit l'explication scientifique donnée, certaines familles sont confrontées à des réactions extérieures critiquant les relations conjugales entre membres d'une même famille. Les réseaux scientifiques internationaux interagiront toujours avec ces histoires personnelles de manière indue. La science est indisciplinée et n'est pas soumise à un contrôle juridique, éthique ou scientifique total. Son infrastructure matérielle déborde de sens.

On pourrait s'attendre à ce que les régions montagneuses du Pakistan déploient une plus grande souplesse dans l'interprétation des récits scientifiques que la population danoise alphabétisée. Cependant, les interprétations locales sont une caractéristique constante des histoires également racontées par les participants danois à la recherche. Plusieurs d'entre eux ont par exemple expliqué comment le questionnaire qu'ils ont rempli dans le cadre de leur participation à l'étude génétique les a amenés à associer leur réarrangement chromosomique à toute une série de caractéristiques personnelles. Certains ont raconté s'être sentis plus proches des membres de leur famille porteurs du même réarrangement. D'autres décrivent comment ils ont utilisé

le questionnaire comme source d'information sur « les connaissances scientifiques actuelles » afin notamment de comprendre la cause de certaines maladies de membres de leur famille. L'activité de recherche met ainsi en mouvement des récits sur la santé et la maladie qui ne sont pas fondés sur la science mais qui résultent d'interprétations locales des personnes à la recherche d'explications. Les individus utilisent symboliquement des informations recueillies au cours de l'activité de recherche pour donner un sens à leur monde (voir Hoeyer, 2016).

Certaines personnes porteuses de réarrangements chromosomiques équilibrés s'interrogent sur la possibilité d'être donneur d'organes ou de sang ou se demandent si leur patrimoine génétique peut représenter un danger pour des receveurs potentiels. Un homme soutenant le don d'organes s'est par exemple retiré de la liste des donneurs car il craignait que son réarrangement ne provoque un rejet d'organe. Au cours d'un entretien, il explique : « Et puis un pauvre homme, qui est déjà très malade, reçoit mon organe "hourra" ! Et deux semaines plus tard, "désolé, mon pote, ça n'a pas marché, ça a été rejeté". Je me sentirais comme un méchant [*slynge-lagtig*]. » À la suite de l'entretien, Hoeyer l'informa qu'il n'avait probablement pas à s'inquiéter des rejets. Après avoir obtenu la confirmation de Rasmussen basée sur une description anonyme du cas, Hoeyer put rassurer l'homme qui décida alors de revenir sur sa décision et de se déclarer donneur d'organes. Encore une fois, ces débordements émergent lorsque les personnes mobilisent l'information acquise grâce à leur participation à la recherche pour des préoccupations qui leur sont propres et qui ne sont pas couvertes par les recommandations officielles. Cet homme a ainsi été rassuré grâce à notre collaboration, et malgré plutôt qu'à cause des recommandations officielles qui restreignent le passage de l'information de l'étude en sciences sociales à l'étude génétique.

Les chercheurs de l'étude génétique sont conscients des débordements potentiels mais ne sont pas en mesure de les contrôler. Il est important de noter que les règles éthiques officielles mettent l'accent sur ce que les gens devraient savoir avant d'accepter de participer à la recherche, et non sur la façon de composer avec les conséquences involontaires de leur participation. Un tel travail nécessite des financements et une attention continue. Il s'agit d'un travail très différent de celui qui consiste à rendre les données disponibles dans des dépôts en accès ouvert. Cependant, si l'on considère que les préoccupations morales des donneurs ont une importance, ce travail ne peut être négligé. Les chercheurs, les participants à la recherche et les organismes de financement peuvent développer des définitions très différentes de ce qui constitue un partage approprié, des flux appropriés, des préférences de non-circulation et sur ce qui est considéré comme des débordements. Se pencher sur ces problématiques et trouver une façon d'y répondre relève pour les chercheurs d'une question avant tout personnelle.

CONCLUSION

Nous avons décrit le développement, au cours des dernières années, d'une insistance politique visant à stimuler la collaboration internationale en recherche génétique par le biais de politiques de partage des données et d'harmonisation de la réglementation internationale. Nous avons démontré que dans leur volonté d'encourager les chercheurs à « partager » et à « éliminer les obstacles » à ce partage, les décideurs politiques tendent à réduire la collaboration en matière de recherche à une simple question d'accès pratique aux congélateurs et aux bases de données préexistantes. Or le partage des données ne peut prendre forme sans un travail éminemment social. Pour promouvoir le partage des données, il est important de comprendre les mécanismes sociaux qui sont impliqués. Les réseaux, qui soutiennent les flux de matériel et d'informations sensibles, peuvent ne pas permettre facilement un accès ouvert, car les mécanismes sociaux qui facilitent ces flux dépendent d'une attente claire quant aux obligations sociales mutuelles. Ils s'appuient sur des relations et non pas seulement sur des infrastructures d'accès aux données. Bien que notre étude se concentre sur les collaborations en recherche génétique, des mécanismes sociaux similaires pourraient également façonner la recherche dans d'autres domaines. Nos résultats suggèrent que des relations sociales saines constituent un prérequis important pour permettre le partage des données. Les dynamiques des flux, des non-flux et des débordements se configurent de différentes manières, selon le type de réseau de partage concerné. Là où les politiques de science ouverte (Secrétariat général du Conseil, 2016) tendent à considérer qu'il suffit de mettre en place une infrastructure (suppléée par une demande manifeste de partage) pour que le matériel et l'information circulent, nous suggérons plutôt d'accorder une attention accrue au travail nécessaire à la mise en circulation des flux.

Par ailleurs, les résistances au partage des données peuvent relever de raisons autres que de tentatives personnelles et intéressées de s'assurer un avantage concurrentiel. Nous avons fait valoir dans cet article que, dans certains cas, les liens sociaux d'obligation mutuelle qui facilitent la circulation des matériaux en premier lieu induisent également des non-flux essentiels à la préservation du sentiment de confiance nécessaire à la collaboration. Si l'objectif de la carte de l'IBMC est de se constituer en plateforme pour la recherche future (Keating et Cambrosio, 2003), nous avons montré ici comment elle est aussi une matérialisation des collaborations et de formes d'attention passées qui dépendent largement de compétences sociales.

Il nous semble dès lors important de reconnaître le type de travail pratique que nous avons appelé travail éthique. En prenant conscience de ce travail éthique implicite, nous pourrions mieux reconnaître tout le « travail émotionnel » (Hochschild, 1979) que les chercheurs doivent déployer afin de faire circuler le matériel génétique. Le partage des données entre les participants et les chercheurs n'est pas le fruit du hasard ; il est organisé pour advenir. Le

travail scientifique requiert du soin pour se rapprocher des personnes desquelles proviennent les échantillons et les données de santé et pour créer des relations de confiance entre les chercheurs (Friese, 2013 ; Mol, 2008).

L'accumulation d'échantillons et de données ne peut se limiter au matériel, aux connaissances ou aux mécanismes généralement associés au « partage des données », et les compétences sociales dont dépendent les flux de matériel génétique ne doivent pas passer inaperçues. Ces compétences reflètent l'éthos quotidien du travail des chercheurs bien plus que les règles d'éthique destinées à guider les réseaux internationaux par l'intermédiaire desquels ils se procurent des échantillons. Le laboratoire de Copenhague a mis en place des moyens afin de tenir un registre des préoccupations sociales et des modes de collaboration avec des partenaires internationaux. Ces collaborations reposent sur la conception d'un engagement durable avec les partenaires et les participants à la recherche. Il implique de retourner l'information à ceux qui le souhaitent, d'inviter des partenaires internationaux à venir travailler au sein du laboratoire et, ce faisant, de créer des liens sociaux qui vont au-delà du simple partage de données. Cependant, les aspects implicites des collaborations de recherche demeurent en grande partie non financés et ce type de travail offre peu de crédits académiques. Si nous commençons à reconnaître l'importance de ce travail éthique, nous pourrions aussi envisager de l'inclure dans de nouvelles applications, d'en discuter dans des *guidelines* et d'élaborer de futures politiques à partir des expériences de cette forme d'éthique axée sur la pratique. Cela implique également que les agences de financement et de réglementation de la recherche n'imposent pas d'exigences en matière de partage des données sans prêter attention au travail qui vise à maintenir des relations sociales durables entre les participants à la recherche et les partenaires de recherche ni sans en assurer le financement. Ainsi, l'intérêt récent pour la construction d'infrastructures de recherche devrait se concentrer davantage sur la promotion et l'entretien des relations sociales entre les différents acteurs impliqués.

Les formes implicites de travail éthique décrites ci-dessus méritent d'être diffusées dans d'autres domaines qui cherchent à mettre en place une activité de conseil génétique à partir des outils de *big data* émergents, par exemple les tentatives d'introduction du séquençage du génome entier et de l'exome dans la routine clinique (Timmermans, 2015). La première étape consiste à rendre ce travail visible et à faire en sorte que les débats éthiques se concentrent sur les pratiques quotidiennes de soin décrites ci-dessus avec la même attention que celle qui a été accordée aux principes éthiques abstraits qui guident le travail politique actuel. Les études des sciences et des techniques jouent un rôle particulier dans la médiation entre la science, le droit et la société, et nous devrions être les premiers à rendre compte du travail concret qui est impliqué dans le partage des données au sein des collaborations internationales de recherche. Ce n'est qu'en discutant de ce qui est déjà fait que nous pourrions espérer rendre les politiques de partage des données et les règles d'éthique pertinentes pour les pratiques scientifiques qu'elles sont censées guider. Dans la continuité

du tournant de la mobilité (Sheller et Urry, 2006) et de l'intérêt accru pour le *big data*, l'examen attentif des flux ne contribuera pas seulement à l'étude des politiques de partage des données ; il alimentera également un corpus plus vaste d'études explorant les conditions préalables et les implications d'un paradigme de recherche toujours plus axé sur des données.

Remerciements

Nous aimerions remercier nos informateurs et collaborateurs pour leur patience et leur temps, ainsi que l'Université de Copenhague pour avoir financé ce travail. Nous remercions également Margaret Sleeboom-Faulkner pour ses encouragements, ses commentaires et son invitation à présenter nos travaux, qui a donné lieu à cet article, ainsi que les rédacteurs et deux reviewers anonymes ainsi que Zainab A. Sheikh, Anja Jensen, Niels Tommerup, Prassana Patra et Margaret Sleeboom-Faulkner pour leurs commentaires sur les versions préliminaires. Les auteurs déclarent avoir reçu le soutien financier suivant pour la recherche et/ou la publication de cet article : l'étude a été financée par le Programme d'excellence pour la recherche interdisciplinaire de l'Université de Copenhague.

RÉFÉRENCES

- Albert, M., Laberge, S., Hodges, B. D. (2015). Who Wants to Collaborate with Social Scientists? Biomedical and Clinical Scientists' Perceptions of Social Science. In B. Penders, N. Vermeulen, J. N. Parker (eds), *Collaboration across Health Research and Medical Care*. Burlington, VT: Ashgate, 59-79.
- Anderson, W. (2008). *The Collectors of Lost Souls. Turning Kuru Scientists into Whitemen*. Baltimore, MD: The John Hopkins University Press.
- Appelbaum, P. S., Roth, L. H., Lidz, C. W., Benson, P., Winslade, W. (1987). False Hopes and Best Data: Consent to Research and the Therapeutic Misconception. *The Hastings Center Report*, 17(2), 20-24.
- Arzberger, P., Schroeder, P., Beaulieu, A., Bowker, G., Laaksonen, L., Moorman, D., Uhler, P., Wouters, P. (2004). Promoting Access to Public Research Data for Scientific, Economic and Social Development. *Data Science Journal*, 3, 135-152.
- Bjugn, R., Farisco, M., Høstmælingen, N., Simeon-Duback, D., Petrini, C. (2015). What Are Some of the ELSI Challenges of International Collaborations Involving Biobanks, Global Sample Collection, and Genomic Data Sharing and How Should They Be Addressed? *Biopreservation and Biobanking*, 13(2), 70-71.
- Blasimme, A., Soulier, A., Julia, S., Leonard, S., Cambon-Thomsen, A. (2012). Disclosing Results to Genomic Research Participants: Differences That Matter. *The American Journal of Bioethics*, 12(10), 20-22.
- Bosk, C. (1979). *Forgive and Remember. Managing Medical Failure*. Chicago-London: University of Chicago Press.
- Cadigan, R. J., Lassiter, D., Haldeman, K., Conlon, I., Reaveley, E., Henderson, G. E. (2013). Neglected Ethical Issues in Biobank Management: Results from a U.S. Study. *Life Sciences, Society and Policy*, 9(1), 1-13.

- Cambliss, D. F. (1996). *Beyond Caring. Hospitals, Nurses and the Social Organization of Ethics*. Chicago, IL: Chicago University Press.
- Colledge, F., Elger, B., Howard, H. C. (2013). A Review of the Barriers to Sharing in Biobanking. *Biopreservation and Biobanking*, 11(6), 339-346.
- Cooper, M., Waldby, C. (2014). *Clinical Labor. Tissue Donors and Research Subjects in the Global Bioeconomy*. Durham, NC: Duke University Press.
- Cunningham, H. (1998). Colonial Encounters in Postcolonial Contexts. *Critique of Anthropology*, 18(2), 205-233.
- Dove, E. S., Tassé, A.-M., Knoppers, B. M. (2014). What Are Some of the ELSI Challenges of International Collaborations Involving Biobanks, Global Sample Collection, and Genomic Data Sharing and How Should They Be Addressed? *Biopreservation and Biobanking*, 12(6), 363-364.
- Evans, B. J., Meslin, E. M. (2006). Encouraging Translational Research through Harmonization of FDA and Common Rule Informed Consent Requirements for Research with Banked Specimens. *Journal of Legal Medicine*, 27(2), 119-166.
- Friese, C. (2013). Realizing Potential in Translational Medicine: The Uncanny Emergence of Care as Science. *Current Anthropology*, 54(S7), 129-138.
- Geissler, P. W. (2013). Public Secrets in Public Health: Knowing Not to Know While Making Scientific Knowledge. *America Ethnologist*, 40(1), 13-34.
- Geissler, P. W., Kelly, A., Imoukhuede, B., Pool, R. (2008). "He Is Now Like a Brother, I Can Even Give Him Some Blood". Relational Ethics and Material Exchanges in a Malaria Vaccine trial community in The Gambia. *Social Science and Medicine*, 67(5), 696-707.
- General Secretariat of the Council (2016). *Council Conclusions on the Transition towards an Open Science System*. Brussels, Belgium: Council of the European Union, May 27, REF 2596/16.
- Hayden, C. (2007). Taking as Giving: Bioscience, Exchange, and the Politics of Benefit-sharing. *Social Studies of Science*, 37(5), 729-758.
- Hochschild, A. R. (1979). Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure. *American Journal of Sociology*, 85(3), 551-5575.
- Hoeyer, K. (2016). Travelling Questions: Uncertainty and Nonknowledge as Vehicles of Translation in Genetic Research Participation. *New Genetics and Society*, 35(4), 351-371. doi:10.1080/14636778.2016.1245134
- Kaye, J. (2012). The Tension Between Data Sharing and the Protection of Privacy in Genomics Research. *Annual Reviews of Genomics and Human Genetics*, 13, 415-431.
- Keating, P., Cambrosio, A. (2003). *Biomedical Platforms: Realigning the Normal and the Pathological in Late-twentieth-century Medicine*. London: MIT Press.
- Knoppers, B. M., Zawati, M. n. H., Kirby, E. S. (2012). Sampling Populations of Humans across the World: ELSI Issues. *Annual Reviews of Genomics and Human Genetics*, 13(1), 395-413.
- Kowal, E. (2013). Orphan DNA: Indigenous Samples, Ethical Biovalue and Post-colonial Science. *Social Studies of Science*, 43(4), 577-597.
- Kowal, E., Radin, J., Reardon, J. (2013). Indigenous Body Parts, Mutating Temporalities, and the Half-lives of Postcolonial Technoscience. *Social Studies of Science*, 43(4), 465-483.
- Lauss, G. (2012). Sharing Orphan Genes: Governing a European-biobank-network for the Rare Disease Community. In P. Dabrock, J. Taupitz, J. Ried (eds.), *Trust in Biobanking*. Heidelberg: Springer, 219-235.
- Leonelli, S. (2014). What Difference Does Quantity Make? On the Epistemology of Big Data in Biology. *Big Data and Society*, 1(1), 1-11.
- Marks, J. (2001). We're Going to Tell These People Who They Really Are.: Science and Relatedness. In S. Franklin, S. McKinnon (eds.), *Relative Values. Reconfiguring Kinship Studies*. Durham, NC: Duke University Press, 355-383.
- Mascalzoni, D., Dove, E. S., Rubinstein, Y., Dawkins, H. J. S., Kole, A., McCormack, P., Woods, S., Riess, O., Schaefer, F., Lochmüller, H., Knoppers, B. M., Hansson, M. (2014). International Charter of Principles for Sharing Bio-specimens and Data. *European Journal of Human Genetics*, 23(6), 721-728.

- Mayrhofer, M. T., Prainsack, B. (2009). Being a Member of the Club: The Transnational (Self-)Governance of Networks of Biobanks. *International Journal of Risk Assessment and Management*, 12(1), 64-81.
- McGoey, L. (2012). Strategic Unknowns: Towards a Sociology of Ignorance. *Economy and Society*, 41(1), 1-16.
- Meijer, I., Molas-Gallart, J., Mattsson, P. (2012). Networked Research Infrastructures and Their Governance: The Case of Biobanking. *Science and Public Policy*, 39(4), 491-499.
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.
- Nielsen, J. (1980). The Danish Cytogenetic Central Register. Organization and Results. *Topics Hum Genet*, 5, 1-86.
- OECD (2007). *OECD Principles and Guidelines for Access to Research Data from Public Funding*. Paris: OECD.
- OECD (2009). *OECD Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases (1-47)*.
- Patra, P. K., Sleeboom-Faulkner, M. (2012). Informed Consent and Benefit Sharing in Genetic Research and Biobanking in India: Some common Impediments in Practice. In P. Dabrock, J. Taupitz, J. Ried (eds.), *Trust in Biobanking*. Heidelberg: Springer, 237-256.
- Penders, B., Parker, J. N., Vermeulen, N. (2015). When Scientists, Scholars, Clinicians, Physicians and Patients Meet. In B. Penders, N. Vermeulen, J. N. Parker (eds.), *Collaboration across Health Research and Medical Care*. Burlington, VT: Ashgate, 3-12.
- Proctor, R. N. (2008). Agnotology: A Missing Term to Describe the Cultural Production of Ignorance (and Its Study). In R. N. Proctor, L. Schiebinger (eds.), *Agnotology-The Making and Unmaking of Ignorance*. Stanford, CA: Stanford University Press, 1-33.
- Reardon, J. (2005). *Race to the Finish: Identity and Governance in an Age of Genomics*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Rose, H. (2006). From Hype to Mothballs in Four Years: Troubles in the Development of Large-scale DNA Biobanks in Europe. *Community Genetics*, 9(3), 184-189.
- Sheller, M., Urry, J. (2006). The New Mobilities Paradigm. *Environment and Planning A*, 38(2), 207-226.
- Sleeboom-Faulkner, M., Patra, P. K. (2011). Experimental Stem Cell Therapy: Biohierarchies and Bionetworking in Japan and India. *Social Studies of Science*, 41(5), 645-666.
- Star, S. L., Ruhleder, K. (2010). Vers une écologie de l'infrastructure. Conception et accès aux grands espaces d'information, *Revue d'anthropologie des connaissances*, 4(1), 114-161.
- Timmermans, S. (2015). Trust in Standards: Transitioning Clinical Exome Sequencing from Bench to Bedside. *Social Studies of Science*, 45(1), 77-99.
- Urry, J. (2000). *Sociology Beyond Societies: Mobilities for the Twenty-first Century*. London: Routledge.

Klaus Hoeyer est professeur en études sociales des sciences médicales technologies et directeur du programme d'enseignement en médecine, culture et société de la Faculté de Santé et Sciences médicales, à l'Université de Copenhague. Il étudie les politiques des données, les systèmes d'échange de matériel corporel humain, et l'éthique comme forme de régulation. Il est l'auteur de *Exchanging Human Bodily Material: Rethinking Bodies and Markets* (Springer, 2013).

Adresse : University of Copenhagen, Øster Farimagsgade
5, Room 10.0.09, DK-Copenhagen 1014K (Denmark)

Courriel : klho@sund.ku.dk

Aaro Tupasela est professeur associé en matière d'aspects éthiques, légaux et sociétaux des biobanques à la Faculté de Santé et Sciences médicales et à la Faculté de droit de l'Université de Copenhague. Ses recherches portent sur les relations entre la recherche sur les maladies rares et la formation de l'identité nationale ainsi que sur les enjeux de l'engagement et de la viabilité de la biobanque. Plus récemment, il s'est penché sur la façon dont les populations sont personnalisées et objectivées par le biais de biobanques et de recherches génétiques.

Adresse : University of Copenhagen, Øster Farimagsgade
5, Room 10.0.09, DK-Copenhagen 1014K (Denmark)

Courriel : aaro.tupasela@helsinki.fi

Malene Bøgehus Rasmussen est médecin et travaille en génétique médicale depuis 2010. Ses intérêts de recherche portent sur les variations structurelles du génome humain et leur rôle dans la santé et la maladie, particulièrement les troubles liés au cerveau. Elle termine son doctorat sur les réarrangements chromosomiques au sein du Département de médecine cellulaire et moléculaire, de la Faculté de Santé et des Sciences médicales de l'Université de Copenhague

Adresse : University of Copenhagen, Øster Farimagsgade
5, Room 10.0.09, DK-Copenhagen 1014K (Denmark)

Courriel : mbr@sund.ku.dk

ABSTRACT: ETHICS POLICIES AND ETHICS WORK IN CROSS-NATIONAL GENETIC RESEARCH AND DATA SHARING: FLOWS, NONFLOWS, AND OVERFLOWS

In recent years, cross-national collaboration in medical research has gained increased policy attention. Policies are developed to enhance data sharing, ensure open-access, and harmonize international standards and ethics rules in order to promote access to existing resources and increase scientific output. In tandem with this promotion of data sharing, numerous ethics policies are developed to control data flows and protect privacy and confidentiality. Both sets of policy making, however, pay limited attention to the moral decisions and social ties enacted in the everyday routines of scientific work. This paper starts by examining the practices of a Danish laboratory highly experienced in collaborating cross-nationally on genetic research. We focus on a simple query, what makes genetic material and health data flow, and which hopes and concerns sit alongside them? We explore what we call the flows, the non-flows, and the overflows of material and information, and we document the work that produces the flows of health data and biomaterial. We call this work “ethics work” and argue that it is crucial for data sharing, despite rarely being

included in ethics policies, remaining inadequately funded, and lacking acknowledgment in policies promoting international data sharing.

Keywords: biobank, collaboration, confidentiality, data sharing, ethics, genetic research, open science

RESUMEN: LAS POLÍTICAS DE ÉTICA Y EL TRABAJO ÉTICO EN LA INVESTIGACIÓN GENÉTICA INTERNACIONAL COMPARADA Y EN EL INTERCAMBIO DE DATOS : FLUJOS, NO FLUJOS Y DESBORDAMIENTOS

En los últimos años, la colaboración entre países en la investigación médica ha recibido una mayor atención en las políticas. Se elaboran políticas para mejorar el intercambio de datos, garantizar el acceso abierto y armonizar las normas internacionales y las reglas éticas a fin de promover el acceso a los recursos existentes y aumentar la producción científica. Paralelamente a esta promoción del intercambio de datos, se desarrollan numerosas políticas éticas para controlar los flujos de datos y proteger la privacidad y la confidencialidad. Sin embargo, ambos conjuntos de formulación de políticas prestan poca atención a las decisiones morales y a los vínculos sociales que se establecen en las rutinas cotidianas del trabajo científico. Este trabajo toma como punto de partida las prácticas de un laboratorio danés con gran experiencia en colaboración internacional en materia de investigación genética. Nos centramos en una simple pregunta: ¿qué es lo que hace que el material genético y los datos de salud fluyan, y qué esperanzas y preocupaciones viajan con ellos? Exploramos lo que llamamos los flujos, los no flujos y los desbordamientos de material e información, y documentamos el trabajo que produce los flujos de datos de salud y biomateriales. Llamamos a este trabajo "trabajo ético" y argumentamos que es crucial para el intercambio de datos, aunque rara vez se articula en las políticas de ética, sigue estando insuficientemente financiado y carece de reconocimiento en las políticas que promueven el intercambio internacional de datos.

Palabras clave: biobanco, colaboración, confidencialidad, intercambio de datos, ética, investigación genética, ciencia abierta