



**HAL**  
open science

## Promesses de biobanques : Se soucier de l'avenir dans l'éthique de la recherche biomédicale

Alexandra Soulier, Cambon-Thomsen, Anne

► **To cite this version:**

Alexandra Soulier, Cambon-Thomsen, Anne. Promesses de biobanques : Se soucier de l'avenir dans l'éthique de la recherche biomédicale. *Revue française d'éthique appliquée*, 2016. hal-03254477

**HAL Id: hal-03254477**

**<https://hal.science/hal-03254477v1>**

Submitted on 8 Jun 2021

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

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

# Promesses de biobanques :

## se soucier de l'avenir dans l'éthique de la recherche biomédicale

**Alexandra Soulier**

**Anne Cambon-Thomsen**

*Inserm et université  
Toulouse III,  
Paul-Sabatier, UMR 1027,  
Toulouse, France.*

Le terme de biobanque désigne une collection d'échantillons biologiques associés à des données personnelles, destinée à servir la recherche scientifique. Les pratiques de recueil et de conservation du matériel biologique sont en constante évolution. Elles s'adaptent à la fois aux contextes changeants des institutions scientifiques, aux innovations d'ordre technologique et à l'émergence de nouvelles formes d'organisations. Ces adaptations doivent aussi permettre de valoriser les collections en multipliant les usages possibles des ressources biologiques et leur réutilisation future.

Les orientations favorisant le développement des biobanques sur le long terme posent cependant problème du point de vue de l'éthique de la recherche biomédicale. Parce que nul n'est en mesure de prédire pour quelle étude spécifique les échantillons et données recueillis au sein des biobanques serviront précisément dans l'avenir, les éventuels participants des « nouvelles biobanques » se trouvent dans l'impossibilité de consentir à des recherches dont on ne peut anticiper ni la nature, ni la finalité. Les incertitudes relatives aux directions, méthodes et enjeux de la recherche à venir empêchent de proposer une procédure de « consentement éclairé » adaptée au présent.

Alors que l'anticipation constitue un enjeu technique et scientifique de taille dans la réalisation des « nouvelles biobanques », nous proposons de l'envisager comme une dimension à part entière de l'éthique appliquée aux biobanques. L'étude de pratiques scientifiques qui inscrivent les biobanques dans le temps long nous amène à penser le lien entre organisation, technologie et éthique.

**Mots-clés :** Biobanque, infrastructure de recherche, consentement, réutilisation, promesse.

Biobanks are collections of biological samples associated with personal data that are meant to serve research purposes. Practices of biological material collection and conservation are evolving : they are getting adapted to different institutional contexts as well as to technological and organizational innovations that increase the collections' value. Re-purposing of biological resources, notably in future contexts, is particularly interesting in this matter.

Organizational arrangements and innovative technologies that allow for today's collections to be used tomorrow however lead to ethical struggles

1. S.L. Star, K. Ruhleder, « Steps toward an ecology of infrastructure : borderlands of design and access for large information spaces », *Information Systems Research*, 1996, vol. 7, n° 1, p. 111-134.
2. G.M. Olson, J. Olson, « Distance matters », *Human Computer Interaction*, 2000, n° 15, p. 139-179 ; S. Kaplan, L. Seebeck, « Harnessing complexity in CSCW », dans *Proceedings of the Seventh European Conference on Computer Supported Cooperative Work*, septembre 2001, p. 359-378 ; T. Finholt, « Collaboratories », dans E.B. Cronin (sous la direction de), *Annual Review of Information Science and Technology*, 2002, vol. 36, p. 73-107 ; K.A. Lawrence, « Walking the Tightrope : the balancing acts of large e-Research project », *Computer Supported Cooperative Work*, 2006, vol. 15, n° 4, p. 385-411.
3. D. Ribes, G.C. Bowker, « Organizing for multidisciplinary collaboration : The case of GEON », dans G.M. Olson, J.S. Olson, A. Zimmerman (sous la direction de), *Scientific Collaboration on the Internet*, Cambridge, MIT Press, 2008, p. 311-330.
4. P.N. Edwards, S.J. Jackson, G.C. Bowker, C.P. Knobel, « Understanding infrastructure : Dynamics, tensions, and design », dans Office of Cyberinfrastructure, *Final Report of the Workshop History and Theory of Infrastructure : Lessons for New Scientific Cyberinfrastructures*, 2007, p. 50.
5. C.P. Lee, P. Dourish, G. Mark, « The human infrastructure of cyberinfrastructure », dans *Proceedings of the Computer Supported Cooperative Work*, novembre 2006, p. 483-492.
6. V. Simoulin, « Une communauté instrumentale divisée... et réunie par son instrument », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 2007, vol. 1, n° 2, p. 221-241.
7. M. Yuille, G.-J. van Ommen, C. Brechot, A. Cambon-Thomsen, G. Dagher, U. Landegren, J.-E. Litoon, M. Pasterk, L. Peltonen, M. Taussig, H.-E. Wichmann, K. Zatloukal, « Biobanking for Europe », *Briefings in Bioinformatics*, 2007, n° 1, p. 14-24.

.../...

as they are challenging the procedure of « informed consent ». Because no one can predict to which specific study – being in close or distant future – will serve the samples and data collected in biobanks, research participants cannot be properly informed and therefore cannot a priori consent to research. The uncertainty of the orientations, methods and stakes of future research prevents from consenting today.

How then, facing evolving scientific practices, can the relation between organization, technology and ethics be thought of ? Should not the anticipation of the future scientific context in which resources will be used, which is a technological and scientific permanent concern, become a dimension of biobanks' ethics ?

**L**ES BIOBANQUES en recherche biologique humaine ne posent pas un problème brûlant d'actualité dans la mesure où il s'agit, selon les normes en vigueur, d'y collecter des données, du sang, de l'ADN et des tissus – pratiques qui existent depuis longtemps. La recherche en génomique bénéficie cependant désormais de modes d'organisation innovants qui facilitent la mise à disposition du matériel biologique et des données associées. Ces développements interviennent au moment même où des avancées techniques permettent de maximiser l'utilité des collections. À l'heure où la cryogénéisation a le pouvoir de dispenser les produits biologiques des contraintes du temps ; où des techniques permettant d'utiliser des quantités infimes d'ADN pour effectuer des analyses génomiques complètes rendent un échantillon pour ainsi dire inépuisable, et où la mise en infrastructure des collections à des échelles variables permet à diverses équipes scientifiques d'accéder à ces ressources, les contextes d'utilisation d'une même collection de matériel biologique se multiplient, au point que nul ne saurait en anticiper avec précision les usages futurs. Difficile, dans ces conditions, d'éclairer d'éventuels participants à la recherche en biobanque sur la nature et la finalité des recherches auxquelles ils entendent contribuer. Sans ces précisions, comment recueillir leur consentement dans des conditions qui soient satisfaisantes du point de vue de l'éthique et du droit ?

Les progrès actuels des technologies de biobanques posent donc un problème majeur, dans la mesure où les opportunités technologiques, et les dispositifs organisationnels permettant d'envisager l'extension des biobanques dans la durée, à la fois constituent une source de valeur pour les biobanques et posent un dilemme moral à la bioéthique. Comment, en effet, concilier, à travers le temps, l'intérêt des participants à la recherche et les développements technologiques qui servent le progrès scientifique ? En quoi le fait de se projeter dans l'avenir révèle-

t-il une tension entre deux dimensions appelées à coexister dans les biobanques : le régime des nécessités pratiques, de l'efficacité technique, de la gestion des collectifs, et une pensée issue de la tradition biomédicale centrée sur la personne, et plus précisément sur le respect de son intégrité, de sa dignité et de son autonomie ? Comment revisiter, à travers l'évolution des pratiques scientifiques, le lien entre technologie et éthique ?

Nous nous appuyons sur une analyse de travaux ethnographiques de biobanques produits en sociologie et anthropologie pour montrer en quoi les technologies utilisées dans les nouvelles biobanques doivent attirer notre attention sur les différents régimes temporels de la recherche scientifique. Puis nous chercherons à comprendre quel type de réflexion éthique est le plus à même, dans ce contexte, de nous aider à tisser une relation riche avec notre avenir.

## APPRÉHENDER PROGRÈS SCIENTIFIQUE ET DÉVELOPPEMENT TECHNOLOGIQUE : LES FIGURES IMPOSÉES DE L'ANTICIPATION DANS LA RECHERCHE

### 1. Les infrastructures de recherche : des constructions « extensibles »

Depuis les années 1980, l'innovation technologique dans les domaines de l'informatique et de la communication a conduit à de vastes transformations dans le contexte de la recherche, en ce qui concerne le stockage, le partage et le traitement de l'information. C'est en s'appuyant notamment sur ces innovations que les approches scientifiques embrassant de plus en plus de complexité ont pu dépasser le cloisonnement disciplinaire et l'isolement des équipes. Les institutions scientifiques se sont réformées et ont saisi ces nouvelles technologies comme autant d'opportunités de développer des

collaborations internationales et/ou interdisciplinaires permettant de réorganiser la recherche. La collaboration scientifique, dans les secteurs qui s'y prêtaient, a ainsi atteint de nouvelles dimensions. Reposant sur le partage des ressources (matériaux, technologies, données), la recherche à grande échelle s'étend désormais à la faveur de la construction d'infrastructures.

Dans notre analyse, nous utilisons le terme d'infrastructure tel qu'il est défini dans les travaux d'études de sciences et technologies – à savoir comme un concept 1) permettant de penser ensemble les aspects techniques, sociaux et organisationnels de coopérations scientifiques et 2) impliquant l'usage de technologies d'information et de communication afin de mettre en commun ressources et matériel, mais aussi standards, procédures et (bonnes) pratiques – le tout ayant pour effet de configurer des communautés<sup>1</sup>. Le développement d'infrastructures n'a pas seulement permis d'étendre spatialement le réseau d'acteurs impliqués dans des projets scientifiques<sup>2</sup>, mais a aussi modifié la temporalité des activités de soutien aux collaborations de grande échelle. Notre intérêt pour la dimension temporelle des infrastructures nous conduit plus spécifiquement à nous interroger sur la spécificité des opérations de design et de maintenance permettant d'adapter des infrastructures aux évolutions de la science et de la société sur le long terme.

L'infrastructure de recherche est une construction d'ordre à la fois organisationnel et technologique, facilitant la collaboration sur la durée d'un collectif de recherche réuni par un intérêt commun – qu'il s'agisse d'un objet (comme la terre<sup>3</sup>, le climat<sup>4</sup>, le cer-veau<sup>5</sup>), d'un outil<sup>6</sup> ou encore de ressources biologiques<sup>7</sup>. Les sociologues D. Ribes et J. Polk<sup>8</sup> distinguent trois types de changements susceptibles de déstabiliser une infrastructure de recherche sur le long terme :

– les changements *technoscientifiques*, concernant à la fois l'innovation des techniques de conservation et d'analyse des ressources (spécimens, données et archives) et l'évolution des questions de recherche. Ces changements ont des effets potentiellement bénéfiques ou désastreux sur la valeur des collections. En effet, les progrès techniques en matière de traitement des ressources ont ceci de paradoxal qu'ils menacent d'obsolescence les ressources elles-mêmes. Dès lors que l'ingénierie propose de nouveaux moyens d'exploration du vivant, les ressources qui s'avèrent inadaptées aux nouveaux outils deviennent proprement inutilisables. De même, l'évolution des problématiques scientifiques implique des changements dans les méthodes, les approches voire les disciplines qui affectent nécessairement le type de ressources requis ;

– les changements *sociotechniques* concernant la façon dont le matériel, l'expertise ou les instruments sont mis à disposition en tant que ressources et services – lesquels dépendent en grande partie des technologies et techniques employées pour manipuler, préserver, représenter et partager les données ;

– les changements *institutionnels* relevant d'abord des aléas des financements et de la régulation.

C'est selon ces trois dimensions (technoscientifique, socio-technique et institutionnelle) que les agents en charge du design et de la maintenance de l'infrastructure de recherche se doivent d'anticiper les orientations possibles de la recherche.

Les mêmes sociologues, D. Ribes et J. Polk<sup>9</sup>, parlent de « l'extensibilité » (*extensibility*) de l'infrastructure pour désigner cette capacité prospective complexe qu'ils se proposent d'étudier dans leur ethnographie de MACS (Multicenter AIDS Cohort Study), une cohorte multicentrique américaine spécialisée dans la recherche sur le SIDA. Créée en 1983, MACS a dû s'adapter à de nombreux changements intervenant dans la conduite de la recherche : outre le développement des techniques scientifiques, la découverte de l'agent rétroviral, l'apparition du test VIH en 1985, ou encore l'apparition de la trithérapie qui a transformé en maladie chronique ce qui était une maladie fatale, sont autant de bouleversements qui affectent la linéarité de la recherche. En trois décennies, les chercheurs, bien que travaillant sur une maladie spécifique, ont ainsi dû adapter leurs méthodes, leurs collections d'échantillons et leurs catégories d'analyse à l'évolution des connaissances sur la maladie et à l'évolution de la maladie elle-même. Selon les sociologues, les personnes en charge de MACS n'ont réussi à assurer le lien entre l'histoire de la cohorte et les changements intervenus au cours des investigations qu'en travaillant à la réalisation d'un « design continu » (*continuing design*). C'est ce dont

.../...

8. D. Ribes, J.B. Polk, « Flexibility relative to what ? Change to research infrastructure », *Journal of the Association of Information Systems*, 2014, n° 15, p. 287-305.

9. D. Ribes, J.B. Polk, « Organizing for ontological change : The kernel of a research infrastructure », *Social Studies of Science*, 2015, vol. 45, n° 2, p. 214-241.

10. H. Karasti, K.S. Baker, « Digital data practices and the long term ecological research program growing global », *International Journal of Digital Curation*, 2008, vol. 3, n° 2, p. 42-58.

11. H. Karasti, K.S. Baker, F. Millerand, « Infrastructure time : long-term matters in collaborative development », *Journal of Collaborative Computing*, 2010, vol. 19, n° 3, p. 377-415.

12. M. Rimmelink, *Éthique et biobanque. Mettre en banque le vivant*, Bruxelles, Académie royale de Belgique, 2013, p. 19.

témoigne le réajustement constant des protocoles de recueils de spécimens et autres informations collectés lors de la consultation biannuelle des participants. Cette consultation assure en effet une permanence dans la durée, mais elle parvient aussi à s'adapter aux fluctuations de la recherche par la flexibilité dont font preuve les promoteurs de l'étude. Ce faisant, l'infrastructure de recherche s'inscrit donc dans un temps continu : elle se construit dans la conscience du passé, l'action du présent et le souci de l'avenir.

Ces deux dernières dimensions, celle de l'action présente et celle du souci pour l'avenir, correspondent à deux types distincts d'opérations – qui relèvent pour les unes de la temporalité des projets scientifiques tandis que les autres s'inscrivent plus proprement dans le long terme de la curation.

– Un projet peut être décrit comme un ensemble finalisé d'activités et d'actions entreprises pour répondre à un but défini, dans des délais fixés et dans la limite d'un budget défini. Le temps du projet peut être considéré comme une ressource quantifiable, mesurable et susceptible de faire l'objet d'un contrôle attentif. Il est en général scandé par différentes tâches qu'il convient d'accomplir successivement, et ne peut être prolongé que par ajout d'unités de temps qui correspondent à autant de réalisations successives. Mener un projet, c'est avoir une expérience comptable du temps.

– Le temps de la curation, en revanche, s'inscrit dans un continuum passé-présent-avenir nécessairement ouvert. Il s'étend sur un horizon temporel qui témoigne d'un souci pour les usages futurs des ressources biologiques, afin que celles-ci restent d'intérêt pour les chercheurs et ne basculent pas dans l'obsolescence au premier changement technologique venu. Le travail de curation s'inscrit dans la longue durée parce que c'est la pérennité de la collection qui en constitue *in fine* la valeur. En ce sens, les curateurs se doivent d'adopter des

approches stratégiques spécifiques. N'affichant pas nécessairement un goût pour l'innovation technologique en soi, ils se montrent d'abord soucieux d'équilibrer l'offre technologique avec les demandes de la recherche. L'évolution technologique n'est pas traitée comme un progrès incontournable mais doit s'inscrire dans un schéma d'organisation permettant de minimiser l'impact sur les pratiques courantes et d'apporter une valeur ajoutée à la collection sur le long terme<sup>10</sup>. Entretenir une collection, c'est porter attention au temps qui passe.

Appréhender la temporalité des infrastructures de recherche se révèle donc particulièrement complexe parce qu'en leur sein sont menées des activités relevant à la fois du projet et de la curation, c'est-à-dire de deux façons distinctes d'appréhender l'avenir, comme échéance ou comme projection. Nous nommons « extensibles » ces infrastructures construites de façon à résoudre la tension entre le court et le long terme, c'est-à-dire assumant que les pratiques d'aujourd'hui doivent s'inscrire dans des choix stratégiques (technologiques et organisationnels) qui prennent en compte la longue durée<sup>11</sup>.

## 2. La Polymerase Chain Reaction (PCR) et le « futur contingent »

Une biobanque est « une collection d'échantillons biologiques, associés à des données personnelles (d'identification – âge, sexe, date et lieu de prélèvement – ou de santé – diagnostic, traitement, évolution), destinée à une utilisation pour la recherche scientifique (notamment médicale)<sup>12</sup> ». L'« extensibilité » d'une biobanque est fonction de la capacité à conserver et à réutiliser des échantillons. La projection dans l'avenir s'y trouve donc tributaire des innovations techniques et organisationnelles.

L'une des technologies qui s'est développée à partir de 1985 nous intéresse particulièrement, en tant qu'exemple pertinent pour

l'évolution des biobanques : il s'agit de la PCR – ou encore ACP pour « amplification en chaîne par polymérase », une technique d'amplification génique *in vitro* utilisée en biologie moléculaire. La PCR permet de dupliquer en grand nombre une séquence d'ADN ou d'ARN connue, à partir d'une faible quantité d'acide nucléique (de l'ordre de quelques picogrammes). En d'autres termes, la PCR permet d'obtenir, à partir d'un échantillon complexe et peu abondant, d'importantes quantités d'un fragment d'ADN spécifique et de longueur définie. L'ordre de grandeur à retenir est celui du million de copies en quelques heures. La quantité d'ADN obtenue s'avère généralement suffisante pour plusieurs utilisations. Comme l'indique l'anthropologue P. Rabinow dans sa méticuleuse enquête sur l'invention de la PCR, la technique permet de « rendre abondant ce qui, autrefois, était rare – à savoir le matériel génétique requis pour l'expérimentation <sup>13</sup> ».

Imaginée par K. Mullis en 1985 (prix Nobel 1993), la technique connaît un essor considérable à partir de la commercialisation (vers 1988) d'une ADN polymérase résistante aux températures élevées (la Taq polymérase), qui permet d'automatiser la technique. De fait, la PCR est une découverte scientifique qui a d'abord des implications en termes de pratique et d'organisation. Si l'on n'hésite pas à parler de « révolution » à son sujet <sup>14</sup>, il faut moins la considérer comme un tournant théorique que comme un outil innovant permettant de faciliter le travail de l'expérimentation. La PCR n'a donc pas été inventée pour résoudre un problème scientifique précis, mais lorsque les chercheurs l'ont eue entre leurs mains, certains problèmes scientifiques ont pu être posés. Et certains problèmes pratiques se sont imposés.

N'étant pas à proprement parler une technique d'exploration mais plutôt de manipulation de l'ADN – notamment à des fins de recherche –, la PCR permet d'abord, pratiquement, de produire à partir d'un seul échantillon suffisamment de matériel génétique pour servir à de multiples usages expérimentaux. Débarrassé de la contrainte d'un usage restreint (si ce n'est unique) et donc nécessairement spécifique, l'échantillon devient, techniquement parlant, utilisable dans des contextes ultérieurs à celui du prélèvement. En ce sens, la PCR est un exemple de technique qui modifie la temporalité et la modalité de l'échantillon d'ADN, le détache du contexte *a priori* déterminant de sa production et l'ouvre à une multiplicité d'utilisations. En permettant à l'échantillon d'être réutilisé, « l'accent original sur la décontextualisation est transformé en une multitudes de recontextualisations qui à leur tour contiennent, à l'évidence, le potentiel pour de nouvelles décontextualisations <sup>15</sup> ». Autrement

13. P. Rabinow, *Making PCR : A story of Biotechnology*, Chicago, University of Chicago Press, 1994. Nous traduisons de l'anglais : « It makes abundant what was once scarce – the genetic material required for experimentation » (Rabinow, 1996, p. 1).

14. T. Appenzeller, « Democratizing the DNA sequence », *Science*, mars 1990, vol. 247, n° 4946, p. 1030-1032.

15. *Ibid.* p. 169. Nous traduisons de l'anglais : « ... original stress on recontextualization has been transformed into a multitude of recontextualizations that they, it is discovered, contain the potential for further decontextualization ».

16. Aristote (trad. J. Tricot), *Organon I. Catégories II. De l'interprétation*, Paris, Vrin, 1936.

17. R. Mitchell, C. Waldby, « National biobanks : Clinical labor, risk production and the creation of biovalue », *Science, Technology & Human Values*, 2010, vol. 35, n° 3, p. 330-355.

18. P. Martin, N. Brown, A. Kraft, « From bedside to bench ? communities of promise : Translational research and the making of blood stem cells », *Science as Culture*, 2008, vol. 17, n° 1, p. 29-41 ; P. Martin, N. Brown, A. Turner, « Capitalizing hope : the commercial development of umbilical cord blood stem cell banking », *New Genetics and Society*, 2008, vol. 27, n° 2, p. 127-143.

dit, la possibilité d'un usage futur de l'échantillon s'accompagne d'une réflexion sur le nouveau contexte dans lequel aura lieu cet usage, lequel dépend de l'évolution des questions de recherche, et de l'environnement matériel ou encore politique de la recherche, et même plus largement du rôle que tiendra la science dans la société. L'échantillon biologique contenant du matériel génétique devient ainsi un objet entièrement dépendant des affaires humaines. À ce titre, nous proposons de l'appréhender sur le mode du « futur contingent<sup>16</sup> » : l'échantillon n'existe que pour être utilisé ultérieurement, mais son utilisation n'est pas certaine et le contexte de son utilisation dépend de questions de recherche, de pratiques scientifiques et de choix de société que l'on ne peut a priori anticiper.

Dans la perspective qui est la nôtre, à savoir centrée sur les enjeux éthiques liés au devenir des biobanques extensibles, l'intérêt d'une technique comme celle de la PCR tient à ce qu'elle fait de l'échantillon d'ADN une ressource potentiellement exploitable pour des utilisations multiples dépendant elles-mêmes d'un contexte scientifique toujours renégocié et jamais préalablement déterminé. Rappeler que l'innovation technologique est un terrain de contingence et non de nécessité est important d'un point de vue éthique. Ainsi perçu, l'avenir n'apparaît pas simplement comme la direction vers laquelle pointe, inflexible, la flèche du temps, mais avant tout comme le produit des actions humaines. La référence aux modalités aristotéliennes du discours nous invite par ailleurs à nous questionner sur la nature et la fonction des promesses portant sur un futur contingent. Puisque aucun énoncé portant sur la réalisation d'un événement engageant l'activité humaine n'est susceptible d'être vrai ou faux, il convient de se demander comment communiquer au sujet de cet avenir vers lequel s'orientent les biobanques extensibles.

### 3. Conservation, communauté et promesse

Certains projets de biobanques sont plus déterminés que d'autres. Une biobanque peut être constituée autour de la recherche sur une maladie spécifique comme être conçue pour servir à des secteurs entiers de la recherche. Des biobanques populationnelles, pour lesquelles les participants sont couramment identifiés sur la base de leur inscription dans un espace géographique<sup>17</sup>, sont ainsi conçues dans le but de collecter, conserver et mettre à disposition des données et du matériel biologique de façon aussi pertinente que possible pour la recherche, mais sans viser une question en particulier. L'unité du territoire autour duquel s'organise une cohorte, et donc sa biobanque, devient alors décisive pour comprendre le projet puisqu'il recouvre le périmètre sur lequel s'exerce une *certaine* politique de recherche, et renvoie à une *certaine* communauté qu'il s'agira de mobiliser autour d'une cause. Un tel projet n'est possible que lorsqu'une certaine communauté est capable de se projeter vers un avenir souhaitable. En l'absence d'objet spécifique, la biobanque fédère en effet ses participants en leur promettant que leur don contribuera au progrès scientifique et, à n'en pas douter, à la possibilité d'une meilleure santé, si ce n'est pour eux-mêmes, du moins pour les générations futures. Des professionnels de santé, des médias, des écoles, des parents, des enfants, des chercheurs, des institutions se trouvent ainsi rassemblés autour de la biobanque et forment une « communauté de la promesse » (*community of promise*<sup>18</sup>).

Dans leur article sur l'étude ALSPAC (Avon Longitudinal Study of Parents and Children) qui s'inscrit dans le contexte de la recherche sur les liens entre génétique, mode de vie et santé, les anthropologues M. Fannin et J. Kent s'intéressent au rôle qu'a joué la promesse comme capital de la

19. M. Fannin, J. Kent, « Origin stories from a regional placenta tissue collection », *New Genetics and Society*, 2015, vol. 34, p. 25-5.

20. Nous traduisons de l'anglais : « researchers and scientists involved with the biobank consider the placenta collection a unique archive of the connection between the mother and the child during pregnancy », p. 26-27.

21. Comme l'un des fondateurs de l'étude s'en souvient : « nous n'avions alors pas d'hypothèse spécifique » (« We didn't have any specific hypotheses », C. Overy, L.A. Reynolds, E.M. Tansey, « History of the Avon Longitudinal Study of Parents and Children (ALSPAC), c. 1980-2000 », dans *Wellcome Witnesses to Twentieth Century Medicine*, 2012, vol. 44, Londres, Queen Mary, University of London.

22. L. Nyhart, *Biology Takes Form : Animal Morphology and the German Universities, 1800-1900*, Chicago, University of Chicago Press, 1995.

23. A. Cambon-Thomsen, « The social and ethical issues of post-genomic human biobanks », *Nature Reviews Genetics*, 2004, vol. 5, n° 11, p. 866-873.

24. M.G. Hansson, J. Dillner, C.R. Barttram, J.A. Carlons, G. Helgesson, « Should donors be allowed to give broad consent to future biobank research ? », *The Lancet Oncology*, 2006, n° 7, p. 266-269.

25. A. Nomper, *Open Consent : A New Form of Informed Consent for Population Genetic Databases*, Tartu, Tartu University, 2005 ; B. Hofman, « Broadening consent – and diluting ethics ? », *Journal of Medical Ethics*, 2009, n° 35, p. 125-129.

biobanque<sup>19</sup>. Il s'agit de comprendre comment l'anticipation a pu s'avérer motrice pour fédérer une communauté de professionnels et de participants, et pour maintenir sur le long terme le « réseau affectif » (*affective network*) que forment les chercheurs, les participants et les différents éléments du projet (échantillons, données, informations). L'ambition de cette cohorte (qui comprend une biobanque que nous considérons comme extensible parce qu'elle a été conçue pour étudier la santé d'une population sur le long terme) est de collecter autant de matériel biologique qu'il était éthiquement et économiquement possible de le faire, pour une population d'enfants nés entre avril 1991 et décembre 1992 mais aussi pour leur mère (notamment pendant la grossesse), leur père et leurs grands-parents. Le placenta (recueilli à la naissance des enfants de la cohorte) constitue une ressource emblématique de cette économie de la promesse. Bien qu'inexploitables lors de la constitution de la collection, les placentas sont d'emblée considérés comme porteurs d'une valeur scientifique *potentiellement* importante : ils représentent pour les chercheurs « une archive unique de la connexion entre la mère et l'enfant pendant la grossesse<sup>20</sup> » et devront permettre d'explorer le lien entre l'environnement utérin et la santé future de l'enfant, lorsque les techniques d'analyse le permettront. Parce que ce lien est encore largement à interroger au début des années 1990, la biobanque a été conçue de façon à recueillir autant d'informations que possible. Aux yeux de ses promoteurs<sup>21</sup>, c'est d'ailleurs cette ouverture aux potentiels de la recherche qui constituait l'intérêt principal de la biobanque de cette cohorte. La collecte de placentas s'explique donc par une spéculation sur la valeur scientifique *potentiellement* contenue dans un matériel biologique spécifique (et que des recherches futures ne manqueraient pas de révéler). Cette spéculation sur une évolution rapide des connaissances se comprend d'autant mieux dans le contexte scientifique de l'époque, le lancement du projet Génome humain, qui avait lui-même été accompagné de nombreuses promesses scientifiques et médicales.

Jusqu'à maintenant, cette collection n'a pourtant pas été à la hauteur de ses promesses. Peu d'études y ont eu recours. La faute à une méthode de conservation (le formol) qui s'est avérée anachronique parce qu'elle ne permettait pas la conservation de l'ADN dans un état autorisant des investigations de type moléculaire<sup>22</sup>. Bien qu'elle s'avère inutilisable dans le contexte actuel de la recherche et en dépit du coût requis pour son entretien, la collection de placentas a cependant été maintenue. Comment interpréter cette étrange décision ? Sans doute faut-il reconnaître le rôle qu'ont tenu la collecte, et désormais la collection, dans la symbolique du projet. En effet, les

placentas ne représentent pas qu'une archive de la relation mère-enfant, mais une archive de l'engagement des participants. La collection de placentas porte la promesse un jour faite à une communauté de contribuer à un projet scientifique hors du commun : elle incarne en ce sens le lien entre participants et chercheurs. Annoncer l'élimination de la collection n'est tout simplement pas envisageable.

Les promesses de biobanques peuvent donc valoir moins pour ce qu'elles prédisent de l'avenir que par le lien qu'elles tissent au sein d'une communauté autour d'un projet commun. La modalité de cet avenir vers lequel tendent les promesses de biobanques pose toutefois problème. En effet, formulées au futur contingent, ces promesses engagent les participants mais ne permettent pas d'anticiper avec suffisamment de précision et de certitude quel sera l'avenir de la recherche pour appliquer les réquisits de l'éthique biomédicale, et notamment la procédure du consentement éclairé<sup>23</sup>.

## L'ANTICIPATION, OBSTACLE OU OPPORTUNITÉ POUR L'ÉTHIQUE DES BIOBANQUES ?

### 1. Les procédures de consentement éclairé à l'aune du conflit entre éthique et technologie

En ouvrant les collections à de multiples usages dont certains sont imprévisibles, les nouvelles pratiques de biobanques ne permettent pas de préciser la nature exacte des recherches et heurtent les principes fondamentaux de l'éthique appliquée à la recherche biomédicale. Les normes éthiques et juridiques encadrant le développement des biobanques, en effet, stipulent que les échantillons obtenus grâce au don des participants doivent faire l'objet d'un consentement éclairé. Or, il paraît difficile de consentir à un projet de recherche qui n'est pas encore défini – c'est-à-dire dont on

ignore non seulement comment il sera traité mais même dans quel domaine de la recherche il adviendra. Autrement dit, les individus qui choisissent de participer à ce que nous appelons une « biobanque extensible », c'est-à-dire dans laquelle les futures utilisations ne peuvent être précisées, se trouvent dans l'impossibilité de connaître de façon pleinement éclairée ce à quoi ils consentent.

Pour traiter de ce problème, le débat éthique s'est focalisé sur la nature du consentement le plus approprié à l'usage des biobanques extensibles. Le dilemme ainsi noué oppose ce qui se présente comme deux exigences contradictoires – à savoir, respecter les impératifs éthiques d'une part, et encourager les nouvelles pratiques scientifiques, d'autre part. De façon schématique, ce conflit revient à considérer comme fondamentalement distincts l'intérêt de la communauté et l'intérêt personnel des participants.

S'il ne peut plus être étroit (c'est-à-dire viser un projet de recherche en particulier), faut-il que le consentement soit élargi à certains types de recherche<sup>24</sup> ou même parfaitement ouvert à tout type de recherche<sup>25</sup> ? L'évaluation de la « juste » étendue du consentement recouvre des enjeux comparables à ceux de la curation. Il s'agit en effet dans les deux cas d'anticiper les recherches futures et, dans une certaine mesure, de contribuer à leur genèse, puisque ce sont les choix stratégiques présents et les conditions de recueil de matériel biologique d'aujourd'hui qui orienteront la science de demain. Le consentement élargi s'inscrit donc dans une temporalité ouverte sur l'avenir, qui requiert de souscrire aux promesses des biobanques. Comme nous l'avons vu précédemment, cette projection dans l'avenir fournit une occasion concrète de délibérer publiquement des conditions et des orientations de la recherche, et peut s'avérer constitutive pour la communauté en ce qu'elle invite les

26. J. Kaye, E.A. Whitley, D. Lund, M. Morrison, H. Teare, K. Melham, « Dynamic consent : a patient interface for twenty-first century research networks », *European Journal of Human Genetics*, 2015, vol. 23, n° 2, p. 141-146.

27. Les premiers travaux sur le consentement dynamique ont été menés dans le cadre du projet EnCoRe (entre juin 2008 et avril 2012), proposé par le Centre de recherche sur la santé, le droit et les technologies émergentes (Center for Health, Law and Emerging Technologies, HeLEX) de l'université d'Oxford.

28. Par exemple Oxford Radcliffe Biobank, Oxford Musculoskeletal Biobank, Oxford Biobank, Reg4All.

29. Article 16-10 du Code civil : « L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique. Le consentement exprès de la personne doit être recueilli par écrit préalablement à la réalisation de l'examen, après qu'elle a été dûment informée de sa nature et de sa finalité. Le consentement mentionne la finalité de l'examen. Il est révocable sans forme et à tout moment. »

30. Loi n° 2012-300 relative aux recherches impliquant la personne humaine, en attente de décrets d'application.

31. J. Kaye, E.A. Whitley, D. Lund, M. Morrison, H. Teare, K. Melham, « Dynamic consent : a patient interface for twenty-first century research networks », *European Journal of Human Genetics*, 2015, vol. 23, n° 2, p. 145.

32. M. Foucault, *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard, 1975.

33. S. Legrand, *Les normes chez Foucault*, Paris, Puf, 2007, p. 54.

34. C. Sunstein, *Republic.com*, Princeton, Princeton University Press, 2001.

35. B. Anderson, *Imagined Communities : Reflections on the Origin and Spread of Nationalism*, Londres, Verso, 1991.

promoteurs de la recherche scientifique mais aussi les médias, les professionnels de santé, les participants et les associations, à expliciter leurs attentes concernant le futur et à discuter de la place relative que sont amenés à jouer la science, la technique ou le droit dans ces perspectives.

Parmi ces débats, une tout autre proposition est cependant formulée – qui cherche à résoudre la tension entre principes et pratiques au moyen de la technologie. Le consentement dynamique se présente en effet comme une nouvelle approche, reposant sur les nouvelles technologies de l'information et de la communication<sup>26</sup>. Proposé par un centre de recherche spécialisé dans l'étude des enjeux éthiques, juridiques et sociétaux des biobanques<sup>27</sup>, le consentement dynamique est le produit d'une union entre réflexion normative et ingénierie. Ce dispositif propose une interface personnalisée entre la biobanque et les participants, qui permet à ces derniers de consentir à leur inclusion dans chaque projet où ils sont sollicités ou, au contraire, de s'y refuser – et ce, en temps réel. Contrairement à la documentation en format papier qui fixe au début du processus les modalités de l'inclusion des participants, le consentement conçu sous sa forme dynamique permet de s'adapter sur le long terme aux intérêts des participants et des chercheurs. Le consentement dynamique renoue donc avec la temporalité du projet en donnant au participant la capacité d'accorder son consentement à une recherche spécifique. Tout se passe comme si cet outil ajusté au temps réel (emblématique des NTIC) permettait d'abolir l'extension de la temporalité propre à la curation.

Le consentement dynamique n'est pas qu'un concept, mais a donné lieu à une procédure d'ores et déjà adoptée dans différentes biobanques britanniques<sup>28</sup>, via l'utilisation d'une plateforme en ligne, de tablettes et de téléphones portables. L'on peut toutefois se demander si cette forme de consentement serait transposable dans tous les contextes. En France, l'obligation mentionnée dans la loi<sup>29</sup> de préciser la nature et la finalité de la recherche au début d'une investigation de type génétique repose le problème de la formulation initiale des enjeux. Si l'on donne à cette mesure une interprétation étroite, alors le consentement dynamique est tout bonnement inconcevable. Cependant, le degré de précision requis dans le document d'information préalable au consentement, pour que celui-ci soit effectivement éclairé, est loin de revêtir une acception unanime. Qui plus est, pour ne s'en tenir qu'au contexte français, certaines dispositions légales relatives à la réutilisation des échantillons biologiques sont susceptibles d'encourager plus de souplesse dans l'application du consentement.

À titre d'exemple, la loi Jardé<sup>30</sup> qui encadre les recherches sur la personne humaine rend applicable à la génétique la disposition de la non-opposition, déjà existante pour d'autres contextes, pour des utilisations secondaires. Elle permet de ne pas demander un consentement exprès pour une utilisation secondaire, mais requiert que les participants soient informés des finalités et modalités des nouvelles recherches envisagées, et qu'ils aient la possibilité de s'opposer. Toutefois, et ce détail est d'importance, le silence des participants est considéré comme un accord pour procéder. Une telle modalité est probablement compatible avec le consentement dynamique.

Les défenseurs du consentement dynamique ne cachent pas que son implémentation requiert des changements culturels importants et nécessite le développement de nouvelles dispositions juridiques, de standards et de pratiques de travail adaptés<sup>31</sup>. Pour autant, cette approche offre de nombreux avantages. Elle permet notamment de multiplier les interactions entre biobanques et participants, fournissant autant d'occasions de construire une relation de confiance fondée sur la transparence, l'information et la communication continues. L'on peut toutefois se demander si cette régression de la longue durée au temps court du projet n'est pas aussi une occasion manquée d'enrichir le répertoire éthique relatif à la recherche biomédicale. Tandis que la proposition d'un consentement élargi permettait de réfléchir au type d'engagement ainsi formulé sur le long terme et à l'échelle de la communauté, l'approche dynamique repose en effet sur un enchâssement de projets et une personnalisation du rapport à la biobanque. Chaque participant se trouve invité à sélectionner ses préférences personnelles tout au long de son expérience d'utilisateur. Si ce consentement est dynamique, il l'est donc d'abord en ce qu'il épouse l'évolution personnelle des participants dans leur relation aux projets d'utilisation de la biobanque. Le consente-

ment dynamique organise le temps en apprivoisant la durée : il permet de déterminer des séquences d'action qui font sens à l'échelle de l'engagement individuel. Cette technologie peut être analysée comme une technique d'optimisation du temps permettant de diviser et d'organiser l'action en se fixant sur les individus<sup>32</sup>. Ce réinvestissement de la durée à l'échelle individuelle n'est pas anodin : décomposer, segmenter, individualiser le temps, sont autant d'activités permettant de recomposer « un mouvement d'ensemble et un déroulement commun qui n'est ni effectué par un véritable ensemble, ni vécu dans un véritable commun<sup>33</sup> ». La capacité des technologies à s'ajuster « sur mesure » (*tailor*) aux participants rappelle d'ailleurs l'expérience de l'utilisateur de technologies de l'information et de la communication (TIC) qui peut configurer son accès aux médias de sorte que seuls certains types présélectionnés d'informations lui parviennent. Cette personnalisation a cependant un coût<sup>34</sup>, puisqu'elle empêche notamment la création d'une communauté de lecteurs autour d'une édition généraliste<sup>35</sup>. De la même façon, une partie de l'aventure collective qui consistait à s'engager dans un projet de type biobanque s'avère tronquée par la personnalisation de l'expérience du participant, devenu utilisateur isolé.

Même si le consentement dynamique semble donner plus de pouvoir aux participants, notamment parce que seuls les projets auxquels adhèrent les participants pourront être menés, sa pratique pourrait néanmoins s'avérer réductrice du point de vue des valeurs qui forgent la démocratie. Dans cette perspective, la valorisation de l'information et de la transparence, d'une part, et l'importance prépondérante accordée au consentement éclairé, d'autre part, méritent d'être discutées.

Le consentement dynamique repose sur la mise à jour de l'information et témoigne en ce sens de l'aspiration à une mise en visibilité

36. B. Cassin, *Google-moi : la deuxième mission de l'Amérique*, Paris, Albin Michel, 2007.
37. D. Naurin, « Transparency, publicity, accountability : The missing links », *Swiss Political Science Review*, 2006, 12 (3), p. 91-92.
38. K. Simm, « Benefit-sharing : An inquiry regarding the meaning and limits of the concept in human genetic research, genomics », *Society and Policy*, 2005, vol. 1, n° 2, p. 29-40.
39. H. Rose, *The Commodification of Bioinformation : The Icelandic Health Sector Database*, Londres, The Wellcome Trust, 2001.
40. D. Wendler, « What research with stored samples teaches us about research with human subjects », *Bioethics*, 2002, vol. 16, n° 1, p. 33-54.
41. S. Nordal, « Privacy », dans M. Håyry, R. Chadwick, V. Arnason, G. Arnason (sous la direction de), *The Ethics and Governance of Human Genetic Databases*, Cambridge, Cambridge University Press, 2007, p. 181-189.
42. K.J. Mashke, « Alternative Consent Approaches for Biobank Research », *The Lancet Oncology*, 2006, n° 7, p. 193-194.
43. R. Chadwick, « Informed Consent and Genetic Research », dans L. Doyal, J. Tobias, *Informed Consent in Medical Research*, Londres, BMJ Books, 2002, p. 203-210.
44. F. Heminski, « Formalities, good faith, and tissues donation », *Mayo Clinic Proceedings*, 1994, vol. 69, n° 10, p. 985-986 ; M. Sutrop, « Trust », dans M. Håyry, R. Chadwick, V. Arnason, G. Arnason, *op. cit.*, p. 190-198.
45. H. Gottweiss, K. Zatloukal, « Biobank governance : Trends and perspectives », *Pathobiology*, 2007, n° 74, p. 206-211 ; T. Caulfield, T. Outerbridge, « DNA databanks, public opinion and the Law », *Clinical and Investigative Medicine*, 2002, vol. 25, n° 6, p. 252-256.

.../...

continue des activités de la biobanque. Le participant à la recherche devient, grâce à ce dispositif, l'utilisateur d'une plateforme technologique qui lui permet en temps réel de s'informer et d'interagir avec l'institution. Ce flux accessible d'informations doit permettre au participant de se constituer la connaissance la plus précise possible des intérêts en jeu. Mais il faut se garder de surestimer le lien entre information et compréhension ou connaissance<sup>36</sup>. Être pris dans un courant continu d'informations ne garantit pas aux individus d'avoir une compréhension plus juste des phénomènes en jeu. En outre, organiser l'accessibilité à l'information n'implique aucunement un accès réel à cette information ; c'est toute la différence entre transparence et publicité. Seul l'accent mis sur la dimension publique de la communication signifie que l'information est réellement diffusée, qu'elle est prise en compte et qu'elle participe à la formation des points de vue<sup>37</sup>. Dans le dispositif qui nous occupe, l'absence de médiateurs, le coût d'opportunité de l'information (qui explique que des personnes occupées ne chercheront pas nécessairement à comprendre des phénomènes éloignés de leurs préoccupations), et l'éventuelle incapacité de certains participants à comprendre certaines informations complexes constituent autant d'obstacles à la formation d'un avis éclairé. De ce point de vue, la surenchère d'informations pourrait même s'avérer préjudiciable à la formation d'une opinion publique éclairée.

Par ailleurs, adopter un dispositif technique autorisant la procédure de consentement éclairé n'entérine pas l'ensemble des discussions susceptibles d'être menées au sujet de l'éthique des biobanques. En effet, en quoi le débat sur la nature du consentement apporte-il une réponse aux enjeux commerciaux de la recherche en biobanque<sup>38</sup>, aux questions liées à la marchandisation du corps humain<sup>39</sup>, à la dignité des personnes<sup>40</sup>, au respect de la vie privée<sup>41</sup>, aux risques liés à ce type de recherche<sup>42</sup>, à l'eugénisme<sup>43</sup>, à la confiance<sup>44</sup> et aux enjeux de gouvernance<sup>45</sup> ? Qui plus est, nombreuses sont les études en sciences sociales montrant que la pratique du consentement éclairé ne protège pas les participants<sup>46</sup>, et que ces derniers ne lisent ni ne se souviennent que rarement de l'information qui leur a été donnée<sup>47</sup>. Comme l'indiquait A. Cambon-Thomsen en 2004, « le consentement est loin d'être une solution magique aux préoccupations éthiques » dans le cadre des biobanques<sup>48</sup>.

Pour l'anthropologue K. Hoyer<sup>49</sup>, si questionner la procédure du consentement est la forme que prend le débat autour de l'éthique des biobanques alors même que celle-ci ne résout pas les questions fondamentales posées par les pratiques de biobanques et n'est pas particulièrement adaptée au respect des

droits des participants, c'est parce que la procédure de consentement aboutit à une solution au niveau organisationnel. Demander une signature n'est pas une panacée, mais c'est un acte simple au regard des problèmes complexes posés par les biobanques. Un acte qui permet par un mécanisme non commercial d'opérer un transfert de propriété d'éléments du corps humains à la biobanque<sup>50</sup>, et ainsi de contourner au moins superficiellement une difficulté légale réelle. Un acte, enfin, qui peut faire l'objet d'une réglementation. Or, dans ce domaine, le débat académique ne peut être séparé de l'aspect réglementaire. Les auteurs qui publient dans les journaux académiques sont pour la plupart engagés dans la construction des cadres réglementaires des biobanques, ce qui explique que leur raisonnement soit orienté vers la recherche de solutions pratiques : « une grande part de la littérature sur les biobanques devrait probablement être lue comme une histoire sur la prise de décision d'un point de vue organisationnel plutôt que comme un raisonnement éthique<sup>51</sup> ».

Enfin, appliquer la mesure phare de l'éthique biomédicale traditionnelle aux biobanques pourrait dispenser de considérer les enjeux éthiques des biobanques extensibles dans des cadres plus adaptés. Alors que l'anticipation s'est révélée une dimension cruciale des infrastructures de biobanques, l'impossibilité de la traiter du point de vue de l'éthique biomédicale appelle à deux types de développements (quand cette tension n'est pas résolue par un artifice technologique). L'on est en premier lieu amené à reconsidérer le statut des contraintes technologiques qui requièrent de nouveaux cadres éthiques et juridiques. Quel est ce régime de la nécessité imposé par la technologie ? Comment des outils peuvent-ils non seulement contraindre l'action mais aussi forcer à la révision de principes adoptés collectivement ? Quelle utilité est-on en droit d'espérer des biobanques

pour qu'elles s'imposent comme des réalités désormais incontournables et déroulant leur propre logique de prescription ? Comment des opportunités technologiques viennent-elles à être considérées comme des nécessités ? En vertu de quelles représentations de la science et de la santé sont-elles présentées comme indispensables à notre avenir ? À ces questions s'ajoute un deuxième lot de considérations qui a trait au rôle que le souci du futur joue en éthique. Il s'agit alors de se demander en quoi la dimension d'anticipation à l'œuvre dans les promesses de biobanques s'inscrit dans une réflexion plus générale sur l'importance de nous attacher collectivement aux conséquences de nos actes, et ainsi de contribuer activement à l'élaboration de notre futur.

## 2. Promesses de biobanques et éthique de l'anticipation

Le consentement dynamique met les participants au centre de la gouvernance des biobanques, puisque l'acte de consentir devient aussi l'occasion d'une consultation. Les recherches auxquelles les participants consentent peuvent être interprétées comme jouissant d'une légitimité publique. Mais, d'une part, il convient de relativiser l'ampleur de cette consultation dans la mesure où l'information, si transparente soit-elle, reste calibrée par l'institution. D'ailleurs, les participants ne sont appelés à s'exprimer que sur des projets déjà constitués, et non à remettre en question, de façon plus radicale, les politiques qui gouvernent la recherche en biobanque. D'autre part, attribuer au consentement dynamique un rôle de consultation publique peut avoir des effets majeurs en matière de gouvernance de la recherche. Le dispositif de consentement dynamique, en effet, pourrait à terme tenir lieu d'évaluation éthique – notamment dans le cas de réutilisation secondaire d'échantillons<sup>52</sup>. Même si l'institutionnalisation de comités d'éthique ne va pas sans

.../...

46. M.D. Bister, U. Felt, M. Strassing, U. Wagner, « Refusing the information paradigm : Informed consent, medical research, and patient participation », *Health : An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 2001, vol. 13, n° 1, p. 87-106.

47. H. Busby, « Biobanks, bioethics and concepts of donated blood in the UK », dans L. De Vries, K. Turner, Orfali, C.L. Bosk, *The View From Here. Bioethics and the Social Sciences*, Oxford, Blackwell Publishing, 2007, p. 179-193 ; P. Ducournau, « The viewpoint of DNA donors on the consent procedure », *New Genetics and Society*, 2007, vol. 26, n° 1, p. 105-116.

48. Nous traduisons de l'anglais : « However, informed consent is far from being a magical solution to ethical preoccupations, as the level of perceived information is variable and the limitations of this process are well known, as described next », dans A. Cambon-Thomsen, « The social and ethical issues of post-genomic human biobanks », *Nature Reviews Genetics*, 2004, vol. 5, n° 11, p. 866-873.

49. K. Hoyer, « Person, patent and property : A critique of the commodification hypothesis », *BioSocieties*, 2007, vol. 2, n° 3, p. 327-348.

50. R. Tutton, « Person, property and gift : Exploring languages of tissue donation to biomedical research », dans R. Tutton, O. Corrigan (sous la direction de), *Genetic Databases : Socio-ethical Issues in the Collection and Use of DNA*, Londres, Routledge, 2004, p. 19-38.

51. Nous traduisons de l'anglais : « A great part of the biobank literature should probably be read as a story about organizational decision-making rather than ethical reasoning », K. Hoyer, « The ethics of research biobanking : A critical review of the literature », *Biotechnology and Genetic Engineering Reviews*, 2008, n° 25, p. 442.

.../...

poser de problème<sup>53</sup>, leur remplacement par un pool d'opinions individuelles peut difficilement prétendre à une construction ambitieuse de l'éthique des biobanques.

Plus généralement, la proposition d'un consentement dynamique s'ancre dans une éthique du progrès qui soutient les développements scientifiques et technologiques et assume leur nécessité. Ce dispositif s'inscrit dans un courant qui affirme l'intérêt de trouver des solutions techniques pour réaliser des pratiques scientifiques innovantes et assume que la réponse aux tensions que ces pratiques suscitent ne nécessite pas de traitement politique ou juridique, tant que la solution technologique s'avère efficace. Ce type de raisonnement n'est pas isolé. De même que la foi en la géo-ingénierie pour contribuer à la lutte contre le réchauffement climatique, en développant des techniques permettant de modifier le climat à grande échelle, témoigne du pessimisme quant aux solutions politiques, des solutions telles que le consentement dynamique montrent que certains acteurs de l'éthique préfèrent s'en remettre aux TIC pour résoudre les tensions posées par les pratiques scientifiques d'aujourd'hui, plutôt que de repenser le contrat science-société. Cette éthique du progrès, dont l'expression ultime revient à chercher dans la technologie la solution aux problèmes posés par les technologies, est toutefois problématique en ce qu'elle nous déresponsabilise.

Une autre attitude est toutefois possible, qui consiste à se passer de l'idée de progrès pour faire exister le futur comme objet de notre souci moral, donc pour penser au présent les conséquences de nos actions. L'éthique de l'anticipation « ne désigne pas une éthique dans l'avenir – une éthique future conçue aujourd'hui pour nos descendants futurs – mais une éthique d'aujourd'hui qui se soucie de l'avenir et entend le protéger *pour* nos descendants des conséquences de l'action présente<sup>54</sup> ». Refuser de choisir entre le souci pour le présent et celui pour le futur, c'est s'inscrire dans le temps long pour mieux nous attacher collectivement aux conséquences de nos actes. Cette attention s'exerce notamment lorsque demain s'incarne en un objet particulier, ainsi dans « ces incroyables générations futures dont soudainement tout le monde se soucie, au nom desquelles chacun se croit autorisé à parler et qui s'invitent à toutes les réunions où l'on discute de stockage, de surgénérateur ou de transmutation<sup>55</sup> ». Il ne s'agit alors plus de penser à l'avenir comme à un après juxtaposé au présent, mais comme à une dimension à part entière de notre collectif, et dont on prend en compte le point de vue dans le présent vis-à-vis de nos actions et de nos décisions. C'est ce sentiment de communauté temporelle que l'on voit se développer au cœur de l'éthique environnementale. Il s'avère très

proche de celui conçu dans les activités de curation des biobanques, puisqu'il s'agit de faire coexister « sous le même toit » différentes temporalités pour mieux éprouver les modalités d'un monde commun à eux et à nous. Ce sentiment nous oblige parce qu'il nous engage dans une relation d'attention contribuant à la fois à l'élaboration du futur et à l'expérience du présent.

À l'instar donc des biobanques extensibles qui se construisent dans l'anticipation de la recherche à venir, l'éthique des biobanques devrait s'imposer des exercices de prospective qui contribueraient à la réflexion normative. L'écriture de scénarios rendant compte de différents futurs contingents serait particulièrement utile, en ce qu'elle démontrerait que plusieurs futurs sont possibles et permettrait de repenser notre rapport à la technologie sur le mode de l'opportunité plutôt que sous le signe de la nécessité. La production de scénarios est importante pour actualiser l'avenir et donner chair aux générations futures, parce que ce sont ces « expériences de pensée qui nous permettent de comprendre que c'est autant pour nous que pour elles que nous nous soucions d'elles [...] L'avenir a besoin de nous mais nous aussi, comme les générations passées, avons besoin de l'avenir<sup>56</sup> ». Si les technologies de biobanques requièrent un travail d'anticipation, sachons saisir ce que ce travail nous apporte collectivement pour mieux décider et agir.

## CONCLUSION

Ainsi que le montrent les enjeux liés à l'anticipation menée dans « les biobanques extensibles », la technologie n'est pas qu'un contexte : elle est le terrain sur lequel les phénomènes que l'on étudie prennent forme et le langage dans lequel les enjeux s'énoncent. En ce sens, la technologie est constitutive de notre réflexion. Mais la technologie constitue aussi une menace en ce qu'elle oppose à la réflexion normative sa puissance

implacable de résolution de problèmes. L'invention d'outils de communication entre institutions scientifiques et participants à la recherche, qui reposent certes sur des prouesses technologiques mais font l'économie d'une conceptualisation du public, ne reflète-t-elle pas une économie de moyens permettant de régler techniquement des problèmes éthiques ? Ne peut-on penser au développement technologique comme à un moyen de mettre en œuvre des considérations éthiques plutôt que de nous en éloigner ?

En 1996, Stuart Brand développe le concept environnemental de « maintenant étendu » (*long now*), une expression a priori oxymorique qui appelle à considérer la durabilité comme la dimension privilégiée du présent. Cette invocation s'assortit d'une réalisation technique magistrale : une horloge conçue pour durer 10 000 ans et dont la construction a requis de réfléchir et d'agir (la fabrication de l'horloge a duré trois ans) dans la dimension du « maintenant étendu ». En effet, le design et la maintenance d'une telle prouesse technologique requièrent des efforts à la fois en termes d'ingénierie et en termes d'organisation (notamment institutionnelle). Pour que les promoteurs de l'horloge tiennent leur promesse et que celle-ci sonne dans 10 000 ans, il faut que l'horloge soit bien conçue mais aussi entretenue et protégée. Pour nous qui ne l'entendrons pas sonner, cette horloge a un intérêt majeur : nous amener à prendre conscience que nous vivons dans le temps long et que nos actions présentes conditionnent le futur.

Bien que la recherche en biobanques s'inscrive par son objet dans le champ de l'éthique appliquée à la recherche biomédicale, certaines des pratiques sur lesquelles elle se prononce bénéficieraient de l'apport de l'éthique environnementale. L'importance de l'anticipation dans les activités de curation et la modalité du futur contingent auquel renvoient les promesses de biobanques nous

invitent à considérer le souci de l'avenir comme un élément structurant de ce que devrait être l'éthique des biobanques. Cultiver le souci de l'avenir et agir dans la durée du « maintenant étendu » a plusieurs conséquences : penser les problèmes à l'échelle de la communauté ; suspendre l'idée de progrès pour mieux habiter cette temporalité dotée d'un futur indéterminé ; instaurer l'exercice de la responsabilité qui l'accompagne. Il s'agit par conséquent de penser sur le terrain technologique avec les outils normatifs (de l'éthique, de la politique et du droit), et non de chercher à résoudre les tensions par une surenchère technologique.

Remerciements :

Alexandra Soulier a bénéficié pour ce travail d'une allocation doctorale du conseil régional Midi-Pyrénées. Les travaux sur lesquels repose cet article ont été partiellement soutenus par des contrats européens FP7 BIOSHARE-EU : Biobank Standardization and Harmonization for Research Excellence in the European Union (GA n° 261433), ESGI : European Sequencing and Genotyping Infrastructure (GA n° 262055), et BBMRI-LPC : Biobanking and Biomolecular Research Infrastructure – Large Prospective Cohorts (GA n° 313010).

## Bibliographie

ANDERSON, B. 1991. *Imagined Communities : Reflections on the Origin and Spread of Nationalism*, Londres, Verso.

ARISTOTE (trad. J. Tricot). 1936. *Organon I. Catégories II. De l'Interprétation*, Paris, Vrin.

APPENZELLER, T. 1990. « Democratizing the DNA sequence », *Science*, mars, vol. 247, n° 4946, p. 1030-1032.

BISTER, M.D. ; FELT, U. ; STRASSING, M. ; WAGNER, U. 2001. « Refusing the information paradigm : Informed consent, medical research, and patient participation », *Health : An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 13, n° 1, p. 87-106.

BUSBY, H. 2007. « Biobanks, bioethics and concepts of donated blood in the UK », dans L. De Vries, K. Turner, Orfali, C.L. Bosk, *The View From Here. Bioethics and the Social Sciences*, Oxford, Blackwell Publishing, p. 179-193.

CALLON, M. ; LASCOUMES, P. ; BARTHE, Y. 2001. *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil.

CAMBON-THOMSEN, A. 2004. « The social and ethical issues of post-genomic human biobanks », *Nat Rev Genet*, 5(11), p. 866-873.

CASSIN, B. 2007. *Google-moi : la deuxième mission de l'Amérique*, Paris, Albin Michel.

.../...

52. J. Kaye, « From single biobanks to international networks : developing e-governance », *Human Genetics*, 2011, n° 130, p. 377-382.

53. C. Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Paris, Puf, 2008.

54. H. Jonas, *Pour une éthique de l'avenir*, trad. S. Cornille et P. Ivernel, Paris, Rivages, 1997.

55. M. Callon, P. Lascoumes, Y. Barthe, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil, 2001, p. 46.

56. E. Hache, *Ce à quoi nous tenons*, Paris, La Découverte, 2011, p. 164.

- CAUFIELD, T. ; OUTERBRIDGE, T. 2002. « DNA Databanks, public opinion and the law », *Clinical and Investigative Medicine*, vol. 25, n° 6, p. 252-256.
- CHADWICK, R. 2002. « Informed consent and genetic research », dans L. Doyal, J. Tobias, *Informed Consent in Medical Research*, Londres, BMJ Books, p. 203-210.
- DUCOURNAU, P. 2007. « The viewpoint of DNA donors on the consent procedure », *New Genetics and Society*, vol. 26, n° 1, p. 105-116.
- EDWARDS, P.N. ; JACKSON, S.J. ; BOWKER, G.C. ; KNOBEL, C.P. 2007. « Understanding infrastructure : Dynamics, tensions, and design », dans Office of Cyberinfrastructure, *Final Report of the Workshop History and Theory of Infrastructure : Lessons for New Scientific Cyberinfrastructures*, p. 50.
- FANNIN, M. ; KENT, J. 2015. « Origin stories from a regional placenta tissue collection », *New Genetics and Society*, vol. 34., p. 25-5.
- FINHOLT, T. 2002. « Collaboratories », dans E.B. Cronin (sous la direction de), *Annual Review of Information Science and Technology*, vol. 36, p. 73-107.
- FOUCAULT, M. 1975. *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard.
- GOTTWEISS, H. ; ZATLOUKAL, K. 2007. « Biobank governance : Trends and perspectives », *Pathobiology*, n° 74, p. 206-211.
- HACHE, E. 2011. *Ce à quoi nous tenons*, Paris, La Découverte.
- HANSSON, M.G. ; DILLNER, J. ; BARTTRAM, C.R. ; CARLONS, J.A. ; HELGESSON, G. 2006. « Should donors be allowed to give broad consent to future biobank research ? », *The Lancet Oncology*, n° 7, p. 266-269.
- HEMINSKI, F. 1994. « Formalities, good faith, and tissues donation », *Mayo Clinic Proceedings*, vol. 69, n° 10, p. 985-986.
- HOFMAN, B. 2009. « Broadening consent – and diluting ethics ? », *Journal of Medical Ethics*, n° 35, p. 125-129.
- HOYER, K. 2007. « Person, patent and property : A critique of the commodification hypothesis », *BioSocieties*, vol. 2, n° 3, p. 327-348.
- HOYER, K. 2008. « The ethics of research biobanking : A critical review of the literature », *Biotechnology and Genetic Engineering Reviews*, n° 25, p. 429-452.
- JONAS, H. 1997. *Pour une éthique de l'avenir*, trad. S. Cornille et P. Ivernel, Paris, Rivages.
- KAPLAN, S. ; SEEBECK, L. 2001. « Harnessing complexity in CSCW », dans *Proceedings of the Seventh European Conference on Computer Supported Cooperative Work*, septembre, p. 359-378.
- KARASTI, H. ; BAKER, K.S. 2008. « Digital data practices and the long term ecological research program growing global », *International Journal of Digital Curation*, vol. 3, n° 2, p. 42-58.
- KARASTI, H. ; BAKER, K.S. ; MILLERAND, F. 2010. « Infrastructure time : long-term matters in collaborative development », *Journal of Collaborative Computing*, vol. 19, n° 3, p. 377-415.
- KAYE, J. 2011. « From single biobanks to international networks : developing e-governance », *Human Genetics*, n° 130, p. 377-382.
- KAYE, J. ; WHITLEY, E.A. ; LUND, D. ; MORRISON, M. ; TEARE, H. ; MELHAM, K. 2015. « Dynamic consent : a patient interface for twenty-first century research networks », *European Journal of Human Genetics*, vol. 23, n° 2, p. 141-146.
- LAWRENCE, K.A. 2006. « Walking the Tightrope : the balancing acts of large e-Research project », *Computer Supported Cooperative Work*, vol. 15, n° 4, p. 385-411.
- LEE, C.P. ; DOURISH, P. ; MARK, G. 2006. « The human infrastructure of cyberinfrastructure », dans *Proceedings of the Computer Supported Cooperative Work*, novembre, p. 483-492.
- LEGRAND, S. 2007. *Les normes chez Foucault*, Paris, Puf.
- MASHKE, K.J. 2006. « Alternative consent approaches for biobank research », *The Lancet Oncology*, n° 7, p. 193-194.

- MARTIN, P. ; BROWN, N. ; KRAFT, A. 2008. « From bedside to bench ? Communities of promise : translational research and the making of blood stem cells », *Science as Culture*, vol. 17, n° 1, p. 29-41.
- MARTIN, P. ; BROWN, N. ; TURNER, A. 2008. « Capitalizing hope : the commercial development of umbilical cord blood stem cell banking », *New Genetics and Society*, vol. 27, n° 2, p. 127-143.
- MITCHELL, R. ; WALDBY, C. 2010. « National biobanks : clinical labor, risk production and the creation of biovalue », *Science, Technology & Human Values*, vol. 35, n° 3, p. 330-355.
- NAURIN, D. 2006. « Transparency, publicity, accountability : The missing links », *Swiss Political Science Review*, 12 (3), p. 91-92.
- NORDAL, S. 2007. « Privacy », dans M. Hâryry, R. Chadwick, V. Arnason, G. Arnason (sous la direction de), *The Ethics and Governance of Human Genetic Databases*, Cambridge, Cambridge University Press, p. 181-189.
- NYHART, L. 1995. *Biology Takes Form : Animal Morphology and the German Universities, 1800-1900*, Chicago, University of Chicago Press.
- NOMPER, A. 2005. *Open Consent : A New Form of Informed Consent for Population Genetic Databases*, Tartu, Tartu University.
- OLSON, G.M. ; OLSON, J. 2000. « Distance matters », *Human Computer Interaction*, n° 15, p. 139-179.
- PELLUCHON, C. 2008. *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Paris, Puf.
- RABINOW, P. 1994. *Making PCR : A Story of Biotechnology*, Chicago, University of Chicago Press.
- REMMELINK, M. 2013. *Éthique et biobanque. Mettre en banque le vivant*, Bruxelles, Académie royale de Belgique.
- RIBES, D. ; BOWKER, G.C. 2008. « Organizing for multidisciplinary collaboration : The case of GEON », dans G.M. Olson, J.S. Olson, A. Zimmerman (sous la direction de), *Scientific Collaboration on the Internet*, Cambridge, MIT Press, p. 311-330.
- RIBES, D. ; POLK, J.B. 2004. « Flexibility relative to what ? Change to research infrastructure », *Journal of the Association of Information Systems*, n° 15, p. 287-305.
- ROSE, H. 2001. *The Commodification of Bioinformation : The Icelandic Health Sector Database*, Londres, The Wellcome Trust.
- SIMM, K. 2005. « Benefit-sharing : an inquiry regarding the meaning and limits of the concept in human genetic research, genomics », *Society and Policy*, vol. 1, n° 2, p. 29-40.
- SUTROP, M. 2007. « Trust », dans M. Hâryry, R. Chadwick, V. Arnason, G. Arnason (sous la direction de), *The Ethics and Governance of Human Genetic Databases*, Cambridge, Cambridge University Press, p. 190-198.

SIMOULIN, V. 2007. « Une communauté instrumentale divisée... et réunie par son instrument », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 1, n° 2, p. 221-241.

STAR, S.L. ; RUHLER, K. 1996. « Steps toward an ecology of infrastructure : borderlands of design and access for large information spaces », *Information Systems Research*, vol. 7, n° 1, p. 111-134.

SUNSTEIN, C. 2001. *Republic.com*, Princeton, Princeton University Press.

TUTTON, R. 2004. « Person, property and gift : exploring languages of tissue donation to bio-

medical research », dans R. Tutton, O. Corrigan (sous la direction), *Genetic Databases : Sociological Issues in the Collection and Use of DNA*, Londres, Routledge, p. 19-38.

WENDLER, D. 2002. « What research with stored samples teaches us about research with human subjects », *Bioethics*, vol. 16, n° 1, p. 33-54.

YUILLE, M. ; VAN OMMEN, G.-J ; BRECHOT, C. ; CAMBON-THOMSEN, A. ; DAGHER, G. ; LANDEGREN, U. ; LITTON, J.-E. ; PASTERK, M. ; PELTONEN, L. ; TAUSSIG, M. ; WICHMANN, H.-E. ; ZATLOUKAL, K. 2007. « Biobanking for Europe », *Briefings in Bio-informatics*, n° 1, p. 14-24.