

Rejouer les partitions disciplinaires : l'interdisciplinarité comme épreuve dans le cas de la génomique ¹

Dr Catherine Fallon – SPIRAL – Département de Sciences politiques de l'Université de Liège

Dr François Thoreau – SPIRAL – Département de Sciences politiques de l'Université de Liège

1. Introduction

Voilà quelques décennies que les politiques publiques d'innovation sont reconfigurées progressivement autour de grands programmes articulés autour de mots-clés dont la définition est, à dessein, particulièrement évasive : les « nanotechnologies », les « biotechnologies », ou encore les « neurosciences » et la « génomique ». Ces appellations très larges ont en effet vocation à couvrir toute une série de pratiques matérielles et de perspectives disciplinaires différentes, qui ne partagent éventuellement qu'un tout petit dénominateur commun – un critère de taille, un rapport du vivant à l'ingénierie, etc. Si ces programmes représentent d'abord, pour leurs concepteurs et leurs bénéficiaires, un ensemble concret de pratiques de recherche scientifique et d'innovations technologiques, ils n'en comportent pas moins tout un discours complexe sur la société et ses développements, dessinent un futur désirable et annoncent, de façon autoréférentielle, les bouleversements qu'ils sont susceptibles de provoquer (voir par exemple Roco and Bainbridge 2001).

Une nouveauté de ces quinze dernières années est l'énonciation de plus en plus fréquente d'un impératif d'interdisciplinarité, « d'intégration » des sciences sociales, notamment dans le cadre des politiques dites « d'innovation responsable » (Commission européenne, 2008). À ce titre, il n'est plus rare désormais, sur ces programmes d'innovation technologique de grande ampleur, de voir associés des sociologues, des philosophes, des juristes ou, comme c'est notre cas, des politologues. C'est ce que nous avons qualifié de dispositifs « d'embarquement » de ces disciplines dans les processus d'innovation technologique (Thoreau, 2013). Des chercheurs de sciences sociales se retrouvent, de la sorte, appelées à collaborer avec des scientifiques, des généticiens, des médecins, des ingénieurs, des développeurs, autour d'objets qui prennent la plupart du temps la forme de technologies sophistiquées nécessitant une instrumentation de pointe. Indiscutablement, ce rapprochement avec des objets en première instance *étrangers* aux disciplines de sciences sociales met ces dernières sous pression et appelle, sinon à en réviser les catégories usuelles de pensée, du moins à les éprouver.

L'enjeu est de taille, puisqu'il est lié à un contexte changeant des politiques publiques d'innovation, où la valorisation de la recherche et les débouchés de marché sont de plus en plus explicitement poursuivis (brevets, création de startups, etc. ; voir Fallon, 2011). Au lieu d'une

¹ Une première version de ce papier a été présentée au 6ème Congrès International des Associations Francophones de Science Politique qui s'est tenu à Lausanne du 5 au 7 février 2015.

innovation déterminée par les développements technologiques (*technology push*), la logique actuelle tend à favoriser les innovations qui devanceraient des « demandes sociétales » (*societal pull*).

Ces politiques sont davantage axées sur le résultat anticipé que sur les moyens d'y parvenir (les processus). Par conséquent, les formes et modalités du savoir en sciences sociales y sont mises en risque d'être ramenées au rang de faire-valoir, sinon de modalité première « d'acceptabilité sociale » de ces objets lors de leur mise sur le marché. Le mandat peut très bien consister à « préparer l'opinion », voire à la devancer, pour faciliter l'insertion de nouveaux produits dans des marchés liés aux technologies les plus récentes. En somme, l'enjeu revient à la formulation même de la question de recherche. Quel est l'acteur qui orientera le plus la question, et selon quel(s) terme(s) ? Quels sont les registres d'intérêt en jeu ?

La question de l'embarquement des sciences sociales soulève donc le problème des conditions de possibilité d'une pratique effective de la discipline. En effet, nous posons qu'une discipline se constitue par les problèmes qu'elle apprend à construire et les questions qu'elle se rend capable de poser. Mais les contraintes d'embarquement mises en œuvre par les politiques publiques d'« innovation responsable » fabriquent des agencements qui contraignent à poser les questions différemment, ce qui engendre une reconfiguration des questions posées mais aussi du champ des questions posables — donc, par extension, de la discipline elle-même. Pour le dire autrement, impossible désormais de pratiquer son *business* disciplinaire *as usual*.

Si ces nouveaux agencements représentent bien sûr une menace importante pour la possibilité même d'exercer sa discipline, nous voudrions toutefois, dans ce chapitre, tenir le pari qu'ils peuvent ouvrir à des registres de questionnement inédits, à de nouvelles modalités d'énonciation des problèmes : il serait à la fois illusoire et fort peu intéressant de prôner un retour aux frontières disciplinaires habituelles (Stengers, 2013), à supposer que celles-ci soient connues et fassent consensus, ce qui est loin d'être le cas. Il s'agit donc d'examiner au plus près les conditions de réussite d'un exercice interdisciplinaire. Ceci implique d'apprécier *en situation* ce qu'il advient d'une discipline comme celle de la science politique, en fonction des spécificités de l'agencement dans lequel elle se trouve mobilisée.

Le critère de mise à l'épreuve d'un tel rapport réside dans la capacité à ouvrir les enjeux et problèmes propres à une discipline à des ordres de questionnement autres. Nous partons d'une triple prise de position, située dans notre expérience de recherche : (1) que l'interdisciplinarité ne se décrète pas ; (2) que la relation interdisciplinaire doit dès lors se construire, et ne peut s'apprécier que chemin faisant ou rétrospectivement et, enfin, que ; (3) toute configuration institutionnelle ne permet pas une relation interdisciplinaire au sens où nous venons de la définir. Dans ce chapitre, nous explorons les conditions de possibilité d'une telle mise en rapport dans le cas d'un projet de recherche associant science politique et médecine génétique. Sous forme de retour sur expérience, nous tentons de baliser les contours de ce que nous qualifions alors de situation « d'embarquement » (Thoreau, 2013), ainsi que d'élucider en quoi elle permet a priori une relation de type véritablement interdisciplinaire.

Dans ce chapitre, nous proposons donc de décrire une configuration particulière : le cas des sciences biomédicales et plus spécifiquement celui de l'inscription des tests génétiques

prénataux dans les dispositifs de santé publique belge. Ce cas sera mis en perspective avec d'autres expériences de plongée de politologues dans le domaine des nanotechnologies (Thoreau, 2013) pour consolider des pistes à suivre pour le futur en analysant le contraste entre ces deux cas.

2. La science politique à l'épreuve

Nous, politologues, entrons de plein pied dans des espaces d'un type nouveau, des topographies en construction (des institutions, une configuration) dont nous savons qu'ils vont changer les conditions même d'exercice de notre pratique, sans savoir précisément en quoi ces changements vont consister. En d'autres termes, nous nous apprêtons à entrer dans une zone de turbulence où nous savons que le navire va tanguer. Avis de gros grain sur la science politique : nous pouvons difficilement anticiper les directions dans lesquelles ça va nous mener.

Ce que nous pouvons faire, en revanche, c'est tâcher de faire le tri, à bord, entre ce qui nous paraît accessoire et ce qui nous paraît essentiel, sélectionner le peu que nous pourrions embarquer en cas de sinistre total (la science politique à laquelle nous tenons) ; en d'autres termes, au moment d'embarquer dans ces projets, « ce à quoi nous tenons² », et sans quoi notre activité ne pourrait plus être qualifiée de « science politique » à nos yeux.

La science politique, au sens où nous l'entendons de façon très générale, est la science des rapports de pouvoir. Ces rapports se trouvent irrémédiablement reconfigurés par une série d'entités matérielles « non-humaines », qui invitent à élargir le spectre de la notion même de « politique » (Latour, 1999). C'est à ce titre que nous nous considérons légitime de prendre part à des projets de recherche qui ont pour objet de développer des objets technologiques. Dans chaque circonstance particulière, il se fait que cette question très générale des rapports de pouvoir va se poser très différemment, puisqu'il est question d'objets à chaque fois singuliers, dont l'usage n'est pas stabilisé (et ne peut souvent pas même être anticipé), et qui répond à des problèmes ou à des besoins variables. Dans tous les cas, néanmoins, cette question soulève nécessairement une forme de dimension critique, ne serait-ce qu'en rendant explicite le fait que les choix technologiques sont bien des choix, et non pas les purs produits d'un quelconque déterminisme matérialiste (Wyatt 2008).

Au cours de ces dernières années, l'un des auteurs de ce chapitre, François Thoreau, a été associé à plusieurs recherches « embarquées », commanditées ou non. Ont été ainsi successivement testées l'implémentation d'un agenda « d'innovation responsable » auprès de chercheurs en nanotechnologies (Thoreau, 2011), l'acceptabilité sociale de technologies de surveillance, la reconfiguration de la régulation des risques dans l'Union européenne au prisme du *Big Data* et de la modélisation informatique (Laurent et Thoreau, 2015). Chacune de ces situations proposait une configuration spécifique, un espace tout à la fois matériel et culturel qui balisait les contraintes dans lesquelles l'activité de recherche allait se déployer.

² La formule « ce à quoi nous tenons » emprunte aux développements récents du pragmatisme en sciences sociales, notamment en lien avec le problème de l'anthropocène, où le fait d'apprendre « ce à quoi nous tenons » permet de désigner les attachements essentiels à préserver en cas de menace « écologique » sur un milieu. Voir par exemple Hache, 2011.

Par exemple, la recherche en matière de nanotechnologies devait s'inscrire dans une « division du travail », sous contraintes imposées par les outils de politique scientifique propres au cadre de l'innovation responsable. Il s'agit d'une innovation qui a réponse à tout parce que toutes les objections auraient été anticipées : les aspects légaux sont pris en charge par des juristes, les risques par des toxicologues, les questions éthiques par des éthiciens, et ainsi de suite. De temps à autre, « le public » est appelé à la rescousse pour donner « son » opinion. L'embarquement se reconnaît alors à ce qu'il compartimente les expertises et organise l'étanchéité entre elles. Ainsi, il est de plus en plus fréquent de lire des chercheurs se présentant comme des « ELSA researchers », c'est-à-dire qui investissent la délimitation des enjeux inscrits à l'agenda de l'innovation responsable, selon les termes prédécoupés et bien balisés des « aspects éthiques, légaux et sociétaux ».

Le champ des interrogations pertinentes s'en trouve fortement restreint puisque, par définition, l'établissement de ces compétences spécifiques relatives aux nanotechnologies fonctionne de manière limitative et, donc, exclusive des autres modes de questionnement. Ces classifications ont le pouvoir d'embarquer ceux qui s'en réclament, définissant ce qui peut relever d'une sphère d'expertise et ce qui en est rejeté. De fil en aiguille, chacun est non seulement invité à s'occuper de la case qui lui a été dévolue, mais court à tout moment le risque de se l'approprier activement. Par « approprier », il faut comprendre le fait, pour un chercheur, de calquer sur « sa » tâche, ou plutôt « cette » tâche qui a été prédéfinie, la définition de ses intérêts académiques, des conférences auxquelles il assistera, ou encore sa stratégie de publication.

À rebours de ces processus d'embarquement préformaté, nous préférons choisir des situations d'embarquement qui nous exposent à des objets « en train de se faire », dont les tenants et aboutissants ne sont pas encore stabilisés, sur le plan ontologique, moral ou politique. Ces objets, pour reprendre la formule d'Etienne Souriau, sont en voie « d'instauration » (Wiame *et al.* dir, 2015). L'enjeu consiste dès lors, dans ces cas-là, à refuser de partir de principes moraux absolus ; il faut se montrer capable de manifester une forme « d'éthique en situation » (Hennion et Vidal-Naquet, 2014), ce qui suppose une que chaque interlocuteur, généticien, politologue ou autre, soit en capacité de s'exprimer depuis la discipline qu'il exerce, tout en prenant au sérieux les propositions qui lui sont formulées à l'occasion de la rencontre (Thoreau & Despret, 2014).

Or, tout cadre de recherche fixe des conditions de collaborations et délimite les possibilités qu'une véritable rencontre disciplinaire se produise, ou non. Par exemple, le politologue a vocation à s'interroger sur les relations de pouvoirs et leurs conditions d'émergence. Toutefois, dans certaines situations, il peut être tentant, pour ce dernier comme pour son interlocuteur, de dresser un tableau rapide de « ce qu'il faudrait faire », assorti d'une série de prescrits de politique publique à adresser au décideur. Une recherche trop étroitement focalisée sur un tel objectif se trouve en risque de « rater » la rencontre disciplinaire. C'est bien souvent le cas des recherches dont les objectifs ou les attendus sont définis de façon trop circonscrite. Selon l'objectif poursuivi, les modalités de rencontre entre les disciplines s'en trouveront affectées.

L'un dans l'autre, cette vaste diversité de problèmes nécessite une approche générique à même de poser les « bonnes questions » par rapport aux disciplines. À ce titre, la notion « d'épreuve »,

chère à la sociologie pragmatique, nous paraît indiquée pour penser l'interdisciplinarité. Cette notion désigne la série de discontinuités que certains objets, acteurs, entités ou cours d'action ont à franchir pour se maintenir dans l'existence, pour persister. À chaque fois, il leur faut affronter les obstacles rencontrés et parvenir à les surmonter (Barthe *et al.* 2013). Ce n'est pas une question de causalité : les microbes de Pasteur ne s'imposent pas sur la théorie de la génération spontanée de Pouchet parce qu'ils seraient intrinsèquement « meilleurs » ou parce qu'ils rencontrent des intérêts purement sociaux. Ils finissent par l'emporter à travers une série d'épreuves, d'essais-erreurs, de tests (comme la stérilisation, cf. Latour, 2001 [1984]). Ces tests grandeur nature sont toujours une question *vitale* pour l'entité concernée, laquelle est menacée de disparaître chaque fois qu'elle échoue à franchir une des épreuves décrites par Latour.

Posons donc que la question des rapports de pouvoir est vitale pour la discipline des sciences politiques, dans la dimension critique qu'elle revêt. Si d'aventure une configuration institutionnelle devait ne plus permettre qu'elle fût posée, alors, on pourrait dire : « dans cette situation, le politologue n'a plus rien à faire ». En revanche, le fait même de savoir que cette question nous importe, que nous y tenons, peut nourrir une attention, une résistance à de telles configurations qui menacent la possibilité même de poser cette question du pouvoir.

3. Le cas de la génomique et des sciences biomédicales

C'est un laboratoire de recherche en génomique humaine qui nous accueille pour une démarche interdisciplinaire associant bioinformaticiens, philosophes et politologues avec des cliniciens, des chercheurs et des laborantins dans le domaine de la génomique humaine au sein d'un projet financé par le Fonds de Recherche Scientifique (GIGS - Gouvernamentalité de l'Information Génomique et de la Santé). Ce projet de recherche a pour objectif de saisir les modes particuliers de « gouvernamentalité » (Foucault 2001 ; Lascoumes 2004) associés à l'essor de l'information génomique dans la pratique médicale et la santé publique³. Le champ des sciences biomédicales est particulièrement marqué par l'apparition de formes d'emprise sur la vie et les populations, que Foucault a thématiques sous le terme de « biopouvoir ». Ce cas nous habilite à poser des questions qui nous importent sur le plan disciplinaire, tout en explorant les modalités de leur éventuel partage avec nos interlocuteurs.

Notre investigation débute au GIGA. Le GIGA (Groupe Interdisciplinaire de Génoprotéomique Appliquée) est un centre de référence de l'Université de Liège, un pôle de recherche qui rassemble dans un grand centre « sans mur » près de 600 chercheurs de 20 nationalités différentes qui relèvent des facultés de Médecine, de Sciences, de Sciences appliquées, de Médecine vétérinaire et qui travaillent dans une trentaine de laboratoires (Fallon 2011). Ces chercheurs affiliés à des facultés d'enseignement et des secteurs disciplinaires différents sont engagés dans des projets de recherche interdisciplinaires : le rassemblement physique du GIGA favorise le partage des équipements sophistiqués, mais aussi le brassage des disciplines et des connaissances tacites des chercheurs autour de projets ou de questions partagées. Ce

³ Plus d'informations sur <http://gensoc.be>. La génomique reprend l'ensemble des techniques et pratiques matérielles rendue possibles par la constitution, en 2003, d'un « génome humain de référence », c'est-à-dire d'une première cartographie complète des gènes que contient le corps humain.

développement a été favorisé par les opportunités portées par le financement de projets (régionaux, européens, internationaux) reposant sur des apports disciplinaires croisés.

Le fondateur du GIGA aime à présenter ce projet comme un patient travail de traduction pour construire un réseau atypique qu'il inscrit radicalement dans le courant de l'économisation de la recherche. Il a choisi un secteur stratégiquement porteur, celui de la santé humaine. En travaillant davantage avec les médecins, il s'est rapproché de la recherche dite « translationnelle », c'est-à-dire attentive multiples processus de traduction qui s'opèrent entre la pratique clinique et la recherche, en s'alignant sur les besoins supposés du patient (Frieze, 2013). Ce choix impose au GIGA de nouvelles contraintes, temporelles, relationnelles et éthiques. Enfin, il a convaincu des laboratoires privés de venir s'installer dans le bâtiment, d'utiliser les moyens mis à leurs dispositions : le réseau est devenu de plus en plus complexe, hybride, hétérogène. Le concept novateur du GIGA (laboratoires ouverts, matériel commun) a favorisé la pluridisciplinarité et repose sur une étroite coopération entre le monde de la recherche et celui de l'entreprise.

En tant que politologue, cet environnement est intéressant, à plusieurs titres, si l'on suit Rabinow (1996) pour qui c'est dans ce secteur de pratiques de la vie que se trouve « le champ plus puissant pour la formation des nouveaux savoirs et de nouveaux pouvoirs ». Observateur averti des développements de la recherche biomédicale, Rabinow (1996) souligne le pouvoir de transformation de la nouvelle génétique :

« [la génétique] s'avérera une plus grande force de reconstruction de la société que ne l'a été la révolution en physique, parce qu'elle sera encastrée dans la fabrique sociale au niveau le plus intime par une pluralité de pratiques et de discours biopolitiques ».

Cette capacité de transformation s'effectue en produisant de nouveaux réseaux de circulation en termes d'identité et de sites, une nouvelle cartographie, de nouveaux groupes, une nouvelle « biosocialité ». Dans le cas de la recherche en pharmacogénomique, les chercheurs mettent en évidence un double processus de changement (Ozdemir *et al.* 2012), à la fois du côté de la santé publique, qui doit intégrer d'autres modes de gestion, et du côté des chercheurs dont les activités contribuent à repousser les murs des structures disciplinaires en proposant de nouvelles formes de coopération et de nouvelles exigences en matière de contextualisation sociale : la médecine deviendrait selon les chercheurs prédictive, préventive, personnalisée et participative.

Il y a deux ans, un groupe de généticiens du centre hospitalo-universitaire a proposé d'embarquer dans ce laboratoire un groupe de chercheurs en sciences politiques et philosophie dans le cadre du développement de thérapies géniques et de diagnostics prénatals en génétique humaine. Ces généticiens étaient inspirés par les pratiques innovantes outre Atlantique, où l'embarquement des sciences humaines au cœur même des projets de sciences naturelles et médicales est une pratique courante.

Les généticiens ont mis en place un large projet financé par les fonds fédéraux de la recherche dans le cadre du PAI (Programme d'Appui Interuniversitaire qui favorise la coopération entre centres d'excellence, ici le *Belgian Medical Genomics Initiative*) associant uniquement des centres de génétique. Son programme de travail mentionne pourtant dans ses lignes d'action,

au-delà de la recherche et de son intégration dans les soins cliniques, un travail sur la conscientisation chez les chercheurs et chez les utilisateurs des avancées de la génomique. La séance inaugurale qui a lancé officiellement le réseau a été organisée en deux étapes : l'après midi scientifique a fait parler des chercheurs en génétique et s'est poursuivie avec une session plénière le soir « Vers une utilisation d'information génomique en pratique médicale : impact potentiel et défis à relever », à laquelle étaient invités des responsables politiques, l'Institut d'assurance maladie, des mutualités, le Conseil supérieur de la santé, la Ligue contre le cancer, etc. C'était une soirée hybride pendant laquelle a été invité à prendre la parole chacun des responsables des centres de recherche associés – tous généticiens - mais aussi un oiseau étrange chargé de parler de « Bringing the policy challenges of genomics into focus » En invitant comme conférencière la professeure Bartha Maria Knoppers du Centre of Genomics and Policy (Faculty of Medicine, Department of Human Genetics, McGill University) le consortium a posé une question : comment aborder les *policy challenges* ? En effet, cette juriste dirige le Centre de génomique et politiques (CGP) qui, hébergé dans une faculté de Médecine, se présente au confluent du droit, de la médecine et du développement des normes publiques.

Le responsable du réseau belge a alors invité personnellement des philosophes, politologues et juristes de son université à partager un café et des gâteaux et leur a posé la question : pourquoi ne pas utiliser son centre (et des groupes associés dans le GIGA) comme « terrain d'investigation » pour aborder *in situ* ces questions des « *policy challenges of genomics* » ? Face aux avancées technologiques, les médecins sont confrontés chaque jour à de nouvelles demandes de leurs patients et les chercheurs en génétique sont amenés à se poser de nouvelles questions, et à proposer de nouvelles stratégies diagnostiques aux responsables en matière de santé publique. Les avancées techniques dans le domaine des tests génétiques sont si rapides que les généticiens sont forcés d'anticiper les conditions d'utilisation de ces nouveaux outils s'ils ne veulent pas perdre la course de vitesse dans laquelle leur centre est résolument engagé. Sous cette impulsion, le groupe des philosophes, sociologues, politologues et anthropologues conçu deux projets de recherche qui ont obtenu un financement sur la période 2015-2018. Les questions ont été formulées autour des enjeux suscités par la production et l'usage de l'information génomique (dimension scientifique) dans la pratique et les services de santé publique (dimension politique) sur l'émergence de nouvelles modalités de « gouvernementalité de la santé ». Deux axes de recherche ont été retenus : les relations médecins/chercheurs et les relations médecins / associations de patients.

Ce qu'espéraient les scientifiques importés au GIGA, c'est de saisir l'élaboration de nouvelles normes (techniques, scientifiques et morales) à l'endroit même où elles émergent et font sens pour les acteurs à travers un travail de terrain approfondi, menée au sein du service de génétique humaine du CHU.

Les généticiens, pour leur part, sont à la fois engagés dans le développement de nouvelles questions de recherche et de nouvelles techniques d'intervention auprès de malades, voire de nouvelles normes d'intervention, de nouveaux tests, etc. Par exemple, pour le diagnostic prénatal, un généticien est aussi membre actif du Conseil de génétique humaine qui regroupe au niveau national des généticiens de tous les centres universitaires de référence pour développer des *guidelines* uniformes dans l'utilisation des nouvelles techniques et conseiller

les autorités fédérales en matière de réglementation, d'organisation et de financement des tests génétiques. Lors des discussions avec les sociologues, les généticiens discutent entre eux et s'appliquent à mettre en évidence les éléments de leur travail qui semblent impliquer des choix personnels définis aux frontières des nouvelles techniques et qui engagent les membres du collectif des généticiens au niveau national.

4. Méthodes de terrain

Que nous impose l'environnement de recherche dans lequel nous nous inscrivons ?

Dans le laboratoire qui nous accueille, nous observons des objets, des pratiques, des institutions et des concepts incorporés dans des systèmes de pratiques. Il n'est possible d'investiguer le champ qu'en s'inscrivant dans les modes d'organisation locale pour observer les détails concrets et les pratiques des acteurs situés dans des espaces organisés, locaux et concrets :

L'idée est que l'organisation des conduites est une affaire d'ordonnement et d'agencement, qui sont à la fois « endogènes », au sens où ils se font de l'intérieur de l'effectuation des activités par un travail d'organisation et de réglage interne de la part des agents impliqués, « locaux », dans la mesure où ils sont situés, faits pas à pas, et « concrets », parce que l'ordre produit est manifeste dans les détails concrets des pratiques accomplies, au fur et à mesure de leur apparition (Quéré, 2004, p. 131).

Pour les étudier, suivant les prescrits de l'ethnométhodologie, il faut participer à ces actions concrètes, à la production locale d'ordre et de détails cohérents. Saisir la nature de l'ordre social ne nécessite pas de disposer d'une conceptualisation a priori. Au contraire, il faut observer les configurations émergentes construites par les acteurs sociaux.

Dans un premier temps, le travail des politologues est de mobiliser ces matériaux pour réduire la complexité et la richesse de l'expérience concrète, locale et située. L'analyste doit restituer ces propriétés qu'il a observées sans leur faire violence en leur substituant des propriétés arbitraires qui ne relèvent pas de son observation. Dans ce cas, l'objet d'étude a été choisi par les politologues qui ont fait l'hypothèse, au début du projet, que la production normative est immanente aux pratiques de laboratoire et aux pratiques cliniques (Pickersgill, 2012), elles-mêmes insérées dans des réseaux d'activités sociales diverses. Les normes, loin d'être prédéfinies dans des théories morales concurrentes, font largement l'objet d'une co-production socio-technique (Jasanoff, 2004) située, souvent partielle et conflictuelle, à la croisée de différents régimes de normativité (Caeymaex, 2013) : scientifiques, cliniques, juridiques, économiques, politiques, culturelles (Jasanoff, 2005, 2011). L'objet d'étude devient les dynamiques et processus d'élaboration de nouvelles normes et de nouvelles individualités à l'endroit même où elles émergent et font sens pour les acteurs, par l'examen empirique des constructions normatives inhérentes à des « situations critiques » bien délimitées, où des pratiques nouvelles — par exemple le diagnostic prénatal de la trisomie 21 — mettent à l'épreuve les normes existantes.

Dans un second temps, les chercheurs essaient de modéliser ces pratiques en prenant appui sur leur expérience de laboratoire par un processus de prudente traduction pour s'assurer que les

« les propriétés caractéristiques du phénomène de départ ne soient pas perdues, qu'elles puissent être encore reconnues au terme de la modélisation... : il faut que la traduction soit appropriée, que les propriétés essentielles des concepts de départ soient préservées dans la nouvelle conceptualité. » (Quéré, 2004, p. 130).

Ceci impose des retours des politologues vers le terrain des généticiens (ou des bio-informaticiens, c'est selon) : ce retour vers le terrain lui-même impose une retraduction des objets politologiques et rend possible une remise en question du savoir incorporé et mobilisé par ceux là même qui ont créé les conditions de leur existence concrète.

5. Fabriquer des populations au CHU de Liège

En quoi peut donc consister une étude politologique réalisée « au ras des pratiques » de laboratoire ?

Nous avons mené une étude dans un terrain « embarqué » sur une période de six mois (juin-décembre 2015) au GIGA. La première chose à faire est d'entrer dans l'hôpital, puisque c'est là que se déroule la recherche et le travail de laboratoire pour le diagnostic clinique. Très étonnamment, en Belgique, au CHU de Liège, cet accès à l'hôpital n'a jamais été ni problématisé, ni formalisé, ni remis en cause ; il n'a fait l'objet d'aucune clause, d'aucun protocole, d'aucune limitation. C'est suffisamment exceptionnel pour être souligné ; d'emblée, le principe de fonctionnement a été la confiance. Cette confiance a été posée dans l'invitation qui nous a été faite de monter un projet indépendant, mais soutenu par l'infrastructure et les instances dirigeantes du GIGA. Très vite, nous avons obtenu un badge d'accès, un bureau, l'accès à une photocopieuse, et partagé le quotidien des chercheurs sur place. Loin de nuire à la déontologie (au sens où nous pourrions mettre à mal le « consentement éclairé » de nos informateurs), il nous semble que ce simple fait n'introduit pas d'emblée une formalisation de la relation, placée sous le sceau de la méfiance (auquel cas tous les paramètres de la relation deviennent des enjeux de négociation). Ce n'est pas pour autant que nous serions absolument libres de dire ce que nous voudrions, précisément parce qu'il s'agit de se montrer dignes de cette confiance, à la hauteur de ce qu'elle implique ; nous pourrions certes émettre des critiques ou soulever des implications lourdes sur ce que nous observons sur le terrain en termes de rapports de pouvoir, mais cette confiance nous imposerait alors d'en faire part à nos interlocuteurs avant, par exemple, de publier un écrit qui fasse mention de ces problèmes.

Au cours d'une série d'entretiens exploratoires, nous avons rencontré des praticiens des différents secteurs concernés par la génomique (médecins, laborantins et chercheurs plus « fondamentaux », mais également techniciens). Au terme de cette première phase, nous avons amorcé une dynamique « d'interlocution » plus approfondie avec une des bio-informaticiennes du CHU, sur la base d'un mode de questionnement, sinon partagé, du moins partageable. Lors de notre première rencontre, avant même que nous n'ayons posé la première question, cette personne nous demanda, en substance, si nous étions intéressés par « [ce] que [pourrait] bien être la définition du "pathologique" ? ». Pour cette personne, la distinction entre un variant — une mutation singulière d'un gène — et un problème d'ordre pathologique n'était pas claire : « Je trouve ça très flou ». Le problème l'intéresse ; on navigue ici entre les termes, tous connotés à leur manière, de « cas pathologique », « condition médicale », « anomalie », « variance »,

« gène responsable », etc. Chacune de ces appellations invite une projection différente de la maladie, de la normalité, du pathologique, donc du corps, donc de la politique. Voilà bien des espaces partageables possibles depuis différentes appartenances disciplinaires, les lecteurs de Canguilhem (1966) ou de Foucault (1963) en conviendront.

Voici où s'est ouvert, pour nous — un « nous » qui inclut désormais notre bio-informaticienne —, un enjeu de questionnement partagé. Prenons un exemple. Comme de nombreux autres pays, la Belgique est en train d'adopter un nouveau mode de diagnostic prénatal des Trisomies 21, 18 et 13. Cette transition implique un passage du mode usuel de diagnostic (test combiné et amniocentèse), à une nouvelle acception « numérisée » de la condition médicale, matérialisée par des techniques dites de « Next Generation Sequencing » (NGS). Ce nouveau mode de diagnostic s'appelle le « test prénatal non-invasif » (NIPT)⁴. Les tests NIPT se basent un usage extensif de la bioinformatique et d'outils informatiques, c'est-à-dire qu'ils impliquent la production et l'analyse de vastes ensembles de données informatisées.

Les deux modes de diagnostic partagent le même objectif : détecter la présence d'une copie surnuméraire du chromosome 21 (dans le cas le plus courant de la Trisomie 21). L'amniocentèse procède par voie optique ; du fluide amniotique est prélevé directement dans la poche des eaux, à l'aide d'une seringue, et c'est sur la base d'une culture accélérée des cellules du fœtus qu'une détection optique du chromosome devient possible. Le NIPT fonctionne de façon tout différente, à partir d'un échantillon de sang maternel en utilisant les outils de séquençage NGS, aussi appelés séquençage à très haut débit, qui permettent d'analyser l'ADN fœtal présent dans le sang maternel et de compter le nombre (relatif) de fragments par chromosome : dans l'éventualité d'un fœtus trisomique, le nombre de fragments du chromosome surnuméraire est plus élevé. L'ADN doit d'abord être purifié et séquencé avant que la répétition d'un chromosome sur tout le chromosome 21 puisse être repérée par voie informatique, suivant toute une série de « mises en données » successives. L'échantillon biologique lui-même va suivre de nombreuses épreuves, qui le verront être converti en « données » via un séquenceur, puis compilé dans des bases de données ; l'ADN sera cartographié et aligné par des programmes informatiques, et sera ensuite analysé à l'aide de kits logiciels tiers. Ce qui compte, c'est que, dans le cas du NIPT, le résultat n'est plus positif, au sens de « propre à un organisme spécifique et vérifié par un dispositif expérimental ». Il émerge plutôt par contraste ; par contraste avec l'ADN maternel (si la mère n'est pas porteuse de la Trisomie 21, alors en principe cela doit être son fœtus), et par contraste surtout avec le génome humain de référence. Si, sur le chromosome 21, un certain taux d'occurrence d'une copie surnuméraire se produit, alors on peut en inférer que le fœtus est bien porteur de cette condition génétique.

Pour mettre en œuvre ce nouveau mode de diagnostic au CHU de Liège, il a fallu importer le script informatique idoine qui avait été préalablement développé à la Katholieke Universiteit Leuven (KUL), où il avait été validé par les instances réglementaires compétentes. Le protocole a dû être ajusté aux exigences de l'environnement informatique local. Une fois cette opération réalisée, un premier test a été effectué sur une cinquantaine de patients liégeois et ensuite validé

⁴ Conseil Supérieur de la Santé, Avis N° 8912 sur la Mise en oeuvre du screening génétique prénatal non invasif de la trisomie 21 (Syndrome de Down) dans la pratique des soins de santé en Belgique

sur la base d'une population de contrôle provenant de la KUL comportant deux cents patients. Or, cette étape de validation a échoué ; les résultats ne correspondaient manifestement pas à ce qui pouvait raisonnablement être attendu. Il a donc fallu constituer une population de référence locale, à partir d'une cinquantaine de cas traités par le CHU de Liège — ce groupe de validation des données n'était pas purement externe puisque, par nécessité, il incluait les patientes et les fœtus qui avaient effectivement été testés. Toujours est-il que le test a alors fourni des résultats concluants, et qui se trouvaient corroborés par l'analyse produite, sur le même groupe de patients, par la KUL (qui, en échange de mettre son protocole à la disposition de l'ULg, pouvait disposer des données liégeoises à des fins de recherche). La différence s'est jouée ici sur des petites variations dans le matériel de séquençage utilisé qui n'était pas exactement identique.

La bioinformaticienne a dû développer des pratiques d'adaptation et de calibrage de l'information rendue par le séquenceur. Elle a été contrainte, pour ce faire, d'opérer un détour via une « production locale » des données, étape indispensable pour parvenir à faire un usage du « génome de référence humain ». Si la norme à laquelle sont adossés les fœtus pour faire ressortir une éventuelle condition médicale est bien unifiée (c'est un fichier informatique disponible en libre téléchargement), en revanche la « norme » ne tient qu'une fois qu'elle a été localement déclinée et implémentée. Le second enseignement tient à ce qu'il a fallu constituer une population de référence, et que cet exercice implique une série de choix et de décisions de la part de celui qui la constitue. De nouveau, ce n'est pas le lieu ici d'entrer dans tous ces détails, mais cette difficulté rencontrée par les praticiens du CHU, et en particulier par notre bioinformaticienne, ouvre à un questionnement qui peut potentiellement recouper un intérêt pour la science politique.

D'une part, on peut constater que « LE génome humain » n'existe pas, et questionner le recours à cette fiction (ce qui la légitime ? avec quels effets ?) dans la pratique médicale locale. Cela a de fortes implications politiques ; le projet d'un génome de référence entend établir une norme, une norme statistique, qui fasse référence pour cette espèce animale bien particulière que l'on appelle « l'humanité ». Le projet est ambitieux et réussirait à la condition de parvenir à établir un plan homogène et fonctionnel. Or, ici, s'il y a réussite sur la constitution du plan homogène (« le » génome de référence existe bien, on peut télécharger le fichier qui s'appelle « GRCh37.p13 », le faire tourner dans des logiciels idoines), en revanche, il y a échec sur le plan purement fonctionnel, puisque pour « dire » quelque chose de pertinent d'un organisme singulier, sur le plan thérapeutique, il faut encore et toujours en passer par des instruments chaque fois spécifiques, non-répliquables, des populations locales, des calibrages, etc. Poser le constat d'un travail nécessairement tâtonnant, bricolé en fonction de contraintes locales, nous paraît avoir des incidences sur le type de normes qui s'établissent là — homogènes ou fragmentaires. Ceci fait une différence importante pour la science politique.

D'autre part, la bioinformaticienne doit définir une population de référence pour pouvoir utiliser les données de son séquenceur : comment définit-on une population, sur la base de quel(s) critère(s), quels sont les choix impliqués par cet exercice et, surtout, quelles en sont les conséquences sur la pratique clinique, et donc pour les patients (M'Charek, 2000) ? Sans entrer dans trop de détails, ce qui compte ici, c'est la production du « même » et de « l'autre », de critères de recoupement qui vont éliciter une population homogène sous certains aspects qui

sera dorénavant considérée comme « la population normale ». Or, par le choix des critères qui vont constituer cette population, seront nécessairement exclues toutes les personnes qui ne correspondent pas à ces critères. Va-t-on inclure des grossesses à risque dans la population ? Va-t-on limiter à une certaine tranche d'âge ? Va-t-on exclure les fumeurs ou les femmes enceintes qui consomment de l'alcool ? Toutes ces questions sont de première importance pour déterminer à partir de quand une personne particulière s'inscrit en porte-à-faux, en divergence à une norme ci-devant instituée.

6. Conclusions

Dans le cas de la recherche présentée ci-dessus, nous avons pu énoncer nos hypothèses de recherche en toute indépendance, sur une base disciplinaire grâce au financement par le FNRS obtenu par une sélection via la « Commission sciences sociales, indépendante du BEMGI). Par contre, les situations critiques ont été sélectionnées avec les généticiens, sur la base d'objets pris au sérieux et qui présentent des problèmes spécifiques pour chacun des champs disciplinaires concernés pas la rencontre. Trouver de tels objets qui soulèvent des problématiques partageables aussi bien, en l'espèce, pour les sciences politiques que pour la médecine génétique, apparaît alors comme une condition de possibilité de la rencontre interdisciplinaire. La collaboration peut alors se construire sur la base d'un intérêt partageable, par rapport auquel chacun des interlocuteurs préserve la capacité de poser les questions qui l'intéressent et qui sont pertinentes vu son appartenance disciplinaire. Très vite, il est apparu sur le terrain que des questions comme le statut du normal et du pathologique, de différents types de « biosocialité » étaient en jeu, que nous allions donc pouvoir poser des questions qui impliquent une analyse des rapports de pouvoir avec des chercheurs et laborantins.

Mais cet intérêt partagé, même s'il est potentiel, demande à être actualisé, il ne va pas de soi. Il faut un travail progressif de rencontre, des moments de partage des enjeux réciproques, des espaces de réflexion partagée — comme une présence sur le terrain, des séminaires etc. Nos investigations sur l'impact de la généralisation de tests génétiques sur la santé publique prennent appui sur la dynamique de laboratoire et les séminaires de discussion, mais elles les dépassent en les prolongeant dans d'autres instances, que ce soit les cabinets politiques en charge de la santé ou de la politique scientifique ou les associations de patients. En tant que politologue, nous sommes associés aux généticiens à deux niveaux : dans le laboratoire (comme rapporté dans le cas précis) mais aussi dans les arcanes de l'administration de la santé publique. En effet, les mêmes sont généticiens et/ médecins et membres actifs des comités scientifiques de l'administration de la santé et de l'Institut d'Assurance Maladie.

Ce travail de construction d'un intérêt partagé est au fondement même d'une relation interdisciplinaire possible, puisqu'il consiste à formuler des questions qui soient, dans notre cas, tout à la fois intéressantes pour le politologue et le bioinformaticien, ou le laborantin clinique. On peut se retrouver sur des enjeux de biopolitique, de technologies de constitution d'une population, de types de biosocialité, etc. Il faut apprécier au cas par cas les types de rapports politiques qui semblent émerger, en fonction de fluctuations mineures auxquelles on ne peut pas faire dire tout ce que l'on veut, sous peine de méconnaître la précision et les contraintes nombreuses sous lesquelles opèrent nos interlocuteurs.

C'est donc de là que s'impose le côté expérimental de la relation disciplinaire comme mise à l'épreuve réciproque ; des ordres partagés de questionnement doivent frayer leur chemin jusque dans les spécificités des pratiques disciplinaires respectives, que cela soit un questionnement primordial sur la question des rapports de pouvoir et les possibilités de les voir à l'œuvre dans la pratique génomique, ou que cela soit une série indénombrable de contraintes techniques qu'il faut suivre et respecter avant de pouvoir tirer des conclusions politiques. Ce que nous voulons donc souligner c'est que cette relation disciplinaire peut toujours échouer : elle ne va et ne peut jamais aller de soi. Pour autant, lorsque certaines conditions de possibilité se trouvent réunies, dans des configurations particulières, elle peut être rendue possible ou même facilitée. La plus importante de ces conditions consiste à pouvoir d'emblée, de manière concertée, poser un enjeu de questionnement partageable, en tous cas l'identifier sommairement et lui définir des contours plus ou moins précis.

Il se fait que les circonstances proposent ici, dans le laboratoire du GIGA et grâce au projet GIGS qui le finance de façon autonome, un espace institutionnel intéressant où les autonomies respectives des SHS et des biomédicaux sont respectées (pour ce qui les concerne, ça va de soi, pour nous c'est moins évident). Cette démarche méthodologique n'est pas rare dans les sciences biomédicales (Rabinow 1996) : la sollicitation des généticiens du GIGA envoie à une spécificité du domaine biomédical où inviter les sociologues et philosophes est une pratique bien plus courante que dans d'autres domaines.

Il est possible de confronter un tel agencement à ce que nous avons vécu lors de projets européens, ou internationaux comme le STIR. Ce qu'il faut interroger, ce sont les « agencements » dans lesquels se produit la collaboration, à commencer par questionner d'où vient la sollicitation initiale, qui paie et quels sont les termes du contrat ?

Ce que nous avons observé, c'est la possibilité de délimiter une zone d'intérêt partagé et de l'inscrire dans la durée pour permettre les observations longues des pratiques situées et contextualisées et se pencher sur des événements critiques (ici l'ajustement de la machine de séquençage). En l'absence d'une relation de pouvoir formelle entre le groupe invité et le laboratoire de génétique, il a été possible de créer des conditions d'observation où chacun a pu poser les questions tout en mobilisant un droit de repli ou de sortie du territoire en cas de divergence : ces conditions sont la manifestation de la reconnaissance du côté expérimental, imprévisible et toujours faillible, d'une relation interdisciplinaire, bien loin du modèle présenté ci-dessus, où les gestionnaires de projets assignent *ab initio* des questions de recherche segmentées et distribuées aux partenaires.

Bibliographie

Barthe Y., de Blic D., Heurtin J.-P., Lagneau É., Lemieux C., Linhardt D., Moreau de Bellaing C., Rémy C., et Trom D. (2013), « Sociologie pragmatique, mode d'emploi », *Politix*, 2013/3, n° 103, pp. 175-204.

Caeymaex F. (2011), « Le concept de biopolitique est-il un concept critique ? », in *Medicalizzazione, sorveglianza e biopolitica. A partire da Michel Foucault*, Milano-Udine : *Mimesis filosofie*, pp. 13-29.

Caeymaex F. (2013), « Theory of norms and social critique », in G. Bianco, M. de Beistegui & M. Gracieuse (eds), *The Care of Life : Transdisciplinary Perspectives in Bioethics and Biopolitics*, Rowman&Littlefield.

Canguilhem G. (1966), *Le normal et le pathologique*, Paris : PUF,.

Commission européenne (2008), « Recommandation de la Commission concernant un code de bonne conduite pour une recherche responsable en nanosciences et nanotechnologies », C(2008) 424 final.

Fallon C. (2011), *Les acteurs-réseaux redessinent la science. Le régime de politique scientifique révélé par les instruments*, Thélème 8. Louvain-la-Neuve: Academia Bruylant,.

Fallon C. et Delvenne P. (2009), « Les transformations actuelles du régime de l'innovation en Wallonie : une analyse des pôles de compétitivité », *Innovation: the European Journal of Social Science Research*, 22(4), pp. 411-421.

Foucault M. (1963), *Naissance de la Clinique*, Paris: PUF.

Foucault M. (2001), « La gouvernementalité », *Dits et écrits*, T. II (1976 - 1988), Paris : Gallimard, pp. 635-657.

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

Foucault M. (2004b), *Sécurité, territoire, population. Cours au Collège de France (1977-1978)*, Paris : Le Seuil- Gallimard.

Friese C. (2013), « Realizing Potential in Translational Medicine. The Uncanny Emergence of Care as Science », *Current Anthropology*, 54 (7), pp. 129-138.

Hache É. (2011), *Ce à quoi nous tenons. Propositions pour écologie pragmatique*, Paris : La Découverte / Les Empêcheurs de penser en rond.

Hennion A. et Vidal-Naquet P. (2014), « Enfermer Maman ! Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé*, vol. 32/4, pp. 65-90.

Latour B., (2001 [1984]), *Les microbes, guerre et paix, suivi de Irréductions*, Paris : La Découverte.

Latour B., (1999), *Politiques de la nature. Comment faire entrer les sciences en démocratie ?* Paris : La Découverte.

Lascoumes P. (2004), « La Gouvernementalité : de la critique de l'État aux technologies du pouvoir », *Le Portique*, 13-14. En ligne : <http://leportique.revues.org/index625.html>.

Laurent, B. et Thoreau, F., 2015. « Governing anticipation through flexibility. The use of models for the regulation of chemicals », papier présenté à l'*American Anthropological Association*, Denver, 16 novembre 2015.

Jasanoff S. (ed., 2004), *States of Knowledge: The Co-Production of Science and Social Order*, London : Routledge.

Jasanoff S. (2005), « In the democracies of DNA: ontological uncertainty and political order in three states », *New Genetics and Society*, 24 (2), pp. 139-156.

Jasanoff S. (ed., 2011), *Reframing Rights. Bioconstitutionalism in the Genetic Age*, Cambridge (MA) : MIT Press.

M'Charek A. (2000). « Technologies of Population: Forensic DNA Testing Practices and the Making of Differences and Similarities », *Configurations*, 8, n° 1, pp. 121-158.

Meyers G., Van Oudheusden, M. & Thoreau, F. (2014), « *Introducing the Belgian Science and Technology Studies Network (BSTS)* », Conference EASST- 17-19/9/2014 - Situating Solidarities: Social Challenges for Science and Technology Studies, Torun, Pologne.

Özdemir V., Fisher E., Dove E. S., Burton H., Wright G., Masellis M., et Warnich L. (2012), « End of the Beginning and Public Health Pharmacogenomics: Knowledge in 'Mode 2' and P5 Medicine », [*Current Pharmacogenomics and Personalized Medicine*](#), 10(1), 1–6.

Pickersgill M. (2012), « The Co-production of Science, Ethics and Emotions », *Science Technology Human Values*, 37(6), pp. 579-603.

Quéré L. (2004), « Pour une sociologie qui “sauve les phénomènes” », *Revue du MAUSS* 2004/2 (24), p. 127-145.

Rabinow P. (1996), *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton University Press.

Roco M. et Bainbridge W. S. (2001). *Societal implications of nanoscience and nanotechnology*, Boston: Kluwer Academic Publishers.

Stengers I. (2013), *Une autre science est possible ! Manifeste pour un ralentissement des sciences*, Paris : La Découverte / Les Empêcheurs de penser en rond.

Thoreau F. (2011), « On Reflections and Reflexivity: Unpacking Research Dispositifs », in T. Zülsdorf, C. Coenen et al. (Eds.), *Quantum Engagements: Social Reflections of Nanoscience and Emerging Technologies*, Heidelberg : IOS Press, pp. 217-234.

Thoreau F., (2013), Embarquement immédiat pour les nanotechnologies responsables. Comment poser et re-poser la question de la réflexivité ?, *Thèse de doctorat soutenue en vue de l'obtention du titre de Docteur en sciences politiques et sociales*, Université de Liège.

Thoreau F. et Despret V. (2014), « La réflexivité : de la vertu épistémologique aux versions mises en rapports, en passant par les incidents diplomatiques », *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, 8(2), pp. 391-424.

Van Oudheusden M., et Laurent B. (2013.), « Shifting and Deepening Engagements: Experimental Normativity in Public Participation in Science and Technology », *Science technology innovation studies*. 01/2013.

Wiame A., et Courtois-Lheureux F., 2015 (dir.). *Etienne Souriau : une ontologie de l'instauration ?*, Paris : Vrin.

Wyatt S. (2008), « Technological Determinism Is Dead; Long Live Technological Determinism », in Hackett E. J., Amsterdamska O., Lynch M., et Wajcman J. (dir.), *Handbook of Science and Technology Studies. Third Edition*, Cambridge (MA) : MIT Press, pp. 165-180.